

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO - UNICAP
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA FAMÍLIA E INTERAÇÃO SOCIAL



**UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO AO CUIDADOR PRINCIPAL DOS
PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**

TARCIANA ELIAS CAVALCANTE

RECIFE/2012

TARCIANA ELIAS CAVALCANTE

**UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO AO CUIDADOR PRINCIPAL DOS
PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, como requisito final para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de S. Brito Dias.

RECIFE/2012

C376p

Cavalcante, Tarciana Elias

Uma proposta de intervenção ao cuidador principal dos pacientes com doença renal crônica em hemodiálise / Tarciana Elias Cavalcante ; orientador Cristina Maria de S. Brito Dias, 2012.

123, [9] f. : il.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria Acadêmica. Curso de Mestrado em Psicologia Clínica, 2012.

1. Psicologia clínica. 2. Insuficiência renal crônica - Aspectos psicológicos. 3. Cuidadores - Aspectos psicológicos. 4. Hemodiálise - Pacientes - Aspectos psicológicos. 5. Rins - Doenças - Pacientes - Aspectos psicológicos. I Título.

CDU 159.9:61

TARCIANA ELIAS CAVALCANTE

**UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO AO CUIDADOR PRINCIPAL DOS
PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**

Aprovada em: 02 de Maio de 2012.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias (UNICAP)

Prof. Dr. Frederico Castelo Branco Cavalcanti (UFPE)

Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas (UNICAP)

RECIFE/2012.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas que compartilham sua existência com a arte de cuidar, aprendendo e ensinando a transformar a doença e a dor em cuidado e carinho, apesar das adversidades.

Certa vez, ao atravessar um rio, Cuidado (Cura) viu um pedaço de terra argilosa. Ocorreu-lhe então a ideia de moldá-lo, dando-lhe forma. Enquanto pensava sobre o que acabara de criar, interveio Júpter. Cuidado pediu-lhe que insuflasse espírito à forma que ele moldara, no que Júpter o atendeu prontamente. Cuidado quis, então, dar um nome à sua criação, mas Júpter se opôs, exigindo que ele, que lhe dera espírito, fosse também quem lhe desse um nome. Enquanto Cuidado e Júpter (Zeus) disputavam sobre quem lhe daria o nome, apareceu a Terra que, tendo cedido parte de seu corpo para o que fora criado, queria também nomeá-lo. Diante de tamanha contenda, decidiram que Saturno seria o juiz da disputa. Saturno tomou então a decisão equânime, proferindo a sentença: “tu, Júpter, por teres dado espírito, deves receber na morte o espírito de volta; tu, terra (Tellus), que cedeste do teu corpo, receberás o corpo de volta. Mas como foi Cuidado quem primeiro o formou, pertencerá a ele enquanto viver. E havendo entre vós disputa insolúvel sobre o seu nome, eu nomeio: chamar-se-á ‘homem’, pois foi feito de húmus (terra fértil).”

**Fábula – Mito do Cuidado
(Higinus, 17 d.C.)**

AGRADECIMENTOS

A DEUS, por se fazer presente sempre em minha vida. Razão maior do meu existir, fonte inesgotável de cuidado.

À minha família, raiz forte, sustentação para o crescimento do meu corpo-alma.

Ao meu inesquecível avô Antonio Elias da Silva (*in Memoriam*) que muito contribuiu como exemplo de vida em cada passo de minha caminhada.

À minha Mãe, melhor e maior amiga, por me ensinar verdadeiramente o sentido do cuidado como condição de vida.

Ao meu Pai, por sua incondicional admiração à minha pessoa, o que me faz acreditar ainda mais no meu potencial.

A todos os Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica, que dão lições diárias, demonstrando a cada dia quão grandioso é o potencial humano. A todos, muito obrigada pelos ensinamentos! Vocês fizeram e fazem de mim uma pessoa melhor.

Aos cuidadores familiares participantes que tornaram possível a realização desta pesquisa, os quais a vida escolheu e se encarregou de proporcionar um belo e agradável encontro que foi repleto de disponibilidade, reflexões, sorrisos, angústias e algumas celebrações. A cada um, meu afetuoso abraço!

À minha estimada orientadora, Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias, pela seriedade, competência e compreensão com que conduziu a construção do presente trabalho e por auxiliar no meu aprofundamento e aprimoramento profissional.

À Clínica do Rim de Vitória de Santo Antão, em especial à estimada Dr.^a Suzana Mello, por acolher, acreditar e permitir a realização deste estudo científico.

Aos professores examinadores, Prof. Dr. Frederico Castelo Branco e Prof.^a Dr.^a Cristina Amazonas, pela disponibilidade e cuidado na leitura do trabalho e pelas sugestões enriquecedoras.

À querida Prof.^a Dr.^a Ana Lúcia Francisco pela presença marcante e sugestões significativas.

A todos, colegas, alunos, parceiros, amigos que tive o privilégio de encontrar na vida, que souberam deixar um pouco de si e levar um pouco de mim. Obrigada pela torcida e pelo incentivo na realização deste e de outros projetos.

À Faculdade Faintvisa, pelo apoio e compreensão, expressos mais diretamente na pessoa da Coordenadora de Psicologia Tereza Verônica Santos.

À Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (Facepe), pelo apoio e financiamento durante minha trajetória no mestrado.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|------------|--|
| CDL | Cateter de Duplo Lúmem |
| DAC | Diálise Ambulatorial Contínua |
| DP | Diálise Peritoneal |
| DPA | Diálise Peritoneal Automatizada |
| DPI | Diálise Peritoneal Intermitente |
| DPAC | Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua |
| DRA | Doença Renal Aguda |
| DRC | Doença Renal Crônica |
| DRCT | Doença Renal Crônica Terminal |
| FAV | Fístula Artéreo-Venosa |
| HD | Hemodiálise |
| INAMPS | Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social |
| ISSL | Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp |
| PMP | Paciente por Milhão da População |
| SBN | Sociedade Brasileira de Nefrologia |
| SINPAS | Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social |
| SIPAC-RIM | Sistema de Informação de Procedimento de Alta Complexidade |
| SIRC-TRANS | Sistema Integrado para Tratamento do Renal Crônico e Transplante Renal |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TFD | Transporte Fora de Domicílio |
| TRS | Terapia Renal Substitutiva |
| TX | Transplante |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----|
| INTRODUÇÃO | 13 |
| 1. CONHECENDO O CENÁRIO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA | 17 |
| 1.1 Resumo..... | 17 |
| 1.2 Abstract..... | 17 |
| 1.3 Doença Renal Crônica: conceito, causas, características e tratamentos..... | 19 |
| 1.4 Doença Renal Crônica e Hemodiálise: algumas repercussões para o paciente e sua família..... | 28 |
| 1.5 Um olhar histórico sobre a trajetória da Hemodiálise..... | 33 |
| 1.6 Considerações finais..... | 39 |
| 1.7 Referências..... | 41 |
| 2. CONVIVENDO COM A DOENÇA RENAL CRÔNICA: RESSONÂNCIAS NO CUIDADOR FAMILIAR | 44 |
| 2.1 Resumo..... | 44 |
| 2.2 Abstract..... | 44 |
| 2.3 Doença crônica e as ressonâncias no cuidador familiar..... | 48 |
| 2.4 Método..... | 54 |
| 2.4.1 O cenário da pesquisa..... | 54 |
| 2.4.1 Participantes | 54 |
| 2.4.2 Instrumento..... | 55 |
| 2.4.3 Procedimento de Coleta de Dados..... | 55 |
| 2.4.4 Procedimento de Análise de Dados | 56 |
| 2.5 Resultados e Discussão..... | 56 |
| 2.6 Considerações finais..... | 67 |
| 2.7 Referências..... | 69 |
| 3. CUIDANDO DE QUEM CUIDA: UMA EXPERIÊNCIA DE INTERVENÇÃO GRUPAL AOS CUIDADORES DOS PACIENTES RENAI CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE | 72 |
| 3.1 Resumo..... | 72 |
| 3.2 Abstract..... | 72 |
| 3.1 O cuidador familiar e a doença renal crônica..... | 77 |
| 3.2 Conversamos e logo existimos: o grupo como espaço de ressignificação das relações de cuidado..... | 79 |
| 3.2 Método..... | 82 |
| 3.2.1 O cenário da pesquisa..... | 82 |
| 3.2.2 Participantes | 83 |
| 3.2.3 Instrumento..... | 83 |
| 3.2.4 Procedimento de Coleta de Dados..... | 86 |
| 3.2.5 Procedimento de Análise de Dados | 88 |
| 3.3 Resultados e Discussão..... | 89 |
| 3.4 Considerações finais..... | 105 |
| 3.5 Referências..... | 106 |
| 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 110 |
| REFERÊNCIAS | 113 |

ANEXOS

ANEXO I – ROTEIRO DE ENTREVISTA

ANEXO II – PARECER DO COMITÊ CIENTÍFICO DE ÉTICA DA UNICAP

ANEXO III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ANEXO IV – A FÁBULA DA CONVIVÊNCIA

ANEXO V – FOLHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO
PSICOEDUCAIVA

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo compreender as repercussões da doença renal crônica e do tratamento de hemodiálise na vida dos cuidadores principais, com o intuito de elaborar e implementar uma intervenção psicoeducativa. Foi realizada uma pesquisa de campo de caráter qualitativo, em que se utilizou como técnica a Análise de Conteúdo Temática. Este trabalho compreende três artigos: um teórico e dois empíricos. Para o segundo e o terceiro artigo, participaram dez cuidadores familiares dos doentes renais crônicos. O primeiro artigo fez uma revisão de literatura sobre o cenário da doença renal crônica, enfatizando conceitos, características, causas, tratamentos e a trajetória histórica da hemodiálise. A literatura consultada ressalta que apesar de o tratamento de hemodiálise ter evoluído tecnologicamente ao longo da história, trazendo uma melhor qualidade de vida aos pacientes renais crônicos, também trouxe implicações físicas, emocionais, sociais, econômicas e culturais para o paciente e para a sua família. O segundo artigo fez uma explanação acerca do cuidado e de suas ressonâncias na família, mais especificamente, no cuidador principal. A avaliação do material obtido através das entrevistas mostram que a doença renal crônica e o tratamento de hemodiálise requerem adaptações da família a uma nova rotina e que os que cuidam também necessitam ser cuidados. No terceiro artigo, descreve-se a elaboração e implementação de uma proposta de intervenção em grupo com estes familiares. Para avaliar o nível de estresse dos cuidadores, antes e após a intervenção, aplicou-se o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp. Foi observado o quanto se faz necessário que a família do paciente em hemodiálise também tenha um espaço que a possibilite criar, recriar e/ou fortalecer mecanismos de enfrentamento.

Palavras-chave: Cuidador familiar/principal; doença renal crônica; hemodiálise; intervenção psicoeducativa.

ABSTRACT

The present study had the aim to understand repercussions of chronic renal patient's illness and hemodialysis treatment in the lives of main caregivers, with the goal to elaborate and implement a psychological-educational intervention. A qualitative research was conducted using Thematic Content Analysis technique. This study is composed by three papers: one theoretical approach and two empirical ones. In order to carry out the second and third studies, ten relatives of people with chronic renal disease in hemodialysis treatment were recruited. The first paper refers to a literature review on Chronic Renal Failure, with focus on its concept, main causes, characteristics, treatment and the history of hemodialysis. Consulted literature highlights that despite the technological evolution of hemodialysis treatment, which brought up better quality of life to chronic renal patients, it also brought up physical, emotional, social, economic and cultural implications to them and their families. The second paper is on caring and its repercussions in the family, especially regarding the main caregiver. Data analysis of the interviews showed that chronic renal disease and hemodialysis treatment require the family to adapt to a new routine and that caregivers also need caring. In the third paper, the elaboration and implementation of an intervention proposal for this group of relatives is described. Lipp's Inventory of Stress Symptoms in Adults was used to assess the level of stress in caregivers before and after the intervention. The need for relatives of patients in hemodialysis treatment to be assisted in a space that can facilitate the creation, reinvention and/or strengthening of coping mechanisms was observed.

Keywords: Main/relative caregiver; Chronic Renal Failure; hemodialysis; psychological-educational intervention.

INTRODUÇÃO

A motivação para a escolha desse tema surgiu a partir do desejo de sistematizar nossa prática como psicóloga clínica hospitalar de um serviço em nefrologia, mediante o trabalho desenvolvido na Clínica do Rim de Vitória de Santo Antão, no período de 2002 a 2010.

Durante a assistência psicológica prestada nesses anos, observamos o impacto que ocorre na família quando um de seus membros é acometido por uma doença renal e necessita iniciar uma terapia renal substitutiva, provocando reações as mais diversas e mudanças de atitudes que necessitam compreensão e elaboração da situação vivida.

A Doença Renal Crônica (DRC) pode ser definida como a falência das múltiplas funções dos rins. É o resultado final do comprometimento da função renal por diversas doenças que acometem os rins, de maneira rápida ou lenta e progressiva, que tornam o rim incapaz de realizar as suas funções. O ritmo de tal progressão depende da doença original e de causas agravantes, como hipertensão, diabetes, infecção urinária, nefrite, entre outras (KUSUMOTA; RODRIGUES; MARQUES, 2004).

Para a depuração de produtos tóxicos do metabolismo do sangue, como a ureia, creatinina, fósforo e outros, utiliza-se o processo de diálise. Esta Terapia Renal Substitutiva (TRS) teve início em 1854, introduzida pelo Dr. Thomas Graham; no Brasil, começou a ser realizada em 1949. Entretanto, somente após os anos 1970, foi amplamente difundida como terapia de manutenção da vida dos pacientes renais crônicos.

Inicialmente, a DRC é silenciosa, tem riscos elevados de morbimortalidade e um amplo espectro de complicações metabólicas e cardiovasculares. Hipertensão arterial, tabagismo, hipercolesterolemia, obesidade e as infecções urinárias são fatores globais de risco para a saúde e estão fortemente associados. A hipertensão arterial e o diabetes são

as causas de maior prevalência e determinam um aumento expressivo na frequência mundial de doença renal crônica nos últimos anos.

Hoje, cerca de 90 milhões de indivíduos são portadores de DRC no mundo, sendo que sua incidência dobrou nos últimos 15 anos e a previsão é que venha a duplicar novamente nos próximos 10 anos.

Muitos indivíduos portadores de Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) sofrem, não só da perda de um órgão vital, mas em sua qualidade de vida. Muitas vezes deparam-se com queda da produtividade física e mental. De modo geral, o indivíduo se submete a um tratamento que altera sua rotina de vida e de sua família, com sessões de diálise que acontecem em média três vezes por semana, por um período aproximado de quatro horas. Durante uma sessão de hemodiálise, podem ocorrer várias intercorrências, inclusive a morte. Eles sobrevivem habitualmente da ajuda da família e de benefícios, como auxílio-doença ou aposentadoria.

Além da elevada taxa de morbimortalidade, a doença renal apresenta impacto psicossocial na vida do paciente, trazendo ressonâncias também à vida familiar e ao seu funcionamento. As repercussões da doença e do tratamento de hemodiálise evidenciam o papel da família na doença renal crônica, no que concerne à promoção de saúde.

Atualmente, existem cerca de meio milhão de pessoas no mundo acometidas pela doença renal; grande parte delas economicamente produtivas. No Brasil, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), no ano de 2010, o aumento da doença renal crônica tornou-a um problema de saúde pública, totalizando 92.091 pacientes em diálise.

Assim, define-se como um problema de saúde pública com incidência e prevalência crescentes, que atinge tanto os países periféricos, como os centrais. São necessários altos investimentos, tanto pessoais, como institucionais, para seu controle,

pois é incurável. Dessa forma, é uma situação na qual a pessoa luta pela sobrevivência e fica dependente, frequentemente, do sistema de atendimento (MACHADO, 2001).

A doença renal crônica impõe severas limitações à vida diária do doente, reforçada por um forte impacto psicossocial e por isso exige cuidados específicos e apropriados, independentemente do tratamento a que esteja submetido o paciente. A função de cuidar é prestada, na maioria dos casos, por poucas pessoas ou apenas um único membro da família, chamado cuidador principal. Seria aquele que se dispõe, acolhe, acompanha e proporciona a maior parte dos cuidados e apoio ao indivíduo doente, pertencendo, na maioria das vezes, ao seu núcleo ou sistema familiar (SARAIVA, 2007).

O ato de cuidar promove repercussões na qualidade de vida também de quem cuida, uma vez que áreas, como trabalho, relacionamento conjugal, cuidado pessoal e relações sociais estão comprometidas, não lhe restando tempo para cuidar de si (BECK; LOPES, 2007).

O presente estudo, então, teve como objetivo geral compreender as repercussões da doença renal crônica e do tratamento de hemodiálise na vida dos cuidadores principais, com o intuito de elaborar e implementar uma intervenção psicoeducativa. Visou, especificamente, conceituar a doença renal crônica, considerando suas causas, sintomas, tipos de tratamento e representações; compreender os efeitos da doença renal e da hemodiálise na vida do cuidador familiar; elaborar, implementar uma proposta de intervenção psicoeducativa junto ao cuidador principal dos doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise; propiciar um espaço de reflexão e discussão das experiências dos familiares cuidadores ao lidar com os pacientes renais crônicos; favorecer ações para que a família crie estratégias eficazes diante da cronicidade da doença renal.

Para alcançar os objetivos desta pesquisa, foram elaborados três artigos: o primeiro faz uma revisão de literatura sobre o cenário da doença renal crônica, enfatizando conceitos, características, causas e tratamentos. Apresentamos ainda a trajetória histórica da hemodiálise, terapia renal foco do nosso trabalho. Para tanto, foram feitas consultas a bases de dados, como Biblioteca Virtual de Saúde/Pepsic, Scielo, Lilacs, bem como a livros, dissertações e teses.

No segundo artigo, explanamos acerca do cuidado e de suas ressonâncias na família, mais especificamente na figura do cuidador principal, bem como os resultados obtidos com as entrevistas realizadas com eles. No terceiro artigo, descrevemos uma proposta de intervenção junto aos cuidadores dos doentes renais, relatando a experiência de elaboração e implementação de um trabalho grupal. Tanto o segundo como o terceiro artigos contaram com a colaboração de 10 cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise.

Esperamos possibilitar reflexões junto aos profissionais de saúde de que estes cuidadores familiares precisam de assistência e de ser acolhidos em seu sofrimento, possibilitando a eles um ambiente que favoreça a aprendizagem saudável, criativa e amorosa de conviver com limitações e perdas, e a presença de morte, sem deixar de ressignificar suas vidas.

1. CONHECENDO O CENÁRIO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

Tarciana Elias Cavalcante

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Universidade Católica de Pernambuco

Resumo: Este artigo consiste em uma pesquisa baseada na revisão da literatura acerca da Doença Renal Crônica, focalizando, especificamente, seu conceito, principais causas, características e tratamentos, abordando mais diretamente a hemodiálise, por ser a mais conhecida e utilizada terapia renal substitutiva. Para tanto, foi feita consulta a bases de dados, tais como Biblioteca Virtual de Saúde/Pepsic, Scielo, Lilacs, e foram encontrados artigos com tema da doença renal crônica, além de livros, dissertações e teses. Como resultado, conclui-se que, embora se caracterizando como um tratamento de longa duração e alta complexidade, tem se aperfeiçoado e se tornado cada vez mais eficaz e seguro ao longo do tempo; a hemodiálise impõe várias restrições ao doente e ao seu cuidador principal, que necessitam de ações que contemplem as diversas faces do cuidar.

Palavras-chave: Doença crônica; paciente renal; hemodiálise.

GETTING TO KNOW THE CONTEXT OF CHRONIC RENAL FAILURE

Abstract: This paper refers to a literature review on Chronic Renal Failure, with focus on its concept, main causes, characteristics and treatment, specifically regarding hemodialysis, as it is the most known and used renal replacement therapy. Databases from the Virtual Health Library/Pepsic, Scielo and Lilacs were consulted, as well as books, dissertations and thesis, in order to find papers on chronic renal failure. Results point to the conclusion that, despite being characterized as a high complexity long term treatment, hemodialysis has been improved and become more effective and safe, although it still imposes several restrictions to patients and their main caregivers, who need interventions addressed to multiple care dimensions.

Keywords: Chronic disease; kidney patient; hemodialysis.

No mundo atual, as enfermidades crônicas não podem mais ser ignoradas. Elas estão presentes no cotidiano e têm sido alvo de constantes pesquisas e atuações dos profissionais de saúde, tornando-se um dos principais desafios vivenciados pelo homem na atualidade. Neste sentido, a preocupação diante da cronicidade das doenças deve-se à sua significativa incidência e prevalência, não somente em países considerados do Primeiro Mundo, mas também naqueles em desenvolvimento.

Como mostra Melo Filho (1999), o processo de envelhecimento da população, somado à queda da taxa de mortalidade resultante dos avanços da tecnologia, da medicina, bem como à melhora nas condições de nutrição e saneamento, vêm modificando fortemente o cenário de distribuição de enfermidades no mundo, configurando a doença crônica como a principal causa de morbidade e mortalidade do homem moderno.

Zozaya (1985, apud CAMON, 2001, p. 149) define doença crônica como qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite de períodos longos de observação, controle e cuidados. Elas são produzidas por processos mórbidos de variada etiologia, que por sua relativa frequência e severidade se revestem de singular importância clínica, social, psicológica e econômica para a comunidade.

O presente artigo aborda as diversas causas da Doença Renal Crônica, incluindo conceito, causas, características e tratamento; mais especificamente, o tratamento de hemodiálise, como sendo a forma mais comum de terapia renal substitutiva atualmente.

1.1. Doença Renal Crônica: conceito, causas, características e tratamentos

De acordo com Silva (2000), os rins são órgãos fundamentais. Filtram e regulam o volume de líquidos do organismo, efetuando a excreção de substâncias tóxicas, através da urina. Se esse processo não está sendo desenvolvido com eficácia, pode se considerar algum tipo de distúrbio. Quando estes órgãos param de funcionar adequadamente, todas essas funções ficam comprometidas, levando ao que se chama de doença renal.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2011), Doença Renal pode ser definida como a perda das funções dos rins ou a incapacidade de os rins filtrarem e eliminarem substâncias tóxicas, devido à destruição dos néfrons, podendo ser *aguda ou crônica*. A *Doença Renal Aguda (DRA)* é caracterizada pela perda rápida e temporária dessas funções porque os rins podem voltar a funcionar após algumas semanas. Em muitas ocasiões, o paciente necessita ser mantido com tratamento por diálise até que os rins voltem a funcionar.

Já a *Doença Renal Crônica (DRC)* é a perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais. Devido a tais características, esta perda resulta em processos adaptativos que, até certo ponto, mantêm o paciente sem sintomas da doença. Até que tenham perdido cerca de 50% de sua função renal, os pacientes permanecem quase sem sintomas. A partir daí, podem aparecer sintomas e sinais que nem sempre incomodam muito. Assim, anemia leve, pressão alta, edema (inchaço) dos olhos e pés, mudança nos hábitos de urinar (levantar diversas vezes à noite para urinar) e do aspecto da urina (urina muito clara, sangue ou espuma na urina).

Outros são mais visíveis e incômodos, como dor ou ardor ao urinar, dor lombar, fraqueza e desânimo constantes, náuseas e vômitos frequentes pela manhã. Deste ponto,

até que os rins estejam funcionando somente 10 a 12% da função renal normal, pode-se tratar os pacientes com medicamentos e dieta. Quando a função renal se reduz abaixo desses valores, torna-se necessário o uso de outros métodos de tratamento da insuficiência renal: diálise ou transplante renal.

Diversas são as causas ou doenças que levam à doença renal crônica. As três mais comuns são a hipertensão arterial (35,2%), o diabetes (27,5%) e a glomerulonefrite (12,6%), segundo censo realizado em 2010 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia. Em se tratando da hipertensão arterial (pressão alta), como os rins são os responsáveis no organismo pelo controle da pressão, quando eles não funcionam adequadamente, há aumento dela que, por sua vez, leva à piora da função renal, fechando assim um ciclo de agressão aos rins. O controle correto da pressão arterial é um dos pontos principais na prevenção da insuficiência renal e da necessidade de se fazer diálise.

O diabetes é uma das mais importantes causas de falência dos rins, com um número crescente de casos. Após cerca de 15 anos de diabetes diagnosticado, alguns pacientes começam a ter problemas renais. As primeiras manifestações são a perda de proteínas na urina (proteinúria), o aparecimento de pressão arterial alta e, mais tarde, o aumento da ureia e da creatinina no sangue. Uma causa muito frequente de doença renal é a glomerulonefrite (“nefrite crônica”). Ela resulta de uma inflamação crônica dos rins. Depois de algum tempo, se a inflamação não for curada ou controlada, pode haver perda total das funções dos rins.

Outras causas de insuficiência renal são: rins policísticos (grandes e numerosos cistos crescem nos rins, destruindo-os), a pielonefrite (infecções urinárias repetidas devido à presença de alterações no trato urinário, pedras, obstruções, etc.) e doenças congênitas (“de nascença”).

Para Riella (1996, apud DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004), são definidas quatro fases de instalação da doença:

1ª fase: Diminuição da função renal – redução de mais ou menos 25% da filtração glomerular. Habitualmente não há aumento da ureia plasmática (azotemia).

2ª fase: Insuficiência renal – Há redução de aproximadamente 75% da função renal. O rim já não tem capacidade de manter a homeostasia interna. Ocorre nictúria, levando à distúrbios na concentração da urina, anemia e moderada azotemia.

3ª fase: ocorrem anormalidades mais persistentes no meio interno: azotemia intensa, anemia, acidose metabólica, hiperfosfatemia, hipercalcemia e hiponatremia. Geralmente, a função renal está inferior a 20% da sua capacidade.

4ª fase ou fase terminal – predominam os sinais e sintomas da uremia (síndrome urêmica), que indicam a necessidade de uma terapia substitutiva na forma de diálise ou transplante.

Diante do cenário das doenças crônicas, a doença renal constitui, hoje, importante problema de saúde pública. No Brasil, a prevalência de pacientes mantidos em programas assistenciais destinados ao controle e tratamento de Doença Renal Crônica (DRC) dobrou nos últimos anos. Segundo censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (2010), no ano de 2000 existiam 42.695 pacientes em terapia renal substitutiva e, em 2010, calcula-se que havia 92.091 pacientes renais crônicos no país.

A faixa etária de maior incidência é compreendida entre 19 e 64 anos (67,7%), conforme indicadores epidemiológicos, afetando a população considerada economicamente produtiva. Dos doentes renais existentes no país, 85,8% são assistidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Por isto, o tratamento dialítico foi estendido a todos os Estados do Brasil, contando-se atualmente com mais de 650 unidades de

diálise, o que o tornou o maior programa mundial público de diálise (ROMÃO JÚNIOR, 2009). Esses números ganham maior impacto quando se pensa nas ressonâncias que a doença provoca também na família dos pacientes, muitas vezes representada pela figura do cuidador principal, que acaba por adoecer junto com o paciente.

Os tratamentos para a doença renal substituem a função renal, assumindo importância na qualidade e sobrevivência dos pacientes que têm a função deste órgão vital comprometida. Atualmente, as modalidades dialíticas usuais na DRC são a *diálise (hemodiálise e diálise peritoneal)* e o *transplante*, os quais estão relacionados à fase na qual o paciente se encontra. No presente artigo, será dada maior ênfase à hemodiálise.

O *transplante* é caracterizado como uma técnica que consiste em enxertar um rim de outra pessoa no doente, desde que atenda às condições mínimas necessárias. Os grupos sanguíneos do doador e receptor devem ser compatíveis, tal como sucede quando se efetua uma transfusão sanguínea, exceto que não tem importância o fator RH. Também é necessário que os tecidos do doador sejam os mais semelhantes ou compatíveis possíveis aos do receptor, para diminuir os riscos de rejeição.

Apesar da possibilidade de rejeição, o transplante é a terapia renal substitutiva mais efetiva para reabilitação psicossocioeconômica ao paciente urêmico, uma vez que reflete na maioria das vezes uma melhor qualidade de vida. Quando bem-sucedido, permite o retorno de algumas funções antes comprometidas. No entanto, apesar de se apresentar para muitos como solução definitiva, não pode ser considerado como cura, e sim como mais uma modalidade de tratamento das DRCs.

A *diálise* é outra modalidade de tratamento que substitui as funções dos rins, tendo como objetivo retirar o excesso de líquidos e substâncias que não são mais aproveitadas pelo organismo e que deveriam ser eliminadas através da urina. Existem

duas modalidades de diálise, uma conhecida como *Diálise Peritoneal*, e outra como *Hemodiálise*. A primeira utiliza o revestimento interior do abdômen, chamado membrana peritoneal, para filtrar o sangue. São três as modalidades de diálise peritoneal: a) Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC); b) Diálise Peritoneal Intermitente (DPI); c) Diálise Peritoneal Automatizada (DPA).

A DPAC é um método que não utiliza máquina, podendo ser feita manualmente pelo próprio paciente ou por seu familiar, que é treinado para realizar os procedimentos fora do hospital (em casa, no trabalho). O termo contínua significa o uso de uma técnica de diálise que funciona 24 horas por dia, sete dias por semana. Neste aspecto, assemelha-se ao rim sadio, não permitindo que as toxinas se acumulem por muito tempo no organismo. Ambulatorial tem o significado de mobilidade, visto que o paciente não está “preso” à máquina. Peritoneal se refere à maneira pela qual é realizada, usando o próprio organismo (peritônio).

A DPAC é menos artificial, uma vez que não utiliza máquina, sendo realizada através de um cateter fixo no abdômen. Tanto a DPI quanto a DPAC são realizadas com o auxílio de uma máquina que vai drenar a solução de diálise automaticamente, podendo ser realizada no hospital e em casa, respectivamente.

Após esclarecido, o paciente pode escolher, junto com o médico, qual dessas modalidades mais se ajusta à sua condição clínica e psicossocial. Também pode haver indicação desse tipo de diálise para crianças, indivíduos com doenças cardiovasculares severas, dificuldades de acesso vascular, pessoas idosas e com problemas de locomoção para ir a um centro de diálise. Este tratamento pode ser realizado na residência do paciente e termina sendo menos desgastante para ele em termos físicos e emocionais.

Já a *hemodiálise* pode ser considerada um dos exemplos mais completos e marcantes na história da ciência, por representar uma importante descoberta terapêutica

de substituição renal. Ela apresenta características muito particulares, não só porque se trata de um tratamento de longa duração, mas por ser um tratamento que estabelece e impõe algumas limitações em todos os domínios da vida do paciente e por vezes de quem convive com ele, o que reflete um forte impacto psicossocial. No entanto, também possibilita conforto ao paciente na medida em que oferece, a partir do controle clínico e metabólico, melhora dos sintomas físicos, o que repercute nos aspectos psicossociais, podendo favorecer uma adaptação satisfatória, bem como a atuação dos profissionais de modo mais tranquilo.

A hemodiálise é uma modalidade de tratamento, considerada de alta complexidade, em que os pacientes, pela ausência do funcionamento renal, são submetidos a uma terapia renal substitutiva. Através dela, o sangue circula por uma máquina como um rim artificial, e é depurado como os rins saudáveis o fariam. Neste processo, são retiradas do sangue substâncias que, quando em excesso, trazem prejuízos ao corpo, como a ureia, potássio, sódio e água. Esta forma de tratamento implica um procedimento em que o sangue será transportado para fora do corpo (circulação extracorpórea), passando por um rim artificial, chamado dialisador (capilar ou filtro), onde são purificados os produtos ou toxinas acumuladas.

Durante a diálise, o sangue é retirado através da linha arterial do dialisador, onde é filtrado e retorna ao paciente pela linha venosa. O dialisador é imerso em um líquido que contém concentração eletrolítica semelhante ao plasma. Em geral, a hemodiálise é feita três vezes por semana, com duração de quatro horas cada sessão. Podem existir variações neste tempo de acordo com o tamanho, idade do paciente e condições clínicas do momento, como, por exemplo, em uma mulher grávida.

Algumas intercorrências podem acontecer durante a realização do tratamento, como câibras e hipotensão arterial. Estas complicações ocorrem, principalmente, em

consequência das mudanças rápidas no equilíbrio dos líquidos e do sódio. A hipotensão pode fazer com que o paciente sinta fraqueza, tonturas, enjoos ou mesmo vômitos. O início do tratamento dialítico geralmente é mais difícil, pois, nesta fase, o corpo está se adaptando à nova forma de terapia substitutiva e as mudanças são intensas na vida como um todo. O paciente passa a depender de dietas, de uma máquina, de um benefício, de transportes, de medicamentos, da família e, muitas vezes, da própria sorte. O impacto de tantas mudanças, porém, pode ser minimizado a partir do momento em que se seguem as orientações recomendadas pela equipe de saúde, como a diminuição da ingestão de líquidos, realização adequada da dieta e utilização correta das medicações.

Atualmente, tem havido um grande progresso em relação à segurança e à eficácia das máquinas de diálise, tornando o tratamento mais seguro e eficaz, quando comparado há alguns anos. Hoje, existem dispositivos e alarmes que indicam qualquer alteração que ocorra no sistema, como detectores de bolhas, alteração de temperatura e do fluxo sanguíneo. Pode-se medir a qualidade do tratamento e assim melhorar a diálise, aumentando ou diminuindo o tempo de tratamento, o número de sessões semanais, o fluxo do sangue ou o tamanho do dialisador.

O médico é quem determina a quantidade de hemodiálise de que seu paciente precisa, de acordo com o estado de atividade de seu corpo, de sua alimentação e ingestão de líquidos. O objetivo do tratamento é que o paciente esteja sempre se sentindo bem, com alimentação adequada, livre de inchaços, com a pressão controlada e com os exames de sangue, mostrando quantidades aceitáveis de potássio, ureia, creatinina e outras substâncias.

Um conceito muito utilizado e importante de se entender na hemodiálise e que pode trazer prejuízos ao paciente, caso não se compreenda, é o de *peso seco*, que é o peso ideal, indicado pelo médico através de cálculo que se baseia, entre outras, na altura

e idade do paciente. É a medida na qual a pessoa em tratamento deve estar se sentindo bem, sem inchaços, com pressão arterial normal, com exames de avaliação do pulmão e do coração, normais. Este peso deve ser atingido ao término de cada sessão de hemodiálise.

Quando se ingere muito líquido entre uma sessão e outra, o peso pode ficar muito acima do peso seco e, além do inchaço, o paciente pode sofrer intensa falta de ar, antes de chegar o momento de uma nova diálise. Para perder todo o excesso de líquido durante a próxima sessão, o paciente estará sujeito a câibras, queda acentuada da pressão arterial, náuseas, vômitos e mal-estar geral.

Os pacientes em hemodiálise, muitas vezes, necessitam de medicamentos especiais que requerem cuidados específicos em sua administração. Os medicamentos para o controle da pressão arterial, chamados anti-hipertensivos, são frequentemente utilizados e devem ser tomados diariamente, por pacientes com pressão arterial elevada. Alguns pacientes, porém, apresentam frequentemente queda da pressão arterial (hipotensão) durante a hemodiálise, e podem ser dispensados do uso dessas medicações no dia do tratamento.

As vias de acesso mais comuns utilizadas na hemodiálise são o catéter e a fistula. O *Cateter de Duplo Lúmen (CDL)* é tubo de plástico sintético de fácil aceitação ao organismo, que é inserido em uma veia central, como a subclávia, jugular interna ou femural, que permite a retirada e a devolução do sangue em grande quantidade. É um acesso temporário, sendo utilizado quando há necessidade de se iniciar o tratamento de urgência, caso não haja tempo para a realização da fistula, ou se não maturar o suficiente, ou ainda se houver algum problema com ela.

Um fácil acesso à corrente sanguínea é essencial para que o sangue possa circular até o dialisador e para que retorne ao corpo. A *fistula artério-venosa (FAV)*,

usada para a diálise, é uma ligação entre uma artéria e uma veia, feita através de uma pequena cirurgia. A alteração no fluxo do sangue deixa as veias superficiais e calibrosas e com as paredes mais fortes e resistentes, permitindo então um fluxo de sangue rápido e a realização de várias punções, sem que a veia "estoure." Para que a veia da fístula esteja em boas condições de punção, ou "amadurecida," são necessárias algumas semanas para que esteja pronta a ser puncionada. Os membros superiores, especificamente o não dominante, são o local mais comum para a confecção da fístula. Quando este local não pode ser usado, as veias da virilha ou da perna podem ser uma alternativa.

Em cada sessão de hemodiálise, pode-se dizer que há o confronto direto com a morte e com a vida, uma vez que ao mesmo tempo em que a hemodiálise dá a oportunidade aos pacientes de continuarem vivendo, representando uma nova oportunidade, também pode ser percebido como algo que os mantém intermitentemente sujeitos a complicações severas e até crônicas, decorrentes da perda da função renal e também do tratamento. Complicações estas que ressoam em sua vida como um todo por não mais saber-se saudável, pela impossibilidade de cura e de escolhas, por vivenciar a dor de ter um corpo constantemente ferido por procedimentos invasivos e pela qualidade de vida comprometida, fatores que afetam ao paciente e a sua família.

1.2 Doença Renal Crônica e Hemodiálise: algumas repercussões para o paciente e sua família

A DRC e o tratamento hemodialítico provocam uma sucessão de situações para o doente renal crônico que comprometem, além do aspecto físico, o psicológico, com repercussões pessoais, familiares e sociais (RESENDE, 2007). Por isso, além do

acompanhamento médico para prolongar o bom funcionamento do rim, é de fundamental importância o atendimento psicológico.

Em se tratando do doente renal crônico, as mudanças permeiam a vida social, o trabalho, os hábitos alimentares e a vida sexual. Acarretam alterações na sua integridade física e emocional. A doença representa prejuízo corporal e limitações, pois, em geral, há afastamento do paciente de seu grupo social, de seu lazer e, às vezes, da própria família. Diante da doença, o indivíduo sente-se ameaçado, inseguro, por saber que sua vida vai ser modificada por causa do tratamento, (...) o que traz consequências à qualidade de vida (RAMOS, 2008, p. 73).

Quanto às mudanças corporais, na DRC e no tratamento de hemodiálise, o paciente passa a possuir cicatrizes pelo corpo, geradas pelas confecções ou implantações de fistulas, cateteres, exames e cirurgias, pele pálida e seca, hematomas. A partir de Quintana (2006), essas novas características corporais, devido ao tratamento e suas consequências, como o acúmulo de líquidos provocados pelo medicamento, são para os pacientes provas visíveis de que são portadores da DRC, diferenciando-os. A anorexia, presença de toxinas urêmicas, distúrbios gastrointestinais e alterações metabólicas podem contribuir para alteração do corpo deste paciente.

Autores como Quintana (2006) e Meneze (2007) descrevem a sexualidade como pensamentos das nossas sensações, sentimentos e emoções que envolvem a energia sexual. Sendo esta energia advinda das dimensões psicológicas, consequentemente afetando ambos, podendo causar perda da libido, infertilidade, dificuldade hormonal, circulação e sistema nervoso. Meneze (2007) afirma que o homem pode passar a ter dificuldades na ereção e a mulher no orgasmo. Muitas vezes, o excesso de medicamentos provoca essas alterações. A própria aparência modificada, fistula,

cicatrices e cirurgias fazem com que o indivíduo se sinta diferente em relação ao parceiro.

A dieta prescrita para o paciente hemodialisado é, segundo Riella (2001), um dos grandes desafios. A dieta especial pode necessitar de mudanças significativas nos hábitos alimentares e no padrão comportamental do paciente. A ingestão dos alimentos favoritos torna-se restrita, substituindo-os por outros não tão agradáveis ao paladar. Diversas estratégias são lançadas para melhorar a aderência desse paciente à prescrição da dieta recomendada, levando-se em conta a importância das razões e seus efeitos correspondentes.

Importante também é a observância por parte dos familiares desse paciente, pois deverão seguir as recomendações do nutricionista responsável pela prescrição. Para Thomas (2005) e Cesarino (1998), o sucesso da terapia dialítica depende essencialmente de uma nutrição adequada. Cada paciente necessita de uma avaliação nutricional individualizada, levando em conta a sua bioquímica atual e os sintomas clínicos e físicos.

Os pacientes com DRC têm suas atividades físicas diminuídas e aumentam suas necessidades de repouso, devido ao tratamento. Para Rudnicki (2007), a diminuição das atividades físicas do indivíduo é vista como fonte de estresse. Segundo Machado (2003), poucas são as recomendações dadas por médicos, porém os exercícios prescritos adequadamente aos pacientes renais podem auxiliar no controle da hipertensão arterial, da capacidade funcional, da função cardíaca, da força muscular, e, conseqüentemente, da qualidade de vida.

Segundo Thomas (2005), Meneze (2007) e Rudnicki (2006), diante da doença renal o paciente enfrenta várias mudanças em seu estado emocional, como a diminuição da imunidade, ansiedade, insegurança, perdas, angústia, medo do desconhecido,

sentimento de inconformismo, entre outros. Podendo ocasionar depressão ou estado depressivo, acarretando, juntamente a essas mudanças emocionais, menor aderência à dieta e ao tratamento, fraqueza e inutilidade.

Seid (2001) traz o enfrentamento como processo auxiliador às mudanças do estado de humor e do estado depressivo. Se o paciente encontra sentido em seu sofrimento, sua capacidade de enfrentamento da doença se torna maior, e assim, o sujeito consegue ressignificar sua vida, apesar das dificuldades (RESENDE, 2007).

De acordo com Rudnicki (2006) e Meneze (2007), a autoimagem, a autopercepção, a autoestima e o autoconceito podem ser vivenciados de forma negativa, interferindo nas relações afetivas, que, por consequente, interferem na sexualidade, que podemos perceber através do sentimento de fraqueza e inutilidade, devido ao excesso da dependência, fato que também pode influenciar na relação conjugal.

Thomas (2005), Meneze (2007) e Quintana (2006) colocam que é importante que o paciente não perca o contato com seu meio social, familiares e amigos, pois estes fazem parte do suporte social do paciente, auxiliando-o inclusive na adesão ao tratamento. Os familiares se tornam elos importantes entre a equipe médica e o paciente, afirmam Cesarino (1998) e Resende (2007).

Verdes Moreiras (1993) afirma que o projeto de vida e o trabalho dependem da fase do desenvolvimento em que se encontra o paciente renal. Nas crianças, fica difícil construir um projeto de vida, é sempre preciso pensar nas suas restrições quando for imaginar o futuro. Para os adultos, a questão do trabalho é sentida como o maior prejuízo da doença, pois geralmente eles precisam deixar de trabalhar devido ao tratamento, começam a se sentir inúteis e dependentes. Para os idosos, essa questão é sentida de uma maneira diferente, pois a maioria já está aposentada e seus projetos de vida são outros.

Para Meneze (2007) e Quintana (2006), a religiosidade é uma forma de dar força ao paciente renal; eles veem a religião como algo divino, um apoio para enfrentar as mudanças decorrentes da DRC. Com o impacto da doença, esses sujeitos precisam crer em algo mais, em busca de apoio e cura.

Além das mudanças referidas, vivenciadas pelos pacientes renais e suas famílias ou cuidadores, também experimentam um pensar na morte a cada diálise a ser realizada (RESENDE, 2007). Desta forma, é necessário ao doente e à família elaborar lutos, pelo corpo que não é mais o mesmo, pela autonomia que até então dispunha e por todas as perdas reais e simbólicas decorrentes do adoecer e do tratamento, buscando se ajustarem criativamente.

As mudanças vivenciadas pela família são um capítulo à parte no universo da DRC, uma vez que a rotina familiar muda com o tratamento: sessões de diálise três vezes por semana, constantes visitas ao médico, medicações, hospitalizações quando necessário, o que termina atingindo todas as pessoas que convivem com o doente, inclusive o cuidador principal. Se não é levada devidamente em conta a família do doente, não é possível ajudá-lo com eficácia. Os familiares são os cuidadores deste doente e, assim, desempenham papel preponderante. Suas reações muito contribuem para a própria reação do doente (KÜBLER-ROSS, 1998).

Geralmente, a família também vivencia uma situação de crise definida pelo sentimento de impotência, do temor à morte, pela dificuldade em entender e elaborar o que se passa com o doente, pelo ambiente frio e distante, que é o hospital; enfim, pela dificuldade de entrar em contato com seus próprios sentimentos.

É esse o principal motivo pelo qual a família também precisa ser incluída no tratamento. “O suporte familiar, as competências de cada membro da família, o nível de

esclarecimento e a qualidade da comunicação com a equipe de saúde influenciam sobremaneira o manejo da doença pelo paciente” (FERNANDES, 2007, p. 133).

A assistência psicológica aos familiares é de extrema importância na medida em que a relação família-doença-doente evidencia a existência de um núcleo familiar e não somente de um doente, agravado pelo fato de que, não raro, existe a possibilidade de que somente a família continue existindo (CARVALHO, 2008). Ou seja, paciente-família é um binômio indivisível, e como tal deve ser abordado a partir de um contexto sistêmico, cujos aspectos a serem considerados são as implicações emocionais que um processo de adoecimento e hospitalização provoca no núcleo familiar (ANGERAMI-CAMON, 2003).

Se para a Psicologia, todo o sintoma além de doer e fazer sofrer carrega em si uma dimensão de mensagem, comporta informações sobre a subjetividade da pessoa, havendo mesmo a noção de que o sujeito fala por meio de seus sintomas, ou é falado por eles. “E a psicologia escuta” (SIMONETTI, 2011, p. 22). O psicólogo da Saúde procura estudar e compreender o indivíduo enquanto um ser que adoece, situação esta permeada de sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (ANGERAMI-CAMON, 2003).

Além do acompanhamento psicológico aos pacientes renais em tratamento de hemodiálise, portanto, o psicólogo junto aos profissionais de saúde deve estar atento aos cuidadores durante o período de hospitalização e tratamento, uma vez que é possível realizar grupos de objetivo informativo ou operativo para buscar e proporcionar espaço de reflexão e expressão de sentimentos, angústias, medos e fantasias, além de informar e orientar, minimizando o impacto emocional e o estresse vivenciado pela sobrecarga (CARVALHO, 2008).

1.3 Um olhar histórico sobre a trajetória da hemodiálise

A história da hemodiálise tem início em 1861, com o escocês Thomas Graham, criador da diálise e precursor dos avanços alcançados neste campo, hoje repleto de inovações técnico-científicas (MARQUES, 2005). Em 1913, foi realizado o desenvolvimento do primeiro rim artificial (testado em animais), seguido pela primeira diálise em um ser humano, com duração de 15 minutos, em 1924. O dialisador de tambor giratório com celofane foi criado em 1943, apresentando o primeiro sobrevivente. Em 1945, obteve-se o primeiro dialisador com ultrafiltração controlada.

Em 1947, iniciou-se o desenvolvimento das cânulas arteriovenosas de teflon para as punções dialíticas repetitivas, que viriam a permitir nas décadas de 1950 e 1960 o primeiro tratamento bem-sucedido de duas pessoas, culminando a descrição da técnica cirúrgica de confecção da fístula arteriovenosa em 1966. Desde então, as técnicas vêm sendo aperfeiçoadas gradativamente com os progressos na área médica, alterando a história natural das doenças renais (BITTENCOURT, 2003).

Em 19 de maio de 1949, o chamado rim artificial foi utilizado pela primeira vez no Brasil pelo médico Tito Ribeiro de Almeida, no Hospital das Clínicas de São Paulo, para cuidar de uma usuária de 27 anos de idade com doença renal. A partir de então, foram realizadas algumas sessões de hemodiálise em outros indivíduos. Todos, porém, vieram a falecer dias após o tratamento. Ainda neste mesmo ano, no começo do mês de dezembro, uma usuária de 47 anos foi a primeira pessoa a sobreviver ao método da hemodiálise.

Segundo orientação do Dr. Tito, a preferência para submeter-se à hemodiálise cabia aos usuários em estado de coma e portadores de doença renal aguda. Somente na década de 1960, a hemodiálise passou a ser realizada com segurança para os usuários

com doença renal crônica, graças ao desenvolvimento tecnológico, e então, ao longo das últimas seis décadas, o tratamento dialítico apresentou uma expansão significativa no país (ROMÃO JÚNIOR, 2009).

Em 1956, foram importados dos Estados Unidos os rins artificiais denominados *Kolff-Brigham* (“tanque de aço”). Os primeiros destinaram-se ao Rio de Janeiro (implantados em pacientes no Hospital Pedro Ernesto, em 04/01/1956, e no Hospital dos Servidores do Estado em 05/03/1956) e a São Paulo (utilizados em pacientes do Hospital das Clínicas, em 01/11/1956).

Já em 1968, começaram a ser comercializados no Brasil os rins artificiais denominados *Travenol RSP*. Contudo, nesta época, apenas usuários com insuficiência renal aguda podiam usufruir da terapêutica dialítica. Somente em meados dos anos 1960 é que a hemodiálise passou a ser utilizada para o tratamento de substituição renal da doença renal crônica (DRC).

Os trabalhos iniciais foram realizados no Paraná pelo Prof. Adyr Mulinari após treinamento em Seattle-EUA com o Prof. Scribner, pioneiro do shunt arteriovenoso. Segue-se o uso de diálise peritoneal e hemodiálise para tratar portadores de DRC em São Paulo (Prof. Emil Sabbaga, em 1962) e no Rio de Janeiro (Prof. Francisco Santino Filho, em 1963). Posteriormente, são descritas experiências em outros Estados brasileiros. Estes centros localizavam-se principalmente em hospitais universitários e em raros núcleos privados do país. Estava implantada a hemodiálise como modalidade de tratamento de portadores de DRC no Brasil (ROMÃO JÚNIOR, 2009, p. 7).

O tratamento da doença renal crônica de longa duração foi implantado no Brasil no início dos anos 1970, mas alcançou consolidação somente após 1976, quando o Governo federal no antigo Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) passou a reembolsar os serviços prestados. Desde então, a diálise cresceu e passou a atender à população previdenciária. O acesso foi democratizado com

a criação do Serviço Único de Saúde (SUS), por meio da Constituição Federal Brasileira de 1988.

A hemodiálise, assim como a assistência ao usuário com câncer, a cirurgia cardiovascular, transplantes, procedimentos de neurocirurgia e alguns exames mais complexos e de cirurgia bariátrica para tratamento cirúrgico da obesidade encontram-se incluídos no grupo de tratamentos de alta complexidade, os quais contemplam vários procedimentos de tecnologia avançada e de alto custo (BRASIL, 2006). No Brasil, a doença renal crônica tem efeitos sociais e econômicos muito relevantes, pois o tratamento encontra-se atrelado a procedimentos de alta complexidade.

A prevalência de pacientes em Terapia Renal Substitutiva (TRS), mais que dobrou na última década: de 24 mil usuários em 1994, chegou-se a 60 mil casos em 2004. Neste mesmo ano, foi gasto aproximadamente um bilhão de reais em transferências do SUS para pagamento das TRS/SIA, valor equivalente a 5% do total de transferências do Ministério da Saúde para estados e municípios. O Brasil, por isso mesmo, ocupa hoje o quarto lugar no ranking dos maiores programas de diálise do mundo, apenas superado pelo Japão, Estados Unidos e Alemanha. Em relação aos transplantes renais, o Brasil alcançou em 2000 o segundo lugar em número de transplantes, ficando atrás apenas dos Estados Unidos, com 2.914 transplantes realizados (CHERCHIGLIA; ANDRADE; BELISÁRIO, 2006, p. 3).

Nesse contexto, o país enfrenta o desafio de absorver os custos crescentes dos sistemas de saúde, em que se inclui a Doença Renal Crônica (DRC), sendo uma das doenças não transmissíveis causadas por diferentes fatores presentes. Assim, o estudo referente aos determinantes de saúde e o avanço das tecnologias oferecem suporte para seu diagnóstico, facilitando o tratamento e a prevenção (BASTOS; BASTOS; TEIXEIRA, 2000).

Em 1970, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) foi considerado peça importante para o tratamento dialítico, pois contribuiu para o fortalecimento do mercado privado, através da prestação de serviços e da ligação

com os fornecedores de recursos vinculados ao tratamento em diálise, como máquinas, medicamentos e equipamentos específicos. Isso ocorreu mediante a associação do Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social (SINPAS) e do INAMPS que, conjuntamente, começaram a remunerar os serviços de cunho privado da saúde devido ao aumento significativo da necessidade deste tratamento.

Em fevereiro de 1987, criou-se o Sistema Integrado para o Tratamento do Renal Crônico e do Transplante Renal (SIRC-Trans) com o apoio do Ministério da Educação e da Previdência Social. Este sistema tinha a finalidade de auxiliar o INAMPS quanto aos casos de doença renal crônica em estágio terminal, trabalhando a possibilidade de realizar transplante do rim retirado de um cadáver. Em 1990, o Sistema de Informação de Procedimentos de Alta Complexidade (SIPAC-RIM) passa a gerir o comando do trabalho realizado pelo Sistema Integrado para o Tratamento do Renal Crônico e do Transplante Renal.

A Portaria nº 38 do Ministério da Saúde, publicada em 03 de março de 1994, instituiu regras para o Sistema Integrado de Atenção ao Renal Crônico, que se constituiu no esboço de uma política integral para as pessoas com doença renal crônica. As normas da Portaria nº 38/1994 estabelecem a forma de padronizar e avaliar o sistema de credenciamento, financiamento e os procedimentos realizados pelos hospitais e serviços de diálise e transplante, unindo os locais de tratamento com os centros de transplante renal, mantendo assim o controle das inscrições dos usuários e das liberações de diálise, através da lista de espera.

Apesar da ampliação da oferta dos serviços de diálise, em contrapartida houve neste período um restrito crescimento em relação ao transplante renal, resultante da falta de envolvimento das políticas de saúde, pouco investimento na qualificação técnica e

operacional dos profissionais e da carência de recursos financeiros para a realização dos procedimentos.

Nesta perspectiva, o avanço na ampliação do transplante, especificamente o transplante renal, depende do estabelecimento de políticas públicas que consigam superar as dificuldades, por intermédio da formulação de estratégias de financiamento e da integração do setor público e dos prestadores de serviços relativos, tanto à diálise, quanto ao transplante.

O resgate histórico sobre as políticas de saúde demonstra que em relação à doença renal, a formulação de estratégias é muito recente e requer ainda mais atenção para a situação atual, exigindo ações que visem priorizar o atendimento de qualidade ao usuário. Cabe ressaltar que tal qualidade não diz respeito somente a profissionais preparados, mas também a um sistema de saúde capaz de suplantar as dificuldades existentes para receber este sujeito já em situação de vulnerabilidade.

A epidemia da doença renal, portanto, tornou-se uma questão de saúde pública, pois atinge um grande contingente de pessoas e, por se tratar de uma patologia crônica, requer altos investimentos para a manutenção do indivíduo no tratamento. O custo do tratamento afeta simultaneamente o Estado, a instituição que oferece o serviço e o próprio sujeito e de sua família. Dessa forma, a luta que o indivíduo trava pela sobrevivência depende totalmente do sistema de saúde.

No caso da doença renal, a cronicidade necessita de tratamento de alta complexidade, ocupando, no ano 2000, o 6º lugar no ranking de mortalidade em relação às demais doenças crônicas, segundo dados da Secretaria de Assistência à Saúde, vinculada ao Ministério da Saúde (2004).

No Brasil, ocorreram avanços importantes nas últimas décadas, porém a desigualdade social ainda atinge uma parcela considerável da população que não dispõe

de condições básicas e necessárias para uma vida digna, como água tratada, rede de esgoto, habitações adequadas e, sobretudo, uma alimentação que supra suas necessidades nutricionais. Assim, a lógica da saúde acaba por ser reparadora em detrimento da promoção de saúde.

[...] Segundo Noronha e Andrade, as desigualdades sociais afetam negativamente o estado de saúde dos indivíduos. Assim, a qualidade de vida é menor nas pessoas com renda mais baixa, configurando-se a inequidade nas condições de vida e de saúde, especialmente dos mais vulneráveis, que se encontram com sua autonomia reduzida pela ocorrência de problemas de saúde (GODOY, 2006 apud BAPTISTA; LEITE; OLIVEIRA, 2007, p. 285).

Nesse contexto, inserem-se os sujeitos com doença renal crônica que chegaram ao estágio terminal da doença e, em alguns casos, pela falta do diagnóstico e/ou do tratamento precoce, que promoveria ações em nível preventivo. Desta forma, estipula-se que atualmente existam cerca de dois milhões de brasileiros com doença renal em fase pré-dialítica e sem diagnóstico. Estes dados também são apontados por Miguel Riella, nefrologista e presidente da Fundação Pró-Renal, “a doença crônica dos rins é mais comum do que se imagina. Pelo menos 10% da população adulta têm o problema. E é uma doença que se desenvolve de forma silenciosa. Por isso a importância dos exames preventivos” (RIELLA, 2008, p.1).

Considerações finais

Os rins, assim como o coração e os pulmões, desempenham papel vital no organismo e seu não funcionamento promove um quadro patológico denominado uremia, podendo levar o indivíduo à morte. Até os anos 1960, pouco se tinha a fazer em prol do paciente renal crônico. Mas, a partir desta época, surgem duas terapias que vêm contribuir sobremaneira para a manutenção da vida desses pacientes, são elas: a diálise e o transplante. Indubitavelmente, esse avanço tecnológico da medicina trouxe consequências significativas à vida do paciente, porém, apesar desse sucesso, o tratamento inclui implicações físicas, emocionais, sociais, econômicas e culturais, tanto para quem vivencia a patologia, como para a família e/ou cuidador.

Tomando como referência o indivíduo em tratamento de hemodiálise, modalidade que nos interessa neste estudo, pudemos observar o quanto a doença e o tratamento repercutem no seu cotidiano. O caminho que ele percorre desde o diagnóstico até a possível realização do transplante (única expectativa real de “cura”) é atravessado por uma série de questões que colocam em evidência sua problemática pessoal, bem como a dinâmica familiar, uma vez que ser doente renal crônico é receber um passaporte irreversível para o mundo dos doentes.

Por ser uma doença multifatorial, complexa e geradora de limitações biopsicossociais, promove sentimentos e reações diversas pelo seu intenso impacto. São perdas reais e simbólicas direcionadas à saúde, liberdade, mobilidade e autonomia (relação de dependência: máquina, benefício, dietas). A proximidade constante com a finitude, o contato com a dor física e psíquica (corpo ferido que afeta e é afetado), com o sofrimento de si e do outro, a impossibilidade de cura, uma vez que a cronicidade dificulta o reconhecimento e a compreensão de sua própria dor, fazem parte do

cotidiano dessas pessoas. Sentimentos de tristeza, raiva, inconformismo, desamparo, impotência se refletem na autoestima e na imagem corporal dos doentes, as quais se tornam alteradas e desvalorizadas, comprometendo também sua qualidade de vida.

Reações de medo também são comuns ao longo do tratamento de hemodiálise: medos de lesões, morte, punções, mudança de tratamento, intercorrências em sala de diálise, perda de acesso venoso, insucesso ou sucesso diante da possibilidade de realizar um transplante ou da impossibilidade em realizá-lo. Tudo isto leva o paciente renal crônico, muitas vezes, a vivenciar situações de estresse, dificultando uma adaptação eficaz ao tratamento. Esta vem à tona em comportamentos transgressores e, às vezes, autodestrutivos, como as faltas às diálises, descumprimento à dieta e às orientações médicas, bem como hostilidade com a equipe, entre outros. Não raro essas reações afetam diretamente a pessoa que acompanha e cuida do doente.

Diante do exposto, fica evidente o motivo de a doença renal crônica ser um problema de saúde pública e quanto o tratamento de hemodiálise é difícil para os pacientes, assim como o é para a família e que ambos (paciente e cuidador) necessitam muito mais do que têm recebido. Qualquer proposta terapêutica, em nível psicológico ou não, deve abranger de forma ética todas as pessoas que lidam diretamente com o paciente, sejam elas profissionais ou familiares.

Desta forma, deve-se considerar que a atitude de cuidar é imprescindível no universo da doença renal, mas sabendo que é um processo que acarreta desgastes significativos também à saúde do cuidador. Este, se não assistido ou considerado, pode passar de cuidador a pessoa a ser cuidada. Cuidar de quem cuida, portanto, deve fazer parte de ações preventivas necessárias no cenário da hemodiálise.

Referências

BAPTISTA, K. T.; LEITE; M. J.; OLIVEIRA, V.P. Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética de proteção. **Revista Com. Ciências Saúde**, vol. 18, n.4, p.279-288, 2007. Disponível em: www.dominioprovisorio.net.br/fepecs2011/revista/Vol18_4art02.pdf. Acesso em: 14/11/2011.

BASTOS, R. M. R; BASTOS, M. G; TEIXEIRA, M. T. B. A doença renal crônica e os desafios da atenção primária à saúde na sua detecção precoce. **Revista de APS – (Atenção Primária à Saúde, Juiz de Fora: UFJF)**, vol.10, n.1, p. 46-55, 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/periodicos/revista_APS_v10n1.pdf. Acesso em: 13/04/2011.

BITTENCOURT, Z. Z. L. Considerações sobre a doença renal e o transplante de órgãos. **Cadernos de Serviço Social**, Ano XIII, n. 24, p. 19-33, 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política nacional ao portador de doença renal**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégia e Participativa. **Painel de indicadores do SUS**, Ano I n. 1, ago. 2006.

CAMON, V. A. A. et al (Org). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 2001.

_____. **Psicologia Hospitalar Teoria e Prática**. São Paulo: Thomson Learning, 2003.

CARVALHO, K. B. A atuação do psicólogo no suporte ao doente, família equipe multiprofissional no processo da humanização hospitalar. In: **Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde**. Belo Horizonte, vol. 4, n.7. p. 14-22, 2008.

CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Rev. Latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, vol. 6, n. 4, p. 31-40, 1998.

CHERCHIGLIA, M. L.; ANDRADE, E. I. G.; BELISÁRIO, S. A. et al. **Gênese de uma política pública de ações de alto custo e complexidade: as terapias renais substitutivas no Brasil**. Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde GPES/UFMG. 2006. Disponível em: [http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/\[2006\]genese_politica_publica_acoes_alt_o_custo_complexidade.pdf](http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/[2006]genese_politica_publica_acoes_alt_o_custo_complexidade.pdf). Acesso em: 24/02/2011.

FERNANDES, L. F. Perspectivas da Psicologia no campo do transplante renal. IN: LAGE, A. M. V.; MONTEIRO, K. C. C. (orgs.). **Psicologia Hospitalar**. Teoria e Prática em Hospital Universitário. Fortaleza: Edições UFC, 2007, p. 30-44.

FILHO, A. N. Doenças crônicas não transmissíveis: bases epidemiológicas. In: ROUQUAYROL, M. Z. (Org.). **Epidemiologia e Saúde**. Rio de Janeiro: edsi, 1999, 50-68.

FUNDAÇÃO PRÓ-RENAL. Disponível em: <<http://www.pro-renal.org.br>>. Acesso em: 17/07/2011.

KUBLER – ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000, p. 295.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R. A. P.; MARQUES S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações no estado de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, vol. 12, n. 3, p. 525-532, 2004. Disponível em: [www. Scielo.com.br](http://www.scielo.com.br). Acesso em 27/07/2011.

MACHADO, L. R. C.; CAR, M. R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, vol. 37, n. 3, p. 27-35, 2003. Acessado em: 04/11/ 2011.

MARQUES, G. F. **Manual de normas e rotinas**. Instituto de Hemodiálise e Transplante Renal de Uberaba. Uberaba, 2005.

MENEZE, C. L.; MAIA, E. R.; LIMA JÚNIOR, J. F. O Impacto da Hemodiálise na vida dos portadores de Insuficiência Renal Crônica: uma análise a partir das necessidades humanas básicas. **Nursing (São Paulo)**, São Paulo, vol.10, n.115, p.570-576, 2007.

NEFROLOGIA, S. B. (SBN), **Censo 2010**. Disponível em <<http://www.sbn.org.br/censo>> Acesso em: 27/07/2011.

QUINTANA, A. M.; MULLER, A. C. Da Saúde à Doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, vol.24, n.44, p.73 – 80, 2006.

RAMOS, I. C. (et.al.). Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. Periódicos Acta Scientiarum. Health Sciences. In: **Portal de Periódicos da UEM**. [online]. Vol. 30, n. 1. Maringá, p. 73-79. 2008. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci>>. Acesso em 29/10/2010.

RESENDE, M. C. Atendimento psicológico a doentes com Insuficiência Renal Crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Revista Psic. Clínica**. [online]. Vol. 19, n. 2, p. 87-99. Rio de Janeiro: 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a07v19n2.pdf>>. Acesso em 09/10/2010.

ROMÃO JÚNIOR, J. E. Os 60 anos da hemodiálise no Brasil: da criação do rim artificial à consolidação do tratamento em solo nacional. **Nefro SP** (Órgão da sociedade de nefrologia do estado de São Paulo), ano v, n. 16, jul./set. 2009. Disponível em: <<http://www.sonesp.org.br/nefrosp/pdf/090909.pdf>>. Acesso em: 27/072011.

RIELLA, M. C. **Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. Editora Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan,1996.

RIELLA, M. **Crise na saúde atinge doentes renais**. SINDIFARMA JP. Sindicatos dos Farmacêuticos. 2008. Disponível em: <www.sindifarmajp.com.br/noticias.php>. Acesso em: 20/04/2010.

RUDNICKI, T. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. **Diversitas**, vol.2, n. 2, p.279-288, 2006.

_____. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Revista Estudos de Psicologia**, Campinas. SP, v.24, n.3, p.343 – 351, 2007.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In. CAMON, V. A. A. (Org). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996, p.147-176.

SEID, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 3, n. 17, p.225-234, 2001.

SILVA, M. C. F. **O impacto social da hemodiálise para a classe trabalhadora**. 2010. 201 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Estadual Paulista, Franca, 2010. Disponível em: www.franca.unesp.br. Acesso em: 25/10/2011.

SILVA, O. J. **Exercício em situações especiais II: gravidez, distúrbios do colesterol e triglicerídeos, doença coronariana, doença renal crônica, AIDS**. Florianópolis: Ed. UFSC, 2000, p.143.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença**. 6ª ed., São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

THOMAS, C. V.; ALCHIERI, J. C. Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. **Avaliação Psicológica**, vol.4, n.1, p.57-64, 2005.

VERDES MOREIRAS, M. C.; OTERO MARTINEZ, H. Estudio del sentido de la vida por grupos de edades en pacientes portadores de insuficiencia renal cronica en planes de dialisis. **Revista Cubana de Psicologia**, vol.10, n. 2-3, p.156-163, 1993.

2. CONVIVENDO COM A DOENÇA RENAL CRÔNICA: RESSONÂNCIAS NO CUIDADOR FAMILIAR

Tarciana Elias Cavalcante

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Universidade Católica de Pernambuco

Resumo: O presente artigo visa compreender as ressonâncias do adoecimento na dinâmica familiar do doente renal crônico, representado pela figura do cuidador principal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa da qual participaram dez familiares de pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise. Eles responderam a um roteiro de entrevista, contendo questões relacionadas aos objetivos e aos dados sociodemográficos dos familiares cuidadores. A técnica utilizada para análise dos dados foi a Análise de Conteúdo Temática. Conclui-se que as principais ressonâncias do adoecimento e do tratamento no contexto familiar ou na vida do cuidador principal referem-se a algumas mudanças ocorridas na sua rotina, na relação com o paciente e no seu autocuidado. Ressalta-se que essas famílias/cuidadores necessitam de assistência profissional que as oriente no sentido de construir ações e estratégias eficazes que lhes favoreçam lidar com a sobrecarga gerada pelo adoecer e suas consequências.

Palavras-chave: Doença renal; família; cuidador principal.

LIVING WITH CHRONIC RENAL FAILURE: REPERCUSSIONS IN THE FAMILY CAREGIVER

Abstract: This paper intends to understand repercussions of chronic renal patient's illness in family dynamics, specifically regarding the main caregiver. It is a qualitative research conducted with ten relatives of people with chronic renal disease in hemodialysis treatment. They have answered to an interview, with questions related to the proposed aims and socio-demographic data from family caregivers. Data were submitted to Thematic Content Analysis. It is concluded that the repercussions of the illness and its treatment on the life of the main caregiver include changes in their routines, in their relation with the patient and in their self care. It is highlighted that such families/caregivers need professional assistance to facilitate the construction of

effective actions and strategies to deal with the overload of chores caused by getting ill and its consequences.

Keywords: Kidney disease; family; main caregiver.

O conceito de família vem se modificando nos últimos anos e, hoje, no que diz respeito ao referido grupo, existe uma pluralidade de composições que incluem laços consanguíneos, relações não formalizadas por parentesco, núcleo doméstico, famílias não legitimadas juridicamente.

De acordo com Malerbi (2002), família é uma instituição que varia conforme a cultura e vem sofrendo inúmeras transformações no decorrer da História. Atualmente, no Mundo Ocidental, família é o nome que caracteriza a formação e organização de grupos, seguindo o princípio de descendência ou parentesco, incluindo também laços de afinidade e aliança.

Seja qual for o contexto ou tipo de constituição, esta sempre representa um sistema composto pelo conjunto de partes representadas por cada membro ou integrante do núcleo familiar, ligadas por regras, histórias, crenças e afetos que possibilitam a sua totalidade e integridade. Para que esse sistema funcione, é preciso que esteja em constante movimento e adaptação, favorecendo a sua homeostase ou equilíbrio. Qualquer mudança em apenas uma das partes provoca alteração em todo o sistema, desequilibrando-o.

Vale ressaltar que no curso natural do desenvolvimento da família é esperado que ocorram algumas crises, originadas pelas mudanças decorrentes da passagem pelas fases do ciclo vital, porém, podem ainda acontecer sobreposições de crises, como uma doença, por exemplo. Isto, obviamente, dificulta a adaptação da família em seu percurso natural e exige dela ressignificações de papéis, atitudes e condutas comportamentais até então vivenciados.

Como descrevem Santos, Zanetetti, Otero e Santos (2005), a família influencia o comportamento de saúde de seus membros e o estado de saúde de cada indivíduo também influencia o funcionamento da família. Assim, o adoecimento de um dos

membros é um fator de ruptura que vem a desencadear mudanças nos papéis e na dinâmica da própria família, forçando-a a desenvolver um novo funcionamento familiar, em que se inclui o ato de cuidar.

A palavra cuidado deriva de cura, que na sua forma latina mais antiga era usada num contexto de relações de amor e amizade. Era expressão de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada, ou por um objeto de estimação. Também deriva de *cogitare/cogitarus*, cujo sentido é o mesmo de cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, desvelo e preocupação.

Segundo Lemos e Medeiros (2006), o cuidado pode ser classificado como *informal* e *formal*. O primeiro diz respeito ao conjunto de ações de ajuda e proteção exercidas parcial ou totalmente por familiares, vizinhos ou amigos, que vivenciam situações temporárias ou permanentes de comprometimento nas atividades práticas do dia a dia. Já o cuidado formal, refere-se ao conjunto de ações de ajuda e proteção prestadas por profissionais e pela rede de serviços de saúde, estatais e particulares. Para este estudo, tomar-se-á como referência o cuidado informal, personalizado na figura do cuidador familiar de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise.

A experiência estressante de conviver com uma doença persistente, como a doença renal crônica, leva a família a reavaliar seus saberes e práticas, construindo significados diferentes e impelindo aqueles que vivem lado a lado com a pessoa doente a mudanças nos seus padrões de vida e ações para se ajustarem ao sofrimento, revendo seus sonhos e expectativas diante da realidade da cronicidade.

Nesta perspectiva, os membros familiares, não tendo alternativa, assumem o cuidado, aprendendo a buscar recursos que facilitem a vida deles no ambiente e as pessoas com as quais convivem, no intuito de acomodar as demandas complexas exigidas pelo novo momento. Faz-se mister salientar que, mesmo sendo considerada

uma unidade de cuidado, a família pode encontrar dificuldades e hesitar diante de fatores estressores. A doença crônica pode, nestas situações, atuar como uma força que impulsiona familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com a pessoa doente e a relegarem aspectos biopsicossociais da vida familiar (ROMANO, 2008).

A presente pesquisa, portanto, tem como objetivo geral compreender as ressonâncias do adoecimento na dinâmica familiar do doente renal crônico, representado pela figura do cuidador principal.

2.1 Doença crônica e as ressonâncias no cuidador familiar

Em se tratando das doenças crônicas, mais especificamente da doença renal crônica, há de se lançar um olhar e um cuidado diferenciado sobre as famílias, uma vez que as mudanças tendem a se cristalizar diante de uma situação que se estenderá por toda a vida do paciente. O diagnóstico de uma doença crônica, portanto, representa para a família uma crise vital significativa. McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) apontam que:

O paciente e a família geralmente não estão preparados para as mudanças físicas, períodos alternados de estabilidade e crise e incerteza do funcionamento futuro. A doença crônica exige autodefinições do paciente e da família e períodos extensos de adaptação. O paciente com a doença percebe múltiplas perdas, incluindo a saúde física e funcionamento, perda dos papéis ou responsabilidades, perda dos sonhos e possibilidade de menor tempo de vida. As famílias também experienciam perdas, já que tendem a considerar a si mesmas diferentemente, talvez definindo-se como uma família com uma criança doente ou adulto ou uma família “azarada” ou uma família diferente das famílias “normais e saudáveis” (p. 180).

Além disso, é sabido também que os membros da família não se adaptam de modo uniforme à doença crônica, pois cada pessoa possui uma crença a respeito do adoecer, vivenciando-o de maneiras distintas. Dessa forma, alguns membros são mais

afetados que outros pelo adoecimento do familiar. Tal fato reforça a necessidade de identificar a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os seus membros. A necessidade desse diagnóstico tem o propósito de avaliar o impacto da doença em cada um dos integrantes da família, estimulando-os a buscar recursos que os auxiliem a lidar com as demandas exigidas pela doença crônica, sem colocar em risco o seu desenvolvimento e o da família como um sistema.

“O tratamento prolongado de hemodiálise pressupõe sempre alterações importantes na vida psicológica, familiar e social da pessoa portadora de insuficiência renal” (ALMEIDA, 2000, p. 14). No contexto familiar, a função de cuidar tende a ser assumida por uma única pessoa denominada “cuidador principal ou cuidador primário.” Trata-se daquele que assume e se responsabiliza pelas tarefas de cuidado, que mais tempo permanece junto ao doente, sem contar, na maioria das vezes, com a ajuda de outro membro da família ou de profissionais. Representa também o elo entre paciente, família e equipe de saúde (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005).

A decisão de assumir os cuidados é, em geral, consciente. Caldas (2003) afirma que, embora a designação do cuidado seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo geralmente obedece a certas regras baseadas em alguns fatores, como parentesco (com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho); gênero, com predominância da mulher; proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados; proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

A pessoa responsável pelos cuidados primários ou principais, em geral, é aquela que tem mais condições de suportar experiências e respostas adversas do cuidado. Seria como se a pessoa que “atendesse” ao chamado de ser cuidador fosse aquela capaz de lidar melhor com as situações complexas e adversas do cuidar, mostrando ainda que a

escolha do cuidador não é aleatória. Ela leva em conta aspectos, como características de personalidade do futuro cuidador, os laços afetivos, sua história de relacionamento com o paciente e com outros membros da família, sua motivação e capacidade de doação (MOHIDE, 1993).

Um número expressivo de doentes graves, cerca de 75%, segundo Araújo (2001), são cuidados em domicílio em nosso país. Quase sempre contam com os cuidados de algum membro familiar que, mesmo sem preparo técnico, aventura-se na difícil tarefa de assumir as responsabilidades pelos cuidados. As razões apontadas vão desde “por um ato de amor,” “de reconhecimento,” “consciência do dever” ou até mesmo “por absoluta falta de opção” e, assim, vão tateando na arte do cuidar (COUTO, 2004).

Os primeiros que se entregaram ao ato de cuidar de coração aberto, evidentemente, pela doação, sofrerão junto, mas terão maior facilidade de adaptação. Os últimos, “voluntários escolhidos,” necessitarão vencer seu próprio ressentimento para chegar à compreensão do processo e à aceitação do doente (ARAÚJO, 2001).

Assumir o cuidado com alguém da família corresponde a atender normas sociais relativas ao dever de manter, proteger e ajudar pessoas que, de alguma forma, estão ou estiveram envolvidas com a vida do cuidador, retribuindo sua contribuição à sobrevivência e à continuidade da família e da sociedade. Quando o paciente é o cônjuge, entram em jogo normas de solidariedade devido a membros da mesma geração e à pessoa que participou do projeto pessoal do cuidador (a). Quando é o pai ou a mãe, entra em cena o dever moral, da responsabilidade filial, baseada em três princípios éticos, como reverência, débito de gratidão ou reciprocidade, amizade e amor.

Tais normas sociais em relação ao cuidado têm aspectos subjacentes que excedem os limites da determinação social, econômica, etária e de parentesco. Entre

eles, é necessário lembrar que os arranjos familiares são construídos ao longo dos anos e que os papéis individuais dentro de cada família vão sendo estabelecidos por meio das relações. Há aspectos implícitos e explícitos, entre os quais uma determinação velada de tarefas que devem ser desempenhadas por membros específicos. Na história de uma família, é possível identificar o papel esperado para cada indivíduo em determinadas situações. Há o “apaziguador,” “o prático,” “o habilidoso em questões financeiras,” “o compreensivo,” “o prestativo” e “o cuidador,” entre outros (ARAÚJO, 2001).

Ao cuidador principal cabem as tarefas mais árduas, indo desde a assistência nas atividades da vida diária do doente até as de transporte, acomodação do paciente, medicação, cuidados. Os custos que o cuidado implica ocorrem em nível físico, psíquico, social e financeiro. Exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos (inclusive o familiar), perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono e alimentares, uso abusivo de cigarro, álcool e automedicação de psicotrópicos, hiperatividade ou apatia e intensificação da religiosidade são alguns dos vários registros no contexto psicossocial do cuidador (PITCEATHLY; MAGUIRE, 2003).

Ainda há estudos que demonstram, em circunstâncias específicas, infarto agudo do miocárdio e de morte para cuidadores adultos e idosos (FLORIANI, 2004). Tais constatações podem representar um comprometimento da saúde e da qualidade de vida, uma vez que eles correm o risco de abandonar sua própria vida em detrimento da de quem cuidam.

Em se tratando da DRC, as conseqüências da atitude de cuidar não são diferentes na vida do cuidador, já que o tratamento de hemodiálise pode ser uma fonte geradora de sobrecarga para este, pois são quatro horas de espera, três dias na semana, o que muda toda a dinâmica de vida de doentes e familiares envolvidos. Por isso, faz-se mister

também acompanhar diariamente os que dedicam parte de sua existência à tarefa de cuidar, os quais mudam suas rotinas em função do doente. Entende-se, assim, que o familiar que se dedica a cuidar do outro possui também necessidade de receber cuidado e atenção especiais.

São acompanhantes que estão tão internados quanto os seus entes queridos e, [...] eles também necessitam de um cuidado que passa pelo processo de Humanização Hospitalar, pois passam a viver o dia-a-dia do hospital, tanto quanto o paciente e a equipe (TEIXEIRA, 2008, p. 40).

É evidente o impacto da doença renal na estrutura familiar, que se desorganiza, pois os cuidadores também vivenciam perda durante o transcurso da doença: do companheiro, do pai, do cônjuge, vivenciando um luto ainda em vida. O adoecimento gera na família abrupta ruptura com a rotina, fato que faz emergir sentimentos de desproteção e desagregação, incerteza, medo da perda (TEIXEIRA, 2008).

A observação e a ambientação na clínica de hemodiálise permitem, cada vez mais, que uma demanda seja visível e sentida: os cuidadores têm um papel preponderante no tratamento de hemodiálise e necessitam de atenção. Esta envolve desde esclarecimentos de dúvidas até o acolhimento em relação às suas expectativas sobre a doença, o tratamento, as rotinas que foram modificadas, os medos e mitos que surgem.

De acordo com Romano (2008), os cuidadores demandam também orientação e suporte, tendo em vista que algumas famílias conseguirão se reorganizar naturalmente e outras, a maioria, irão necessitar de um terceiro elemento organizador que as ajude a elaborar suas vivências e perdas, ressignificando-as. Esta função caberá à equipe de saúde, incluindo o psicólogo da clínica de diálise.

Considerando que o ato de cuidar pode gerar no familiar estresse e sobrecarga, bem como altera a qualidade de vida da família, é possível afirmar que o cuidado constitui uma tarefa árdua, relacionada a consequências negativas para o cuidador.

[...] o decréscimo na saúde física e mental, prejuízos na vida pessoal com diminuição de independência e privacidade, restrição de tempo para atividades pessoais, problemas sexuais, privação de sono, possibilidade de viver exclusivamente para a pessoa doente, tendência ao isolamento e diminuição de rede de apoio social, sacrifício do presente e do futuro, além de alterações na vida familiar como ruptura, mudança na dinâmica e carga financeira. Com tantas perdas, o cuidador geralmente tenta organizar sua atividade profissional e social ao redor do cuidado, reduzindo liberdade e privacidade, o que contribui para o aumento do estresse e prejudica as atividades de cuidados pessoais (FRANCO, 2008, p. 218).

O cuidador familiar revelou-se o ator social principal na dinâmica dos cuidados pessoais necessários às atividades da vida diária daqueles acometidos por diversas doenças que geram incapacidades ou não (KARCH, 2003). Ele precisa, portanto, ser valorizado e cuidado, pois colabora intimamente com a equipe profissional, para aliviar o sofrimento e propiciar a sobrevivência do seu familiar adoecido, podendo ser um verdadeiro aliado no processo.

Rolland (1995) ressalta que a família é a principal fonte de acolhimento para o paciente, sendo o continente de angústias, decepções e sentimentos ambivalentes, necessitando de um trabalho de apoio e orientação para que os familiares não desistam de planos e projetos traçados em conjunto e individualmente. Desse modo, espera-se que a presente pesquisa possa trazer esclarecimentos acerca dos sentimentos, necessidades e mudanças ocasionadas na vida dos cuidadores familiares para que se possa pensar estratégias de acolhimento e de cuidados a eles.

Método

O cenário da pesquisa

O local de realização da pesquisa foi uma clínica de hemodiálise, localizada no interior do Estado. Esta instituição é privada, mas conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS). Tem 11 anos de existência e atualmente abriga 220 pacientes distribuídos em seis turnos ao longo da semana. A equipe é multidisciplinar, constituída por profissionais com várias graduações, desde o Ensino Fundamental (serviços gerais), Segundo Grau Completo (técnicos em enfermagem) até especialistas. O objetivo principal é a assistência de alta complexidade (tratamento de hemodiálise) para a população em geral, que é afetada por doenças renais crônicas.

Participantes

Foram entrevistados dez cuidadores familiares e acompanhantes de pessoas em tratamento de hemodiálise. Constituíram-se como critério de inclusão para a pesquisa, os participantes terem mais de 18 anos, serem parentes dos pacientes e os acompanhar às sessões de hemodiálise três vezes por semana, durante quatro horas, há, no mínimo, um ano, independentemente do sexo, escolaridade e poder aquisitivo.

Para cada participante do estudo, foi atribuído, por eles mesmos, um nome fictício pelo qual foram identificados. Seus dados sociodemográficos são apresentados no quadro abaixo.

Quadro 1: Dados sociodemográficos dos participantes

| | Zilda | Cláudia | Elaine | Maria | Santinha | Táise | Júlia | Marília | Ed | Valéria |
|---------------------------|------------------|------------------|------------------|-------------|-------------|------------------|------------------|----------------------|------------------|------------------|
| Idade | 45 | 45 | 45 | 65 | 51 | 59 | 55 | 45 | 34 | 55 |
| Sexo | F | F | F | F | F | F | F | F | M | F |
| Naturalidade | Pombos | Vitória | Vitória | Feira Nova | Bonito | Feira Nova | Cortês | Moreno | Vitória | Pombos |
| Escolaridade | Fund. Incompleto | Fund. I Completo | Fund. Incompleto | Analfabeta | Analfabeta | Fund. Incompleto | Fund. Incompleto | Fundamental Completo | Fund. Incompleto | Fund. Incompleto |
| Religião | Evangélica | Evangélica | Evangélica | Evangélica | Católica | Católica | Católica | Evangélica | Católica | Evangélica |
| Estado civil | Solteira | Separada | União Estável | Viúva | Casada | Casada | Casada | União Estável | Divorciado | Casada |
| Profissão | Agricultora | Agricultora | Agricultora | Agricultora | Agricultora | Func. Pública | Do Lar | Do Lar | Agricultor | Agricultora |
| Grau de Parentesco | Filha | Filha | Esposa | Mãe | Esposa | Esposa | Esposa | Filha | Filho | Mãe |
| Tempo que cuida | 10 anos | 1 ano | 4 anos | 4 anos | 6 anos | 1 ano | 5 anos | 2 anos | 2 anos | 10 anos |

Instrumento

Foi utilizado um roteiro de entrevista composto de 12 questões (anexo I) e conduzido de forma semidiretiva e individual, contemplando, ainda, os dados sociodemográficos dos participantes. Associado a este instrumento, no terceiro artigo utilizaram-se um inventário (Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp) e uma intervenção constituída por dez sessões em grupo.

Procedimento de Coleta de Dados

Inicialmente, o projeto foi aceito pelo Comitê de Ética da UNICAP (Anexo II). Após aprovação, contactamos pessoalmente os participantes familiares no próprio local de realização do tratamento, enquanto aguardavam os pacientes.

Depois da explicação dos objetivos e garantia do sigilo quanto às suas identidades, solicitamos que os participantes presentes escolhessem se permaneceriam ou não como integrantes da presente pesquisa. Em seguida às suas decisões, foi proferida leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III). As entrevistas foram realizadas no horário de tratamento dos pacientes, enquanto os cuidadores familiares estavam à sua espera. Todos os participantes foram informados da gravação da entrevista e da anotação e transcrição dos conteúdos verbais obtidos durante o processo. As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra, respeitando as terminologias utilizadas pelos sujeitos.

Procedimento de Análise dos Dados

Para o tratamento e análise dos dados, utilizamos como método a Análise de Conteúdo Temática (MINAYO, 2008), que consiste em três fases: pré-análise, organização do *corpus* e análise e interpretação. A análise de conteúdo é um método por meio do qual se pode desvelar e sistematizar o teor das mensagens, considerando um conjunto de técnicas parciais e complementares, permitindo apreender atitudes, opiniões, valores e crenças dos indivíduos a respeito das diversas questões presenciadas no cotidiano.

Resultados e Discussão

Foram levantados sete temas pela predominância de conteúdos trazidos pelos cuidadores durante as entrevistas, os quais serão apresentados e discutidos a seguir.

Relacionamento com o paciente e motivos ou eleição do cuidar

A forma como foi e é constituída a história da relação entre paciente e cuidador se reflete também na atitude de cuidar. Segundo a maioria dos cuidadores, a relação estabelecida com o paciente é tranquila. Notamos que a maioria é do sexo feminino e o relacionamento se caracteriza como de pais e filhos, seguido do conjugal. Ressaltamos que as motivações predominantes para o ato de cuidar referem-se à responsabilidade filial, parental e conjugal, bem como a atender expectativas sociais, corroborando com a literatura (ARAÚJO, 2001; CALDAS, 2003; COUTO, 2004).

“Eu cuido dele porque amo, é meu filho. Cuido direitinho e ele não me aperreia” (Valéria, 55 anos, mãe cuidadora).

“Cuido dele porque, uma que sou a esposa dele e outra que não tem ninguém, só eu mesmo. Se um dia eu não puder vir, ele vem só porque não tem outra pessoa que possa vir” (Júlia, 55 anos, esposa cuidadora).

Entretanto, nem sempre a escolha é espontânea ou ancorada nos laços afetivos. Acontece às vezes de ser uma escolha imposta pela família ou mesmo involuntária como afirma a fala a seguir:

“Eu não queria, mas fui obrigada. Eu era casada, tinha minha casa, abandonei e vim morar perto dela porque minhas irmãs não quiseram cuidar, pois achavam que por eu não ser casada no papel, eu tinha o direito de tomar conta dela... Colocaram uma pessoa para tomar conta dela, mas não deu certo, ela só vivia no hospital. Eu chegava e ela tava no hospital internada. Aí, teve um tempo que eu me separei e minha irmã disse já que você não tem marido e nem filho, você tem o direito de tomar conta de mãe e sobrou pra mim. Eu, pra não ver ela sofrendo como eu tava vendo, porque ela tava sofrendo demais... Quando foi em fevereiro, ela passou um mês e vinte e dois dias na Restauração e não tinha quem ficasse com ela, um ia passava um dia e depois não queria ficar mais e eu passei um mês e dois dias com ela. Então, ela começou a fazer hemodiálise e o marido queria voltar. Eu disse que preferia ficar com minha mãe, que deixaria ele pra lá porque minha mãe foi quem me botou no mundo. Me afastei de casa, marido, emprego, me afastei do coral que eu fazia parte na igreja e fui embora pra Moreno. Até hoje tô tomando conta dela porque os

outros não quiseram ficar. Já tô em Moreno há dois anos e alguns meses e me casei de novo” (Marília, 45 anos, filha cuidadora).

Marília, em seu relato, afirma que “não queria, mas foi obrigada,” ratificando ter sido escolhida. Isso corrobora com Araújo (2001) sobre a “eleição” do cuidar, o qual pontuou que normalmente cada um dos familiares apresenta uma série de motivos que o impedem de assumir a condução do tratamento. O mais provável é que todos deem um passo para trás e que um dos membros da família, por estar mais afetado emocionalmente, por residir com a pessoa doente ou até mesmo por não ter percebido o movimento do grupo, acabe por ficar sozinho na “roda” e, sem opção, venha a ser o “escolhido” como cuidador. Tal fato merece uma atenção por parte da equipe, tendo em vista que isto pode fazer vir à tona conflitos antigos entre paciente e cuidador, comprometendo a relação de cuidado.

Percepção e adaptação ao tratamento

Cada membro da família tem uma história única da doença e uma visão diferenciada acerca do significado e do impacto dela sobre a família (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994), porém, no geral, predominou a ambivalência de sentimentos. Ela se justifica pelo afeto e sentimento de responsabilidade, aliados ao temor das consequências que a doença pode acarretar na vida de seu familiar e do estresse ocasionado pelo cuidar. Ela também advém do fato de que o tratamento é bom porque mantém a pessoa viva, mas também é ruim porque faz sofrer. Assim, doença e tratamento se confundem, visto que na fala dos participantes não se sabe qual dos dois mais faz sofrer. A primeira, por ser crônica, parece não deixar outra possibilidade (a não

ser o transplante) e o segundo traz consequências ao longo de todo o processo, inclusive no início, uma vez que o cuidador e o paciente ainda estão se adaptando.

“Quando começou, eu disse: minha mãe não vai passar um ano. No começo foi um desespero e eu pensei que ia perder minha mãe logo. Mas, eu agradeço a Deus, a ele primeiramente e, em segundo, a essa máquina, se não minha mãe já tinha morrido há 15 anos. A adaptação foi no dia a dia, né? A gente teve que ir acostumando”(Zilda, 45 anos, filha cuidadora).

“... esse tratamento eu acho que só Deus que possa curar ela. Mas, pela medicina eu acho muito difícil. Ele não é bom, ele malvada muito com os pacientes, ela mesma tá tendo pressão baixa direto. Ela já tem problemas de fistula, já passou muito cateter, perdi até as contas, já sofreu muito. Ela tá com uma fistula que pegou sete pontos, fez na restauração e já tá com ela há sete meses. É um estresse em casa essa fistula porque ela para muito, hoje mesmo eu já dei duas massagens. Quando eu vejo de manhã que tá parada, eu não demonstro pra ela, mas já fico muito estressado. Fico na minha, mas... Antes, no começo foi um estresse. Eu fiquei em alerta porque pensava que quando ela fosse começar o tratamento ia ser mais compromisso pra mim. Ela passou quase um ano em tratamento conservador. Quando marcaram a fistula, foi estresse, ela chorava de dia à noite e sofria. E todo mundo que chegava em casa, saía chorando porque via ela chorando. Hoje, já me acostumei, só me preocupa a fistula” (Ed, 34 anos, filho cuidador).

“Acho assim esse tratamento, Dr.ª, muito sério... sei lá... porque termina morrendo antes de fazer um transplante, não volta a funcionar os rins. Já não digo aqueles que param totalmente, pois eu já vi um senhor sair daqui tão contente porque voltou a funcionar. Pode acontecer... eu já fiquei desenganada, tenho pra mim que só um transplante... Olhe, é bom por uma parte porque se não fosse esse tratamento, ele já tinha falecido. E já faz um ano que ele faz. Qualquer problema, ele tá aqui. De vez em quando ele tem problema, a pressão aumenta, ele sai com a pressão baixa... Terça-feira ele passou mal e eu fiquei doidinha, mas, com os poder de Jesus, voltou a pressão dele normal. E de ruim, é que ele não pode fazer o que fazia antigamente. Uma coisa boa, Dr.ª, vou dizer viu porque baixou mais em casa. Tem mal que vem pro bem né? Mas, eu ainda não tô bem conformada não” (Elaine, 45 anos, esposa cuidadora).

É notório que ao longo do tratamento é que os envolvidos percebem a importância dos rins. Isto pode ser explicado pela proximidade com a evolução da doença que os faz vivenciar toda a dimensão dela (GODOY; NETO; RIBEIRO, 2005). A partir daí, eles constroem significados aos acontecimentos, conceitos e crenças acerca

dos rins e da doença renal, bem como da necessidade e importância do tratamento na vida dos pacientes, mesmo sendo difícil. Tal fato pode estar relacionado ao tempo de tratamento e de cuidado despendido na relação. Os cuidadores que tiveram sua fala acima referida acompanham o paciente há mais de dois anos.

Mudanças ocorridas na vida do cuidador e da família

A pessoa com doença renal crônica vivencia uma brusca mudança em todas as áreas de seu viver. Ela convive com limitações físicas, sociais, nutricionais, psíquicas, econômicas, sexuais, laborais, com um pensar na morte, com o tratamento doloroso que é a hemodiálise (RESENDE, 2007). As verbalizações emitidas pelos cuidadores também confirmam as constatações teóricas de Araújo (2001), Caldas (2003), Couto (2004), Franco (2008) e Teixeira (2008), acerca das consequências do tratamento da DRC em várias dimensões da vida dos cuidadores. Observemos as seguintes falas:

“A minha vida mesmo mudou muito porque eu me sinto presa aqui e lá em casa, não posso fazer meus serviços. Ele passa muito mal em casa, a pressão sobe ou baixa de vez e é aquela agonia” (Júlia, 55 anos, esposa cuidadora).

“Mudou sim, porque antes eu saía, passava dia fora, ia para praia, passava dois, três dias fora. Hoje, eu não posso, faço o café dela, uma papa, pão assado, ela toma insulina e se eu passar o dia fora, ela não faz nada disso. Ela depende de mim, mais de mim do que eu dela. É um compromisso. Na minha família, o que mudou foi que meus irmãos se apegaram mais a ela” (Ed, 34 anos, filho cuidador).

“...Só uma coisa eu queria fazer e não posso...eu fazia parte de um coral na igreja e não posso mais. Não tenho mais condições de fazer isso” (Marília, 45 anos, filha cuidadora).

“Só aumentou o compromisso porque antes ele vinha para a clínica de mês em mês e fazia exame de quinze em quinze dias e, agora, são três vezes por semana. Também antes eu trabalhava todo dia e eu trabalho três. Nos dias que venho pra cá, ficar com ele, consegui ser liberada” (Taíse, 59 anos, esposa cuidadora).

Enquanto o paciente é afetado pela doença, os cuidadores também são afetados por limitações e perdas as mais diversas no que se refere ao lazer, religiosidade, liberdade e até mesmo o trabalho, por estarem se ocupando do cuidado ao outro.

É interessante notar que uma participante se referiu à mudança no paciente que antes era arrogante e agia com agressividade, mas agora está mais calmo (uma bênção), conforme a fala de Cláudia a seguir:

“Eu creio que mudou sim, muito. Muito porque ele era um pouco meio brabo... porque eu faço, eu aconteço ... Depois, ele agora tá na bênção, ele não fala mais alterado” (Cláudia, 45 anos, Filha Cuidadora).

Cláudia mostra que devemos lançar um olhar mais atento para a doença, visto que ela não é feita só de perdas. Também existem ganhos, como: atenção e cuidados, direito de não trabalhar, amigos e até uma desculpa genuína para explicar dificuldades existenciais, profissionais ou amorosas. Esses ganhos secundários da doença demonstram como aspectos psicológicos podem atuar como fatores de manutenção do adoecimento e do cuidado (SIMONETTI, 2001).

Recursos para manter o cuidado ao paciente

Cuidar de si e do outro exige, por parte de quem cuida, estratégias e recursos necessários para a manutenção de tal cuidado. Os cuidadores privilegiaram a fé religiosa como recurso ou suporte emocional para continuarem a cuidar do paciente. Como assinala Angerami-Camon (2004), diante da ameaça de morte, a religiosidade é um suporte que alavanca o sujeito da condição desesperadora da morte iminente. O fato de

gozar de boa saúde e o amor que nutrem pelo familiar também fortalecem os cuidadores. Os recortes a seguir exemplificam o que foi dito:

“Me ajoelhar e pedir forças a Deus. Às vezes eu quero chorar e eu lembro que existe gente pior. Então, eu me ajoelho, corro para o quarto, pego a bíblia e louvo. Peço força a Deus e penso no hospital do câncer, na cadeia ... e agradeço porque tenho saúde e tem gente pior do que eu. Então, eu começo a louvar e chorar ao mesmo tempo ... então pronto, vai aliviando. Depois que minha irmã também começou a fazer esse tratamento tem sido difícil pra mim e para mãe” (Zilda, 45 anos, filha cuidadora).

“Eu me esforço e estou disponível pra ajudar ele. O que me dá força primeiramente é Deus e minha saúde” (Valéria, 55 anos, mãe cuidadora).

“Força em Jesus. Oro bastante, peço a Deus que dê conforto, saúde, paz. Que dê calma até conseguir em nome de Jesus... E também o amor que eu tenho por ele” (Elaine, 45 anos, esposa cuidadora).

Segundo Kovács (2007), a busca religiosa tem relação com a situação existencial do homem, na qual as questões de vida e morte têm um lugar preponderante. A fé emerge no contexto subjetivo à medida que se intensifica o estado de fragilização do doente; à medida que o cuidador se sente cada vez mais impotente diante dos fatos e do comprometimento de saúde do doente. Dessa forma, eles percebem que não são suficientes as intervenções médicas se não tiverem algo em que se amparar; algo que lhes proporcione segurança e esperança de melhora.

Sentimentos experimentados pelo cuidador

Os cuidadores relataram sensações de apatia, tristeza e sobrecarga, um desgaste resultante da espera pelas quatro horas de tratamento do usuário, pelas reações dos pacientes em casa devido à dificuldade de adaptação ao tratamento, chegando a se desesperar com as demandas do paciente.

“Minha vida é cuidar deles mesmos (mãe e filhos), minha vida é parada, eu não tenho outra coisa não” (Zilda, 45 anos, filha cuidadora).

“Não sei nem dizer, só Deus é quem sabe. Eu não durmo de noite com ele direito. Ele se aperreia, aperreia a noite toda. Agora, depois das 4 horas da manhã quando eu me acordo, ele vai dormir e dorme até 7 ou 8 horas” (Júlia, 55 anos, esposa cuidadora).

Todavia, a doença renal crônica não repercute apenas em vivências negativas, mas pode despertar nos cuidadores uma postura assertiva, com o objetivo de não permitir se entregar à tristeza ou às dificuldades do tratamento. Aqui, vale citar Bahls e Navolar (2004), quando eles destacam que as pessoas reagem de formas variadas a uma situação específica, podendo chegar a conclusões também variadas.

“Eu me acho feliz. Porque eu tenho que me acostumar com ele, ele tá nesse tratamento, mas tá com vida. Não é fácil, não é bom, uma coisa dessas eu não desejo pra ninguém, não queria que ele fizesse isso, mas já que Jesus permitiu ele tá nesse tratamento, eu nessa correria com ele, então tem que aproveitar as coisas boas. Sem ele, é mais ruim ainda... e com ele eu me sinto muito bem. Meus filhos são tudo bom pra mim, mas eu vou dizer que os filhos é como ele? É não!” (Santina, 51 anos, esposa cuidadora).

Santina sugere uma postura de maior aceitação, uma adaptação mais eficaz e positiva de outras possibilidades e vivências que vão além do tratamento. A influência na condução do enfermo em relação à adesão e aceitação do tratamento é o principal motivo pelo qual o cuidador também precisa ser incluído no tratamento. Segundo Fernandes (2007), o suporte familiar, as competências de cada membro da família, o nível de esclarecimento e a qualidade da comunicação com a equipe de saúde influenciam sobremaneira o manejo da doença pelo paciente.

Estratégias de autocuidado

A ausência do apoio social leva à dificuldade do autocuidado que, por sua vez, está relacionado também à sobrecarga física, emocional, social, principalmente quando o doente é mais dependente deste cuidador (GIRÃO, 2005). Os cuidadores tendem a priorizar o paciente em detrimento de suas próprias necessidades e praticamente referem não ter tempo para se cuidar. As falas a seguir apontam a dificuldade de buscarem redimensionar o ato de cuidar de si:

“Eu sou tão ruim pra me cuidar... porque eu imagino deixar Pedrinho (paciente) pra ele não ficar sozinho. A filha mora longe e não se importa em cuidar da mãe. Porque quem podia cuidar da mãe era a filha, mas não se importa. Mas, Jesus cuida de mim... Quando eu tô bem, eu mesma tomo minha insulina...eu não gosto muito de médico não” (Maria, 65 anos, mãe cuidadora).

“Ninguém cuida de mim não... (risos). Eu até já fui pra psicóloga uma época porque é muito estresse, tem meu pai, minha mãe, minha irmã que estressa muito. Eu faço almoço, eu faço feira, estendo roupa porque comprei uma máquina. Às vezes eu me estresso porque nem minha mãe reconhece o que eu faço” (Ed, 34 anos, filho cuidador).

“Ninguém cuida de mim... eu mesma cuido. Sobre médico, eu nunca me cuido. Olhe, nunca fiz um exame de prevenção. Olhe, para ir ao médico é uma agonia, eu não tenho tempo. Hoje eu não tenho tempo e antes eu não ligava. Ontem eu fiz um exame de mama, mas não peguei o resultado. Toda vez que tem alguma coisa para eu ir, eu não vou porque sempre aparece alguma coisa com ele. Eu me sinto às vezes uma pessoa deprimida. Os filhos não ligam pra ele e ele é muito dependente de mim; tudo que ele quer é comigo” (Júlia, 55 anos, esposa cuidadora).

Observa-se o quanto a doença aproxima paciente de cuidador, porém, parece que eles não se dão conta do quanto ela promove uma certa dependência que os imobiliza e os torna impotentes diante da necessidade de cuidar de si. Como se pode cuidar do outro sem cuidar de si mesmos?

Todavia, alguns cuidadores conseguem administrar satisfatoriamente o tempo, cuidando do paciente e também de si próprio. Quando isso acontece, eles demonstram melhor adaptação e menos sobrecarga na relação de cuidado.

“Faço minha caminhada pela manhã, não como o que não devo...só de vez em quando ...” (risos) (Elaine, 45 anos, esposa cuidadora).

“Eu vou ao médico sempre que preciso, tomo meus remédios e entrego a Deus” (Taíse, 59 anos, esposa cuidadora).

Expectativas para o futuro

Os cuidadores demonstraram possuir várias expectativas atuais e futuras, como a conquista de um emprego e uma melhor estrutura para oferecer mais condição ao doente. Têm também projetos pessoais, como obtenção de uma casa e ver filhos formados.

“Nem sei... um emprego bom pra dar um conforto melhor a minha família em casa porque doença afeta muito a vida financeira, remédios são caros, ela toma insulina. O salário dela fica quase todo na farmácia. Eu tenho muita vontade... meu filho tem 15 anos e tá terminando os estudos...eu tenho planos dele... a vontade dele é fazer medicina. Eu tenho planos de ter minha casa, ter meu cantinho, mas eu tenho fé em Deus de conseguir” (Ed, 34 anos, filho cuidador).

“Mudaria tanta coisa. Mudaria tudo. A visão dela é curta, as duas pernas dela. Ela com as duas pernas poderia fazer as coisas dela sozinha ou com uma acompanhante. Ela quer ir pra minha casa, mas não dá porque tem que ser na cadeira de rodas e não é calçada a rua. Meu plano para o futuro é primeiro Deus na nossa vida e segundo é as duas pernas dela, minha casa própria e um emprego” (Marília, 45 anos, filha cuidadora).

“Eu queria a saúde dele, mas só Jesus. É pedir a Jesus um dia para aparecer um transplante. Sobre planos para o futuro, eu tinha vontade de arranjar um trabalho. Mas, através desse problema dele eu não posso abandonar ele em casa. Eu sei que eu tenho uma filha, uma netinha, mas a responsabilidade mais é da mulher. Porque ele não tem mãe e para as irmãs tanto faz. É um lá, outro cá” (Elaine, 45 anos, esposa cuidadora).

Os planos e projetos pessoais são idealizados e verbalizados, porém acabam ficando para depois, visto que as necessidades do paciente se sobrepõem às suas.

A participante Maria, mesmo referindo não ter expectativas ou planos futuros, ainda assim expressa alguns desejos, dentre eles o de que seu filho não sofra, caso ela precise partir antes dele, ou então que ele morra primeiro, para que o filho não sofra com a sua ausência.

“Não. O que já mudou é que eu aceitei Jesus. Já depois de velha, não tem mais nada pra mudar (risos). Já viu velho mudar? (risos) muda não. Tenho plano para o futuro não, o plano que eu tenho é o “Rosa Master” (funerária)... (risos) é somente, é o plano que já tá guardado. Ah, tenho não! Meu plano só é mesmo agora dormir no Senhor. Na minha idade só espera isso. Quem vai cuidar de velho de 100 anos? Eu só quero e peço a Jesus que me dê vida até eu poder andar. Depois que eu não puder, peço a Jesus que me prepare e leve. Eu não quero não porque não tem ninguém por mim, só tem Jesus. Agora, eu sempre peço a Jesus que, antes de eu morrer, pra meu filho não ficar sofrendo, eu quero que Deus tire ele e deixe eu pra depois. Porque se eu morrer ele vai sofrer muito. Porque não tem quem tome conta dele. Quem vai tomar conta? Mãe é pra tudo! Eu peço a Jesus que ou cure ele ou então tire ele, mas não deixe ele ficar sofrendo não” (Maria, 65 anos, mãe cuidadora).

Conclui-se, a partir dos diversos aspectos investigados, que a doença crônica, por exigir uma contínua adaptação e alteração mais ou menos permanente de papéis na dinâmica familiar, acarreta a necessidade de que os familiares e especialmente os cuidadores inspirem atenção e cuidado por parte da equipe de saúde. Percebe-se, ainda, que a doença, ao passo que faz emergir sentimentos de angústia, medo, ameaça de perda, também pode fortalecer os vínculos afetivos.

Considerações finais

A presente pesquisa teve como objetivo geral compreender as ressonâncias do adoecimento na dinâmica familiar do doente renal crônico, representado pela figura do cuidador principal. Salientamos que nosso interesse por este tema surgiu a partir da prática profissional como psicóloga clínica hospitalar, desde o ano de 2001 a 2010, na Clínica do Rim de Vitória de Santo Antão, que atende pelo Sistema Único de Saúde a pacientes renais crônicos em programa de hemodiálise.

A ação psicológica cotidiana se confrontava com o desafio de também escutar e oferecer um espaço de reflexão à família, especificamente ao cuidador principal, aquele que acompanha o paciente e fica à sua espera por quatro horas, três vezes por semana. A inquietação surgiu no sentido de compreender como o adoecer ressoava na vida também daquelas pessoas, de que forma lidavam com as limitações impostas pela doença e pelo tratamento, quais os recursos psicológicos utilizados no cuidado de si e do outro.

As entrevistas realizadas com os cuidadores familiares dos doentes renais crônicos em hemodiálise demonstraram as diversas formas como a doença e o tratamento repercutem nas famílias, mais especificamente nos cuidadores que estão acompanhando e participando de todo o processo junto com o paciente, os quais relataram sobrecarga. O fato de propiciar-lhes um momento a sós com a entrevistadora foi muito importante, pois eles tiveram a oportunidade de expressar sua vivência, enquanto cuidadores, permeada de medos, fantasias, expectativas e sentimentos relacionados à experiência de cuidar do paciente.

Não há dúvida de que os avanços técnico-científicos atuais no campo da doença renal trouxeram ganhos na qualidade de vida, no entanto, faz-se necessário atentar aos interesses e necessidades dos protagonistas deste cenário, cuidadores e pacientes, uma

vez que se entende que estão em condição de maior vulnerabilidade, necessitando de atendimento integral e integrado. Cabe também ao Estado, oferecer-lhes condições para terem uma vida a mais próxima possível da normalidade.

É oportuno destacar que as repercussões ocorridas com os cuidadores podem ser bem peculiares a este grupo, pois as vivências sugerem estar intimamente ligadas à situação social, cultural e econômica, visto que as dificuldades de instrução e de suporte adequado estão comprometidas. O fato de não terem com quem compartilhar a atitude de cuidar, de não poderem pagar um acompanhante, assumindo sozinhos esta tarefa, repercute em sua rotina, projetos de vida e expectativas futuras. Como consequência, acabam vivenciando um grau de estresse elevado, podendo ocorrer de ficarem num estado psíquico fragilizado.

Cuidar de um indivíduo sem pausa não é tarefa para uma única pessoa, sem apoios nem serviços que possam atender às suas necessidades e sem uma política de proteção para o desempenho deste papel. Chegará o momento em que o cuidador já não mais desenvolverá as ações satisfatoriamente, devido ao estresse acumulado e à jornada árdua do cuidado. Torna-se necessário, então, que se ofereça um suporte a este cuidador ou meios de aliviar a tensão vivenciada.

O trabalho com famílias que cuidam de um doente se faz instigante e desafiador ao mesmo tempo, sendo seus benefícios usufruídos por todos, membros da equipe de saúde, pacientes, família e instituição. O oferecimento de espaços onde as famílias possam expressar sua dor, suas crenças sobre saúde, doença, morte e outras dimensões da vida propicia que elas sejam ressignificadas em cada encontro e isto, sem dúvida, é gratificante, pois contribui para uma melhor qualidade de vida.

As limitações deste estudo dizem respeito ao fato de que foi obtida a percepção e a experiência de um só membro de cada família. Um dado a ser analisado diz respeito

ao fato de a maioria dos entrevistados pertencer ao sexo feminino, pois embora tenham sido convidados mais cuidadores do sexo masculino, eles relutaram em participar. Neste sentido, sugere-se a realização de investigações que possam aprofundar algumas questões em que pacientes e equipe de saúde também possam participar, bem como ampliar o estudo para outras áreas de tratamento que contemplem também a doença renal, como o transplante e a diálise peritoneal. Por isso, não se pretende com essa pesquisa esgotar o assunto, mas espera-se que ela possa propiciar informações úteis aos profissionais que lidam com o tema, assim como às famílias que buscam orientação e ajuda para minimizar seu sofrimento.

Referências

- ALMEIDA, A. M.; MELEIRO, A. M. A. S. Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, vol. 22, n. 1, p.192-200, 2000. Disponível em: www.jbn.org.br. Acesso em: 30/08/2011.
- ARAÚJO, P. B. **Alzheimer – o idoso, a família e as relações humanas**. Rio de Janeiro: WSK Editora, 2001.
- ANGERAMI-CAMON, V. A. **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Thomson Learning, 2003.
- _____. O papel da espiritualidade na prática clínica. In: Angerami-Camon, V.,A. (Org.) **Temas existenciais em Psicoterapia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004, p. 1-48.
- BAHLS, S. C.; NAVOLAR, A. B. B. Terapias cognitivocomportamentais: conceitos e pressupostos teóricos. **Revista eletrônica de Psicologia - Psico** [online] (Curitiba), vol. 1, n. 1, 2004. Disponível em: http://www.utp.br/psico.utp.online/site4/terapia_cog.pdf. Acesso em 15/11/2011.
- CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, (Rio de Janeiro), v. 19, n. 3, p.773-781, 2003. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v19n3/15880.pdf>. Acesso em: 20/06/2010.
- CARVALHO, K. B. A atuação do psicólogo no suporte ao doente, família e equipe multiprofissional no processo da humanização hospitalar. **Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde**.(Belo Horizonte), Ano quatro, n.7,. p. 14- 22, 2003.
- COUTO, C. B. **O paciente oculto: revelando as conseqüências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar**. 2004. 226 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: www.teses.ufrj.br. Acesso em: 25/10/2011.
- DIOGO, M. J. E.; CEOLIM, M. F.; CINTRA, F. A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, vol. 39, n. 1. p. 97-102, 2005. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos/coisasdezembro/orientacoes.pdf>. Acesso em: Setembro/ 2010.
- FERNANDES, L. F. Perspectivas da Psicologia no campo do transplante renal. In: LAGE, A. M. V.; MONTEIRO, K. C. C. (Org.). **Psicologia Hospitalar: teoria e prática em hospital universitário**. Fortaleza: Edições UFC, 2007, p. 62-70.
- FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia** (Rio de Janeiro), vol. 50. n. 4, p. 341-345, 2004. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf. Acesso em outubro/2010.

FRANCO, J. **Cuidador familiar: personagem muitas vezes**. Fórum Enfermagem, 2008. Disponível em <http://www.forumenfermagem.org> . Acesso em: 01/12/ 2011.

GIRÃO, M. J. **Integração social do doente com psicose esquizofrenia : dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais**. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, 2005.

GODOY, M. R.; NETO, G. B.; RIBEIRO, E. P. Estimando as perdas de rendimento devido à doença renal crônica no Brasil. Artigo Científico. [online]. In: **Seminário do PPGE/UFRGS e da II Jornada de Economia da Saúde da Associação Brasileira de Economia da Saúde**. Belo Horizonte, 2005. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/ppge/pcientifica/2006_01.pdf>. Acesso em 28/11/ 2011.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, vol.19, n. 3, p. 861-866, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>. Acesso em setembro/2010.

KOVÁCS, M. J. **Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados**. Artigo. O Mundo da Saúde. [online]. vol. 31, n 2, p. 246-255, 2007. Disponível em <http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/53/12_Espiritualidade.pdf>. Acesso em 01 dez 2011.

LEMOS, N. D.; MEDEIROS, S. L. Suporte social ao idoso dependente. In: FREITAS, E. V.; PY, LÍGIA et. al **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006, p. 1227-1233.

MALERBI, F. E. K. Funcionamento familiar e saúde/doença. In: GUILHARDI, H.J. (Org.), **Sobre comportamento e cognição**. Santo André: Esetc, 2002, p. 120-124.

MCDANIEL, S. H., HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. **Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde** (D. Batista, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOHIDE, E. A. Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. **Neurology**, v. 43, n. 4. P. 16-19, 1993.

PITCEATHLY, C.; MAGUIRE, P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. **European Journal of Cancer**, v. 39, p.1517-1524, 2003.

RESENDE, M. C. Atendimento psicológico a doentes com Insuficiência Renal Crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Revista Psicologia Clínica**. [online], v. 19, n. 2. p. 87-99, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a07v19n2.pdf>>. Acesso em 09/10/2010.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e ciclo de vida familiar. In: CARTER, B; GOLDRICK, M. e col. **As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, cap. 18, p. 373-392.

ROMANO, W. B. (Org.). **Manual de Psicologia Clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

SANTOS, E. C. B.; ZANETTI, M. L., OTERO, L. M.; SANTOS, M. A. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 3, p. 397-406, 2005.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença**. 6ª ed., São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

TEIXEIRA, V. C. M. Acompanhantes hospitalizados. **Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde**, Ano 4, n.7, p. 40-49, 2008.

3. CUIDANDO DE QUEM CUIDA: UMA EXPERIÊNCIA DE INTERVENÇÃO EM GRUPO COM OS CUIDADORES FAMILIARES DOS PACIENTES RENAI CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE

Tarciana Elias Cavalcante

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Universidade Católica de Pernambuco

Resumo: Este artigo descreve uma experiência de elaboração e implementação de uma proposta de intervenção psicoeducativa junto ao cuidador principal dos doentes renais crônicos em hemodiálise. Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com oito familiares, que participaram de uma intervenção, constituída de dez sessões realizadas em grupo. Os dados foram coletados por meio de questionário sociodemográfico, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp e intervenção psicoeducativa. A técnica utilizada foi a Análise de Conteúdo Temática. Os resultados, avaliados a cada sessão, sugeriram que nem todos os cuidadores vivenciavam estresse e que a sobrecarga está relacionada ao grau de dependência do paciente ou intercorrências existentes no tratamento; os que experienciavam estresse, porém, demonstraram mudanças positivas e eficazes no que se refere ao cuidado de si e do outro. A intervenção grupal é um dispositivo que sugere a necessidade de propiciar um espaço de reflexão e discussão que sirva de apoio aos que cuidam dos doentes renais em hemodiálise, pois funciona também como ajuda psicossocial. O escutar-dizer no grupo permitiu expressão de sentimentos e reflexões sobre estratégias de autocuidado, minimizando a sobrecarga e possibilitando a promoção de bem-estar para esta população muitas vezes desassistida pelas políticas de saúde.

Palavras-chave: Nefrologia; intervenção; cuidador familiar; hemodiálise.

CARING FOR THE CAREGIVER: AN INTERVENTION EXPERIENCE WITH A GROUP OF FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC RENAL PATIENTS IN HEMODIALYSIS

Abstract: This paper describes an experience of elaboration and implementation of a psychological-educational intervention proposal for the main caregiver of chronic renal patients in hemodialysis. It is a qualitative research carried out with eight relatives of such patients, who took part in an intervention group during ten sessions. Data collection included a socio-demographic questionnaire, Lipp's Inventory of Stress Symptoms in Adults and the psychological-educational intervention itself. Data were submitted to Thematic Content Analysis and results, assessed in each session, suggest that not all caregivers experience stress and that such overload is related to the level of

patient's dependency or to treatment's complications. Those who did experience stress, however, indicated positive and efficient changes regarding self-care and caring of others. The group intervention model showed the importance of offering a space for reflection and discussion for those who take care of chronic renal patients in hemodialysis, since it works as a psychosocial support space. To listen and to talk in the group has allowed participants to express their feelings and reflections about self-care strategies, reducing the overload of work and promoting well-being for a population that is often neglected in health policies.

Keywords: Nephrology; intervention; family caregiver; hemodialysis.

O processo de transição demográfica, caracterizado pela diminuição das taxas de mortalidade e de fecundidade, tem ocasionado o envelhecimento da população mundial. Como reflexo desse processo, ocorreram mudanças no padrão de morbimortalidade no país e um aumento simultâneo das doenças crônicas não transmissíveis.

Nesse cenário, a doença renal crônica (DRC) desponta como um problema de saúde pública mundial devido ao aumento expressivo de sua incidência, prevalência, evolução desfavorável e alto custo. No Brasil, dados do censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), referente ao ano de 2009, estimaram a existência, em janeiro daquele ano, de 77.589 mil pacientes em tratamento dialítico. Dentre os tipos de diálise, a hemodiálise (HD) corresponde ao tratamento de 89,4% dos pacientes, sendo que 92% dos que aderem ao tratamento dialítico iniciam por esta modalidade. Estima-se que, a cada ano, 26.177 pacientes aderem à diálise no Brasil, sendo que a porcentagem de pacientes conforme a fonte pagadora é de 86,7% pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 13,3% para outros convênios.

A prevalência de pacientes em tratamento dialítico varia por região. No Nordeste, em 2009, a prevalência foi de 299 pacientes por milhão da população (pmp) e a média nacional foi de 405 pmp.

A doença renal crônica e o início do tratamento dialítico trazem à tona uma série de situações que comprometem os aspectos físico e psicológico da pessoa doente, com repercussões pessoais, familiares e sociais, sendo necessária uma readaptação à vida, a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos técnicos, consultas e exames. Somado a isso, a experiência estressante de conviver com uma doença persistente leva a família a reavaliar seus saberes e práticas, construindo significados diferentes e impelindo aqueles que vivem lado a lado com a pessoa doente

a mudanças nos seus padrões de vida e ações para se ajustarem ao sofrimento, revendo seus sonhos e expectativas diante da realidade da cronicidade.

Nesta perspectiva, os membros familiares, não tendo alternativa, assumem o cuidado, aprendendo a buscar recursos que facilitem a vida do doente no ambiente e para as pessoas com as quais convivem, no intuito de acomodar as demandas complexas exigidas pelo novo momento (ROMANO, 2008).

Vale ressaltar que, mesmo sendo considerada uma unidade de cuidado, a família pode encontrar dificuldades e hesitar diante de fatores estressores. A doença crônica pode, nestas situações, atuar como uma força que impulsiona familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com a pessoa doente e a relegarem aspectos biopsicossociais da vida familiar.

De acordo com Nascimento (2011), a sobrecarga vivenciada pelo cuidador principal tem um importante impacto na vida dele, podendo gerar sintomas psicológicos e baixas no sistema imunológico. Esta constatação pode ainda ser corroborada nos estudos realizados por Marilda Lipp sobre estresse (2000).

Selmes e Derouesné (2008) ainda acrescentam que o cônjuge assume o cuidado em 50% dos casos. Na falta dele (a), os cuidados são assumidos pelos filhos, na maioria das vezes filhas e noras, que em 20% dos casos cuidam de uma terceira pessoa (p.53). Outro fato importante analisado por ele foi que o cuidador familiar teria oito vezes mais horas por mês de dedicação ao seu parente doente do que um cuidador profissional.

A sobrecarga imposta pelo cuidado ininterrupto pode produzir um desgaste físico e emocional no cuidador. Outro aspecto é que esta afetação vai repercutir diretamente também na pessoa que recebe o cuidado (ORTIZ; AFANADOR; HERRERA, 2006), pois a qualidade de vida do paciente está relacionada ao bem-estar do cuidador.

É sabido que os membros da família não se adaptam de modo uniforme à doença crônica, pois cada pessoa possui uma crença a respeito do adoecer, vivenciando-o de maneiras distintas. Tal fato reforça a necessidade de identificar a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os seus membros. A necessidade desse diagnóstico tem o propósito de avaliar o impacto da doença em cada um dos integrantes da família, estimulando-os a buscar recursos que os auxiliem a lidar com as demandas exigidas pela doença crônica, sem colocar em risco o seu desenvolvimento e o da família como um sistema.

De acordo com Figueiredo (2009), atividades de cuidar fazem parte das obrigações e tarefas específicas de todos os profissionais de saúde e educação, bem como, em geral, do que nos cabe a todos na condição de seres humanos, vivendo em sociedade. Nessa perspectiva, cuidar da família, de sua participação em todo o processo do tratamento, torna-se essencial, uma vez que o paciente se sentirá apoiado e seguro para dar continuidade ao tratamento. É, sobretudo, trabalhar as relações, tendo em vista reforçar os vínculos afetivos, esclarecendo todo o processo de tratamento do paciente e possíveis intercorrências, assim como promover, paralelamente, reflexões acerca dos aspectos sociais que envolvem a vida do paciente.

Uma das propostas de cuidado ao cuidador familiar são as intervenções psicoeducativas que devem ser realizadas em grupos pequenos, para garantir uma maior interação entre as pessoas. Essas intervenções possuem a característica de serem breves, com intervalo semanal entre as sessões, para que os cuidadores tenham a oportunidade de praticar as estratégias aprendidas (LOSADA-BALTAR; TROCÓNIZ; CERRATO; ROJO, 2006).

O presente artigo visa elaborar e implementar uma proposta de intervenção psicoeducativa junto ao cuidador familiar dos doentes renais crônicos em tratamento de

hemodiálise, para que possam, a partir das discussões e reflexões realizadas em grupo, pensar e efetivar ações no sentido de promover mudanças significativas na realidade social por eles vivida.

3.1 O cuidador familiar e a doença renal crônica

No processo de cuidar e ser cuidado, a atenção sempre se voltou para o ser doente, deixando esquecidas as necessidades do cuidador. Contudo, o cuidado ao cuidador é essencial para proporcionar efetividade ao tratamento, haja vista que quando o cuidador se sente bem espiritual, física e mentalmente, torna-se mais acessível no processo de ouvir, atender e, portanto, cuidar.

Em relação ao apoio da família por parte do paciente renal crônico, Dyniewicz, Zanella e Kobus (2004, p. 199-212) descrevem que a avaliação de uma pessoa em relação à sua qualidade de vida está muito relacionada ao apoio que recebe da família, e que este fato a faz se sentir melhor. Consideram que a “doença, de uma certa forma, também é da família, e quando os familiares estão presentes, dando apoio constante, a dor do doente renal crônico é compartilhada, diluída.”

Conforme Almeida (1985), o tratamento prolongado de hemodiálise pressupõe sempre alterações importantes na vida psicológica, familiar e social do paciente renal. Perante as vicissitudes do tratamento dialítico, não é, portanto, “só o doente que sofre, mas também a família” (CRAMMOND et al., 1967, 1201). Efetivamente, as alterações provocadas pela hemodiálise na vida da doente renal são tão profundas que a sua vida familiar dificilmente poderá deixar de ser atingida. Este aspecto, largamente reconhecido pelos investigadores, foi alvo de múltiplos estudos (SCRIBNER, 1974;

MAURIN; SCHENKEL, 1976; DE-NOUR, 1980, et al.). Verifica-se, no entanto, que todos os trabalhos desenvolvidos se debruçam, quase que exclusivamente, nas repercussões da entrada em diálise do doente renal na dinâmica do seu grupo familiar, como nos mecanismos adaptativos.

É possível considerar, então, que as consequências do adoecimento têm um alcance maior do que se supõe, e que podem alterar a qualidade de vida das pessoas envolvidas, especialmente os familiares – cuidadores –, as quais têm influência visível nas reações dos doentes diante do diagnóstico e tratamento. Cabe, assim, conhecer alguns aspectos desta situação e oferecer alternativas de trabalho para acolhimento e enfrentamento.

É evidente o impacto da doença renal na estrutura familiar, que se desorganiza (TEIXEIRA, 2008), e a observação e ambientação na clínica de hemodiálise permitem, cada vez mais, que uma demanda seja visível e sentida: os cuidadores necessitam de atenção. Essa atenção envolve desde esclarecimentos de dúvidas até o acolhimento em relação às suas expectativas sobre a doença, o tratamento, as rotinas que foram modificadas, os medos e mitos que surgem. Os cuidadores demandam orientação.

Para tanto, o cuidador único não deve se sobrecarregar ou se estressar até à exaustão, devendo haver o compartilhar de cuidados entre os membros da família quanto à administração da dieta e dos medicamentos, o que mostra uma resposta positiva unânime, segundo as autoras, diante das necessidades diárias do paciente.

O tratamento do paciente em hemodiálise requer grande adaptação e representa um amplo estresse para todos os indivíduos afetados, devido à intensidade, sofrimento e falta de esperança que por vezes permeia o contexto da doença, e que provocam transformações no contexto familiar. Segundo Mello e Burd (2004), encarar a situação

da doença crônica com maior ou menor dificuldade também depende de como a família está organizada em termos de comunicação.

Cuidar de uma pessoa doente renal faz com que a família sinta necessidade de obter mais informações sobre o curso da doença, sobre o manejo do cuidado e do tratamento, além da necessidade de apoio emocional. Dentro desse contexto, faz-se mister a realização de intervenções com familiares cuidadores, pois promovem um melhor ajuste à situação e ajudam também a reduzir o impacto na vida do cuidador (MUÑOZ, 2007). Assim, intervenções realizadas em grupos de cuidadores principais, além de esclarecimentos e informações sobre a doença, favorecem estratégias de enfrentamento e manejo adequado dos sentimentos.

De acordo com Falcone (2001), as intervenções grupais teriam algumas vantagens, pois além de pessoas vivenciarem experiências semelhantes, teriam mais contato com situações problemas e mais suporte para solucioná-las. Além disso, o grupo propicia um espaço terapêutico de suporte e acolhimento (CAMINHA; PELISOLI, 2006). Intervenções com grupos de familiares cuidadores, portanto, refletem momentos de apoio para essas pessoas, ajudando-as a construir estratégias eficazes que possibilitem lidar melhor com as dificuldades inerentes ao adoecer e ao cuidado.

3.2 Conversamos e logo existimos: o grupo como espaço de resignificação das relações de cuidado

“A linguagem é instrumento expressivo de comunicar, de se fazer compreender pelo outro a partir de um código de referências mútuas” (MATURANA, 1997, p. 169).

O autor considera os humanos como seres de comunicação, mesmo que não façam uso

de palavras, pois os gestos são operações de sentido na relação com o outro e com o mundo em geral. Assim, ele nos convida a nos vermos como seres demandantes de compreensão, isto é, de apreensão mútua, algo que acontece no espaço entre o eu e o mundo. Desde os primeiros momentos de vida, estamos mergulhados na linguagem como sistema de interação – emocionar-raciocinar das relações-sensações-emoções – que vivenciamos e vamos aprendendo a nos localizar nesta rede que nos serve como mapa referencial.

A palavra conversa, como aborda Maturana (1997), origina-se da justaposição do *cum*, ou seja, do com, e do *versare*, que tem o sentido de “dar voltas.” Conversar é compartilhar os caminhos, as andanças, ou dar voltas juntos. Assim, a conversa é costura que a linguagem pode fazer entre as emoções, e a razão é busca de entendimento das emoções do mundo.

Para Maturana (1997), conversar é mecanismo humano por excelência, um meio simples de promover subjetivação, de legitimar o outro como outro: é movimento de trazê-lo para dentro do mapa, de incluí-lo sem pretensão de dominá-lo ou de encaixá-lo em diagnósticos pretensamente definitivos e assegurados por certezas incontestáveis. Este mecanismo possibilita, ao contrário, a abertura para levantar dúvidas e refazer cartografias, como sugere Suely Rolnik (2006), pois demonstra certezas e com isso abre trilhas, resgata a convivência junto à alteridade, desconstrói verdades e possibilita novos sentidos, na medida em que pretende o entendimento e não a explicação ou a simplicidade estreita.

A conversa, pelo contrário, alarga vias de passagem, criando perspectivas e soluções, e com isso faz avançar a cultura, interinstituindo sujeito e objeto, restaurando a potência de raciocinar em expansão. Além de aliviar a dor, uma vez que quebra a solidão e o desamparo e, assim, é instrumento poderoso para a promoção de saúde.

Nessa proposta, não há subjetivação se não houver socialização, pois o humano só existe na visibilidade do outro, no reconhecimento do outro em sua alteridade e no prazer da coexistência. Alguém é indivíduo na medida em que é social e o social surge na medida em que seus componentes são indivíduos. De acordo com Mequior (2009), a experiência que nos afeta é aquela que precisa ser compartilhada, enquanto possibilidade de continuar fazendo parte do jogo da realidade, pois compartilhar é viver. E seu inverso também é verdadeiro: não compartilhar é morrer e, assim, podemos lançar mão de defesas, como racionalizar, reprimir, inibir, converter, projetar ou adoecer.

O que garante a existência de cada ser é ter como compartilhar emoções, deixando-as fluir em suas conversas, pois restaurar a saúde e o bem viver é poder falar de si, compartilhar dores e medos, fragilidades e forças, dar as voltas no caminho, contar histórias e afetos, enfim, *com-versare* (MEQUIOR, 2009). O grupo pode funcionar como possibilitado do existir, ressignificando e atualizando as relações de cuidado a partir do compartilhar.

O grupo como processo interativo se refere à necessidade de intervenções que visem potencializar as relações entre paciente e família, implicando esta última o cuidado ao paciente e o estímulo de uma atitude ativa do mesmo diante da vida, sendo conhecedor de sua situação de saúde e se utilizando dos recursos possíveis para melhorá-la, mesmo com as limitações impostas pela enfermidade.

A intervenção grupal permite a criação de ambiente que oportuniza aos participantes falarem de si e se verem nos demais, mas também é um espaço em que cada um se depara com a dor e o sofrimento. É necessário para que possam experimentar não apenas novas formas de se relacionar consigo mesmos e com os outros, como também novas vias de expressão dos afetos. O grupo possibilita, a partir da fala subjetiva, abrir janelas de expressão de angústias reais e imaginárias,

promovendo reflexão conjunta sobre a complexidade das emoções, tornando possíveis novas e mais férteis soluções (MEQUIOR, 2009).

O *setting* grupal desempenha, então, importante papel. Para Zimmermann, Carvalho e Mari (2004), sua função mais nobre consiste na criação de um novo espaço no qual os pacientes e a família têm a oportunidade de reexperimentar antigas e novas vivências grupais que podem ter sido dolorosas e traumáticas ou que culminam em formas repetitivas de relação com o mundo. Dessa forma, o grupo propicia um ressignificar da estereotipia dos papéis e dos lugares ocupado por eles, uma vez que contribui para uma nova ordem de possibilidades, pois a conversa como atitude amparadora pode ajudar a pensar em formas de apaziguamento do estresse e do sofrimento e produção de intenções criativas sobre o mundo.

Método

O cenário da pesquisa

O local de realização da pesquisa foi uma clínica de hemodiálise, localizada no interior do Estado de Pernambuco. Esta instituição é privada, porém conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS). Tem 11 anos de existência e atualmente abriga 220 pacientes distribuídos em seis turnos ao longo da semana. A equipe é multidisciplinar constituída de profissionais com várias graduações, desde o ensino fundamental (serviços gerais), Segundo Grau Completo (técnicos em enfermagem), e até especialistas. O objetivo principal é a assistência de alta complexidade (tratamento de hemodiálise) para a população em geral que é afetada por doenças renais crônicas.

Participantes

Participaram deste estudo oito cuidadores familiares e acompanhantes de pessoas em tratamento de hemodiálise. Constituiu-se, como critério de inclusão para a pesquisa, os participantes serem maiores de 18 anos, serem parentes dos pacientes e acompanhá-los nas sessões de hemodiálise três vezes por semana, durante quatro horas, há, no mínimo, um ano, independentemente do sexo, escolaridade e poder aquisitivo.

Para cada participante do estudo, foi atribuído, por eles mesmos, um nome fictício pelo qual foram identificados.

Instrumentos:

Foram utilizados dois instrumentos, além do preenchimento dos dados sociodemográficos, descritos a seguir:

1. Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), validado e publicado no Brasil desde 2000, foi outro instrumento utilizado na pesquisa que visa avaliar o nível de estresse da população em geral. O inventário é uma medida objetiva da sintomatologia do estresse e tem sido amplamente utilizado, tanto na área de pesquisa, como na área clínica, para avaliar o estresse. Além do estresse em si, o ISSL também avalia em qual fase do estresse o indivíduo está e se ele se manifesta por meio de sintomas físicos ou psicológicos (LIPP, 2000).

De acordo com o manual do ISSL, sua aplicação dura em torno de 10 minutos, pode ser realizada individualmente ou em grupo de até 20 pessoas, e pode ser efetuada por pessoas sem treinamento em Psicologia. No entanto, a correção e avaliação devem ser realizadas por um psicólogo. Para pessoas analfabetas, os itens podem ser lidos para que a pessoa possa responder o que melhor representa sua situação (LIPP, 2000).

O ISSL é composto por três quadros referentes às quatro fases do estresse, dividindo as perguntas entre sintomas experimentados nas últimas 24 horas (sintomas da fase de alerta), na última semana (sintomas da fase de resistência e quase exaustão), e no último mês (sintomas da fase de exaustão). Divide-se a sintomatologia entre física e psicológica. Assim, o diagnóstico do ISSL indica se a pessoa sofre com um problema de estresse, em qual fase o estresse está e qual a sintomatologia predominante, física ou psicológica (LIPP, 2000).

O ISSL foi aplicado para mensurar se os cuidadores participantes deste estudo tinham estresse e, em caso positivo, em qual fase se encontravam e qual a predominância dos sintomas, físicos ou psicológicos. Este instrumento foi aplicado individualmente em dois diferentes momentos, pré e pós-intervenção, visando avaliar se as sessões de intervenção influiriam na minimização dos sintomas.

2. Intervenção Psicoeducativa

A intervenção propriamente dita foi realizada em grupo com dez cuidadores, em dez sessões. Foram trabalhadas temáticas que emergiram de acordo com a necessidade dos participantes. O quadro a seguir descreve as sessões.

Quadro 1: Descrição das sessões interventivas

| Sessões | Conteúdos | Recursos |
|----------------|--|--|
| 1 ^a | <p>Apresentação da pesquisadora.</p> <p>Apresentação dos participantes.</p> <p>Apresentação dos objetivos da pesquisa e da intervenção.</p> <p>Estabelecimento do contrato de convivência grupal.</p> <p>Estabelecimento de metas.</p> <p>Entendendo a Doença Renal Crônica: definição, causas, sintomas, tratamentos e representações.</p> <p>Fechamento: expressão de sentimentos sobre o primeiro encontro.</p> | <p>Técnica grupal: <i>quem é você?</i></p> <p>Álbum seriado.</p> |
| 2 ^a | <p>Abertura: compartilhamento de acontecimentos ocorridos na semana e de atitudes de autocuidado.</p> <p>Entendendo os direitos e deveres dos familiares do paciente renal em hemodiálise.</p> <p>Fechamento: expressão de sentimentos sobre o encontro.</p> | <p>Presença da assistente social da clínica.</p> |
| 3 ^a | <p>Momento de partilha dos acontecimentos da semana fora do grupo.</p> <p>Cuidando de si e do outro: o cuidado como condição humana.</p> <p>Técnica de relaxamento.</p> | <p>A Fábula de Hígino.</p> <p>Exercício de respiração.</p> |
| 4 ^a | <p>Momento de partilha de sentimentos e acontecimentos vivenciados ao longo da semana.</p> <p>Refletindo sobre o estresse.</p> <p>Relaxamento.</p> | <p>Datashow e notebook.</p> <p>Técnica de relaxamento.</p> |
| 5 ^a | <p>Momento de partilha dos sentimentos e angústias e satisfações vivenciadas ao longo da semana.</p> <p>Família, tratamento e cuidado.</p> <p>Expressão de sentimentos.</p> | <p>Vídeo sobre família.</p> <p>Música (<i>A Família</i>).</p> |
| 6 ^a | <p>Momento de partilha.</p> | <p>Técnica grupal.</p> <p>Texto sobre a morte e o</p> |

| | | |
|-----------------|---|--|
| | Família, adoecimento e morte. Expressão de sentimentos sobre o tema do encontro. | morrer. Música (<i>Epitáfio</i>). |
| 7 ^a | Momento de partilha. Pensando estratégias para enfrentar as dificuldades geradas na família pelo adoecimento. Expressão de sentimentos. | Fábula Convivência (ANEXO IV). Técnica grupal. |
| 8 ^a | Momento de partilha. Esclarecimento de novas dúvidas sobre direitos e deveres e <i>feedback</i> do Serviço Social sobre solicitações feitas no 2º encontro. Expressão de sentimentos. | Presença da assistente social. |
| 9 ^a | Momento de partilha. Refletindo sobre os ganhos e perdas vivenciados na vida enquanto cuidadores e acompanhantes de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Expressão de sentimentos. | Técnica grupal. |
| 10 ^a | Momento de partilha. Avaliação dos participantes sobre a intervenção. Encerramento. | Fichas de avaliação (ANEXO V). Música (<i>Como uma onda</i>). Mensagem final. Confraternização. |

Procedimento de Coleta de Dados

Inicialmente, o projeto foi aceito pelo Comitê de Ética da UNICAP (Anexo II). Após aprovação, contactamos pessoalmente com os participantes familiares no próprio local de realização do tratamento enquanto aguardavam os pacientes.

Após explicação dos objetivos e garantia do sigilo, solicitamos que os participantes presentes escolhessem se permaneceriam ou não. Em seguida às suas decisões, foi proferida leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III). Os questionários e as intervenções foram realizadas no horário de tratamento dos pacientes, enquanto os cuidadores familiares estavam à espera deles. Os participantes foram informados da gravação de todas as etapas da pesquisa, anotação e transcrição dos conteúdos verbais obtidos durante o processo. Todas as sessões da intervenção foram gravadas e transcritas na íntegra, respeitando as terminologias utilizadas pelos sujeitos. Tanto o questionário quanto o inventário foram aplicados individualmente; já a intervenção, foi grupal.

Etapa 1: Aplicação do Questionário com dados sociodemográficos

O questionário sociodemográfico foi aplicado individual e previamente à aplicação do inventário de Lipp e consta no quadro 2.

Etapa 2: Aplicação do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

O ISSL foi aplicado com todos os participantes individualmente em dois diferentes momentos da pesquisa. A primeira aplicação foi realizada antes da intervenção e a segunda, após as sessões interventivas, tendo como objetivo avaliar se os cuidadores vivenciavam estresse e, se positivo, em que fase se encontravam, quais os sintomas predominantes e quais os efeitos que a intervenção havia promovido no sentido de minimizar o estresse.

Etapa 3: Intervenção Psicoeducativa

A intervenção foi realizada semanalmente em dez sessões e após a realização do questionário sociodemográfico e da aplicação do inventário de Lipp. Todas as sessões foram gravadas e transcritas na íntegra; além de terem sido constituídas sempre por três momentos: introdução/abertura (momento de partilha, em que os integrantes compartilhavam momentos e vivências ao longo da semana), desenvolvimento de um tema (sugeridos pela pesquisadora e por eles mesmos) e fechamento (momento em que eram solicitados a expressar sentimentos decorrentes dos conteúdos vivenciados e discutidos na sessão).

Etapa 4: Reaplicação do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

A reaplicação do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp ocorreu logo após as dez sessões de intervenção, visando, ao comparar com a primeira aplicação, indagando se os participantes que apresentaram sintomas de estresse no momento inicial, continuavam ou não experienciando tais sintomas e de que forma a intervenção surtiu efeito na minimização de tais sintomas.

Procedimento de Análise dos Dados

Os dados referentes às informações sociodemográficas foram submetidos à análise descritiva (Quadro 2). Os dados do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, antes e depois da intervenção (Quadro 3), tiveram sua correção informatizada via web, e depois compiladas no quadro II. As dez sessões de intervenção, realizadas em grupo (Quadro 1), também foram transcritas e analisadas de

acordo com as categorias advindas do trabalho feito nas sessões grupais. A técnica para análise do material obtido nelas foi a Análise de Conteúdo Temática, que segundo Minayo (2004) consiste em três momentos: a pré-análise, a organização do corpus em que se organizam os temas a serem trabalhados e, por fim, a análise e interpretação do material.

Resultados e Discussão

Inicialmente, serão apresentados e comentados os dados sociodemográficos dos participantes; em seguida, serão apresentados os resultados da aplicação do Inventário de Sintomas de Stress, antes e após a intervenção, e finalmente serão comentadas as sessões que fizeram parte da intervenção, ilustradas com falas dos participantes.

1) *Questionário sociodemográfico*

Os resultados dos dados do questionário sociodemográfico foram compilados no quadro abaixo:

Quadro 2: Dados sociodemográficos dos cuidadores participantes

| | Zilda | Cláudia | Elaine | Maria | Táise | Júlia | Ed | Valéria |
|---------------------------|------------------|----------------|------------------|-------------|---------------------|------------------|------------------|------------------|
| Idade | 45 | 45 | 45 | 65 | 59 | 55 | 34 | 55 |
| Sexo | F | F | F | F | F | F | M | F |
| Naturalidade | Pombos | Vitória | Vitória | Feira Nova | Feira Nova | Cortês | Vitória | Pombos |
| Escolaridade | Fund. Incompleto | Fund. Completo | Fund. Incompleto | Analfabeta | Fund. Incompleto | Fund. Incompleto | Fund. Incompleto | Fund. Incompleto |
| Religião | Evangélica | Evangélica | Evangélica | Evangélica | Católica | Católica | Católica | Evangélica |
| Estado civil | Solteira | Separada | União Estável | Viúva | Casada | Casada | Divorciado | Casada |
| Profissão | Agricultora | Agricultora | Agricultora | Agricultora | Funcionária Pública | Do Lar | Agricultor | Agricultora |
| Grau de parentesco | Filha | Filha | Esposa | Mãe | Esposa | Esposa | Filho | Mãe |
| Tempo que cuida | 10 anos | 1 ano | 4 anos | 4 anos | 1 ano | 5 anos | 2 anos | 10 anos |

De acordo com Saraiva, Santos, Ladim, Lima e Sena (2007), em nossa cultura ocidental é tradição que o cuidador seja do sexo feminino. Autores como Selmes e Derouesné (2008), ainda acrescentam que o cônjuge assume o cuidado em 50% dos casos. Na falta dele (a), os cuidados são assumidos pelos filhos, na maioria das vezes filhas e noras, que em 20% dos casos cuidam de uma terceira pessoa (p.53). Os dados acima corroboram com o que diz a literatura, visto que dos 8 cuidadores desta amostra, 7 foram do sexo feminino.

Vale ressaltar ainda que a população em estudo apresenta certa homogeneidade tanto em nível etário, quanto religioso e educacional, uma vez que a religião predominante foi evangélica (dos oito participantes, cinco são evangélicos da Assembléia de Deus); ser agricultor(a) é a principal profissão e o nível fundamental a escolaridade mais freqüente. Esses fatos tornam este grupo com características bem peculiares e que precisam ser consideradas uma vez que eles possuem menor poder aquisitivo para fazer face às despesas que o cuidado de um paciente crônico exige.

2) Aplicação e reaplicação do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

O ISSL foi aplicado em dois diferentes momentos: antes e após a intervenção. Os resultados obtidos podem ser observados no quadro a seguir:

Quadro 3: Resultado do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), antes e após a intervenção.

| Cuidador | ISSL Pré-Intervenção | ISSL Pós-Intervenção |
|-----------------|--|---|
| Zilda | Fase de Quase Exaustão: predominância de sintomas psicológicos | Fase de Resistência: predominância de sintomas psicológicos |
| Cláudia | Fase Resistência: prevalência de sintomas psicológicos | Não apresentou estresse |
| Elaine | Fase Resistência: prevalência de sintomas físicos | Não apresentou estresse |
| Maria | Não apresentou estresse | Fase Resistência: prevalência de sintomas físicos. |
| Táise | Fase Resistência: prevalência de sintomas psicológicos | Fase Resistência: prevalência de sintomas psicológicos |
| Júlia | Fase Resistência: prevalência de sintomas psicológicos | Fase Resistência: prevalência de sintomas psicológicos |
| Ed | Fase Resistência: prevalência de sintomas psicológicos | Não apresentou estresse |
| Valéria | Fase Resistência: prevalência de sintomas físicos e psicológicos | Fase Resistência: prevalência de sintomas físicos |

No que se refere ao familiar cuidador do paciente renal crônico em hemodiálise, os dados apontam para, antes e após a realização da intervenção, uma sobrecarga em termos físicos e emocionais, em que predomina a fase de resistência ao estresse, que, de

acordo com Lipp (2000), é deflagrada quando a fase anterior (alerta) é mantida por períodos muito prolongados ou se novos estressores se acumulam.

Então, para impedir o desgaste total de energia, o organismo entra em ação, acionando a fase de resistência a fim de reestabelecer o equilíbrio interior ou homeostase, que foi quebrado na fase de alerta. Aqui, a produtividade cai dramaticamente, aumenta a produção de cortisol e a vulnerabilidade da pessoa a vírus e bactérias se acentua. Os recortes que seguem, colhidos durante as sessões de intervenção, testemunham como o cuidar do paciente renal pode ser fonte geradora de estresse para quem cuida, o que corrobora com o resultado do ISSL:

“Já tomei uns dias aí aquela Amitriptilina, mas eu parei, fico tremendo muito” (Zilda, 45 anos, filha cuidadora).

“...Teve uma hora que eu fiquei muito estressado porque tinha que cuidar de dois doentes, minha mãe e meu tio (irmão do meu pai), e ele tinha quase 80 anos. Minha mãe não tem outra pessoa para cuidar dela, a não ser eu mesmo... Cada nova fase do tratamento é um estresse, o cateter, a fistula, ela chorava e sofria dia e noite e eu também. Já fui até pra psicóloga uma época porque foi muito estresse, pois tem meu pai, minha mãe, minha irmã e eu faço almoço, faço feira, estendo roupa. E me estresso porque nem minha mãe reconhece o que eu faço, às vezes” (Ed, 34 anos, filho cuidador).

“Eu ando tão estressada que basta uma pessoa falar comigo um pouco mais alto que a minha vontade é falar mais alto ainda. Vixe, Nossa Senhora, meu Deus!” (Júlia, 55 anos, esposa cuidadora).

Os cuidadores referiram os sintomas predominantes da fase de resistência e o fato de não poderem contar com outras pessoas da família para realizar ou dividir os cuidados, aumenta a sobrecarga. Como consequência de assumirem essa função, alguns deles tiveram que renunciar, adiar ou ressignificar seus projetos de vida, ficando vulneráveis também ao adoecimento. Tal fato corrobora com os estudos realizados por Nascimento (2011), o qual salienta que a sobrecarga vivenciada pelo cuidador principal tem

um importante impacto na vida dele, podendo gerar sintomas psicológicos e baixas no sistema imunológico, o que evidencia a necessidade de dar atenção a esses cuidadores.

Após a intervenção, seis deles se mantiveram nas fases que antecederam às sessões interventivas; Quatro migraram para fases menos ameaçadoras à sua saúde, bem como para a remissão ou minimização de sintomas. Isto pode sinalizar um efeito positivo do grupo, visto que, além da verbalização, também foi observado pela pesquisadora a forma como alguns deles foram, ao longo das sessões, experienciando discursos e posturas diferentes diante do grupo e da vida, como evidenciam as falas a seguir:

“Depois dessas reuniões, tenho feito caminhada, fui ao médico e tenho arranjado um tempinho pra mim” (Elaine, 45 anos, esposa cuidadora).

“Aprendi muita coisa aqui, gostei muito... Passei a compreender melhor meu paciente e a passar tranquilidade para ele. Aprendi a conviver melhor com o estresse, a lidar com as dificuldades do dia a dia com meu paciente, a ter mais paciência com ele” (Taíse, 59 anos, esposa cuidadora).

As intervenções podem representar uma estratégia de enfrentamento e uma readaptação para que os cuidadores possam resistir e lidar adequadamente com o fator estressor, viabilizando que o processo de estresse possa ser minimizado ou interrompido sem maiores sequelas.

Vale ressaltar que três cuidadores não apresentaram estresse no momento da intervenção, fato que corrobora com o que diz Romano (2008), quando fala que os cuidadores demandam orientação, porém algumas famílias conseguirão se reorganizar naturalmente, e outras, a maioria, irá necessitar de um terceiro elemento organizador que as ajude a elaborar suas vivências e perdas, resignificando-as. Esta função caberá à equipe de saúde, incluindo o psicólogo da clínica de diálise. A sobrecarga vivida pelo

cuidador também parece estar associada às intercorrências ou quadro clínico do paciente, ao grau de dependência deste, bem como à forma como quem cuida percebe e lida com a hemodiálise.

3. Intervenção Psicoeducativa

A pesquisa interventiva se caracteriza na medida em que, adotando a perspectiva recomendada por Lourau, “a intervenção como método indica o trabalho da análise das implicações coletivas, sempre locais e concretas. Nesse sentido, o campo de análise não se separa do campo de intervenção” (PASSOS; KASTURUP; ESCÓCIA, 2010, p. 19). Ainda segundo estes autores, a análise das implicações daqueles que integram o campo de intervenção permite acessar os processos subjetivos e institucionais dos atores sociais envolvidos.

De acordo com Machado, Freitas e Jorge (2007), intervenções psicoeducativas com os cuidadores principais facilitam um melhor manejo do indivíduo doente, resultando em uma diminuição do impacto sofrido ao criar estratégias eficazes para lidar com a doença e o tratamento.

Foram realizados 10 encontros semanais, a partir dos quais se destacaram conteúdos trazidos pelos cuidadores, de acordo com sua recorrência.

1ª Sessão: Entendendo a Doença Renal Crônica: definição, causas, sintomas, tratamentos e representações

Após retomada a explanação sobre o objetivo da pesquisa e a etapa atual (intervenção psicoeducativa), na primeira sessão foi trabalhada uma integração do

grupo, em que cada um falou sobre si, em uma breve apresentação. Em seguida, foi realizado um contrato de convivência grupal e, logo após, foram surgindo dúvidas acerca das doenças e do tratamento renal. Por fim, procedeu-se ao fechamento do momento vivenciado, em que cada participante pôde expressar seu sentimento em relação ao encontro e ao grupo.

A construção subjetiva do cuidador acerca da doença está relacionada ao modo como ela é culturalmente percebida. As representações construídas pela cultura, somadas aos efeitos produzidos pelo seu tratamento, podem influenciar a forma de enfrentamento da doença (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). Em se tratando da doença renal, parece existir culturalmente representações simbólicas negativas, como se pode observar nas falas a seguir:

“Às vezes eu falo com Deus e pergunto como é que um ser humano pode sofrer tanto. Acho que quem faz esse tratamento não é normal como era e quem toma conta também vai do mesmo jeito. Mas, se não fosse esse tratamento tava muito pior, ela já tinha morrido” (Ed, 34 anos, filho cuidador).

“Não é só o paciente que passa mal, o acompanhante também passa porque tem coisa que a gente vê ele sofrer e não pode fazer nada. A gente só não sente a furada das agulhas, mas o resto...” (Valéria, 55 anos, mãe cuidadora).

O fato de os pacientes renais vivenciarem uma nova condição de vida (passando a depender de uma máquina, dieta, benefício, profissionais de saúde, da família) gera sentimentos ambivalentes, tanto nos pacientes, quanto em seus cuidadores, pois ao mesmo tempo em que consideram o tratamento necessário na vida deles, também se sentem impotentes diante dele. A hemodiálise parece ser então “um mal necessário.”

Quando solicitados a sugerir a temática da próxima sessão, pedem a presença da Assistente Social.

2ª Sessão: Entendendo os direitos e deveres dos familiares do paciente renal em hemodiálise

Esta sessão se inicia com cada integrante falando do que fez para cuidar de si ao longo da semana, como havia sido solicitado no encontro anterior. Logo após, a Assistente Social se disponibiliza para esclarecer as dúvidas acerca de direitos e deveres inerentes ao tratamento de hemodiálise. O fechamento da sessão se deu quando cada membro se posicionou, trazendo um feedback sobre o encontro.

O sistema de saúde deve ser capaz de suplantar as dificuldades existentes para receber este sujeito já em situação de vulnerabilidade. Dessa forma, a luta que o paciente trava pela sobrevivência depende totalmente do sistema de saúde. A fala abaixo confirma o quanto doentes, cuidadores e familiares dependem de uma rede pública de apoio e nem sempre podem contar com o funcionamento satisfatório dela:

“Nós já temos tantos problemas no dia a dia e ainda temos que nos preocupar com o transporte que não tem ido buscar o paciente ou chega atrasado. Não dá pra tá pagando táxi porque sai caro, são três vezes por semana... Isso é coisa da prefeitura do município, mas acaba sobrando para o paciente, o acompanhante e a família.” (Cláudia, 45 anos, Filha Cuidadora).

Nesta sessão, o grupo busca exercer seu caráter político através de queixas sobre o funcionamento do sistema de transporte e alguns direitos institucionais. Solicita não só esclarecimentos sobre transportes, mas também Tratamento Fora de Domicílio (TFD) e atitude por parte da clínica (neste momento, representada pela Assistente Social), para garantia de tais direitos.

3ª Sessão: Cuidando de si e do outro: o cuidado como condição humana

Começamos falando e partilhando aspectos positivos e dificuldades vivenciadas pelos participantes ao longo da semana. Em seguida, discutimos o significado do cuidado e do autocuidado para o grupo. Procedemos à leitura da *Fábula de Higino* ou *Mito do Cuidado*, que fala do cuidado como condição de vida humana, visando refletir sobre a necessidade de cuidar de si para poder cuidar do outro. Este momento foi finalizado com a proposta de um exercício de respiração, logo aceita pelo grupo. A fábula de Higino nos faz refletir que, enquanto viver, o homem cuida, pois, vivendo, cuida, e cuidando, vive. Vejamos as considerações deste participante:

“Gosto de cuidar dela e ela também gosta que eu cuide. Sempre sou eu que dou remédio, sei tudo da doença dela... Quanto a mim, não tem quem cuide, só eu mesmo... Se eu morresse hoje, morria satisfeito pelo que eu fiz, mas ia preocupado porque ia deixar alguém que depende de mim. Mas, se minha mãe morrer amanhã, eu tenho a consciência tranquila, porque não foi falta de cuidado, eu fiz o que pude.” (Ed, 34 anos, Filho Cuidador)

“Eu não ligava de ir ao médico e estou indo, tenho um monte de exames para fazer. Estou me cuidando mais.” (Zilda, 45 anos, Filha Cuidadora)

Ed sugere se orgulhar e se realizar no cuidado investido na mãe. Parece que cuidando dela também cuida um pouco de si, algo que possibilita reciprocidade. O cuidado ao outro se reflete em uma coisa positiva, que traz sensação de bem-estar. Assim, o homem cuida para que a morte não aconteça, mesmo sabendo que será frustrado, ele cuida (COSTA, 2009). Outros participantes percebem ganhos na atitude de cuidar, mesmo não tendo ninguém que faça o mesmo com eles.

4ª Sessão: Refletindo sobre o estresse

Este encontro objetivou trabalhar o estresse decorrente da tarefa de cuidar, uma vez que na sessão anterior foi sinalizado como ponto de urgência. Após o momento inicial de compartilhamento das angústias de fatos que ocorreram durante a semana, foi proposto mais um relaxamento (com imagens e sons) e, em seguida, a sugestão foi que expressassem o sentimento ou a sensação vivenciados pelo relaxamento, por meio de desenhos ou frases. Os participantes trouxeram a família como fonte de satisfação e estresse ao mesmo tempo.

Foram apresentados em slides os conceitos de estresse, algumas causas, as fases e possibilidades de enfrentamento. Finalizamos o encontro com expressão de sentimentos acerca da atividade.

Na literatura, a maioria dos estudos vincula o papel do cuidador a ônus e estresse, segundo a avaliação dos familiares que desempenham esse papel. Pesquisadores destacam os seguintes fatores estressantes, relatados por cuidadoras: [...] a sobrecarga de trabalho, especialmente os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada; a exacerbação ou o afloramento dos conflitos familiares, vinculados ao trabalho solitário (sem ajuda) e ao não reconhecimento por parte dos demais familiares. (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005, p.98). A fala de Marília, a seguir, corrobora com o que diz a literatura:

“Todo mundo lá em casa só se apoia em mim. Lá, tomo conta de mãe, de pai, da casa deles, da minha casa, do meu marido...É muito pesado” (Cláudia, 45 anos, Filha Cuidadora).

Esta cuidadora evidencia o acúmulo de tarefas, o que pode acarretar uma sobrecarga. Não raramente, ocorrem situações em que quanto mais o cuidador se envolve no cuidado, mais os não cuidadores se afastam, sendo, portanto, o cuidado

difícilmente transferível para outro familiar. Muitas vezes essa situação emerge porque o próprio cuidador também não permite compartilhar este lugar com outros, tornando-se, além de principal, também único na tarefa de cuidar.

Outro motivo de estresse está relacionado à condição clínica do paciente. O desequilíbrio físico do paciente parece promover uma instabilidade emocional no cuidador, como mostra a fala abaixo:

“Um motivo grande de estresse é quando o paciente passa mal. Cada vez que ele tem um problema aqui ou em casa, quando baixa a pressão, quando perde a fistula e precisa passar um cateter, sente dor, perde muito peso quando sai da máquina, porque aí fica mais dependente da gente também e a gente acaba não dormindo, tudo ele chama, acaba se cansando mais.”
(Júlia, 55 anos, esposa Cuidadora)

5ª Sessão: Família, tratamento e cuidado

Após o momento de partilha, a discussão se deu em torno da temática Família. Foi projetado um vídeo (documentário) sobre as famílias brasileiras, e em seguida cada participante foi convidado a falar da percepção que tinha de sua própria família. Relacionamos esta primeira atividade à letra da música *A Família* (Anjos de Resgate). O encontro foi finalizado com uma festa de aniversário surpresa para uma das cuidadoras do grupo (Maria, 65 anos, mãe Cuidadora).

No modelo sistêmico, a enfermidade é vista como parte de uma dinâmica de ajustes adaptativos constantes entre os sistemas biológicos, psicológicos e interpessoais (CERVENY; BALEIRO, 2004). A fala a seguir testemunha como a família também adoece sistemicamente e por isso necessita ser cuidada:

“Tem hora que a caminhada fica mais difícil... Mãe tá caindo e eu tô caindo junto. Ela anda muito deprimida

depois que minha irmã começou a fazer hemodiálise também.” (Zilda, 45 anos, Filha Cuidadora).

Muitas vezes a enfermidade acaba virando o foco de atenção da família e outros problemas tornam-se periféricos. A família vive então só a doença, o que afeta as relações de cuidado e autocuidado, como referiu esta filha cuidadora.

6ª Sessão: Família, adoecimento e morte

O sexto encontro teve como temática o adoecimento e a morte na família. Iniciamos deixando espaço aberto para quem desejasse compartilhar alguma vivência da semana. Em seguida, vivenciamos uma técnica de grupo e refletimos sobre ela e sua relação com a rotina da hemodiálise. Depois, foi lido um texto para reflexão sobre doença e morte de si e do outro. Após leitura, houve discussão do grupo acerca desta temática e, por fim, concluimos com uma música (*Epitáfio*, de Sérgio de Brito), e com a expressão de sentimentos do que aquele encontro havia suscitado em cada um.

A hemodiálise é difícil para os cuidadores familiares como o é para os pacientes. As tensões repetidas, os desapontamentos, a incerteza e o medo sobre o futuro são compartilhados também por quem cuida (MELETI, 2003). Este aspecto faz pensar a necessidade de a família ser inserida no tratamento e na atitude de cuidado, visto que o contato diário com a doença e o tratamento refletem o confronto com algumas dificuldades, dentre elas, a possibilidade de morte a cada sessão realizada, como se pôde observar na fala de Elaine:

“Eu tenho medo quando venho pra cá, fico na expectativa dele entrar e não sair mais. Entrego sempre a Jesus” (Elaine, 45 anos, esposa Cuidadora).

Assim como Elaine, outros cuidadores trouxeram à tona seus medos e dificuldades referentes ao adoecer e ao tratamento. Sentindo-se impotentes, recorrem ao transcendente. Percebemos que o grupo também compartilhava de aspectos parecidos, fato que sugeriu sensação de alívio por não se sentirem sozinhos na condição de pessoas que cuidam.

7ª Sessão: Pensando estratégias para enfrentar as dificuldades geradas na família pelo adoecimento

Abordamos aqui as possíveis estratégias para lidar com as dificuldades geradas na família pelo adoecimento, tendo a comunicação interpessoal como estratégia importante nas relações de cuidado. Foi realizada uma técnica grupal para trabalhar o tema (*Telefone sem fio*), e em seguida refletimos sobre a vivência, relacionando-a a cada situação trazida pelos integrantes. Concluímos com a leitura da *Fábula da Convivência* (autor desconhecido) e com o relato de cada cuidador acerca do encontro no dia a dia de cada um.

É função do psicólogo, que trabalha com doentes renais, tentar envolver a família no tratamento, pois muitos pacientes encontram pouco suporte familiar. Assim como também se faz importante que esta família, representada pela figura do cuidador principal, viva com qualidade apesar das dificuldades decorrentes do tratamento, pois ela tem um papel fundamental na adesão do paciente a ele. A *Fábula da Convivência* nos fez refletir que cuidar de si também é aprender a saber se relacionar e a conviver com os outros, apesar das dificuldades, aceitando-os como são e não como gostaríamos que fossem. A fala abaixo ilustra algumas dessas dificuldades na convivência:

“Ela vive se queixando de dor e eu digo que não tenho nada a ver. O que eu posso fazer, eu faço. Não

concordo com muita coisa que ela diz e faz, também acho que ela não gosta de mim, mas é minha mãe né... Antes eu não tava indo para igreja e agora eu vou porque eu gosto. Depois que a gente falou aqui que precisava se cuidar mais, precisava reverter com alguém, fazer também o que nos faz bem.” (Taíse, 59 anos, Esposa Cuidadora).

Cuidando melhor de si, o cuidador estará mais capacitado para cuidar do outro (SANTOS, 2010). As mudanças referidas sugerem ser frutos da proposta interventiva, que faz pensar que para cuidarmos do outro não precisamos nos anular ou deixar de existir. Mesmo não sendo um dispositivo psicoterapêutico, esta proposta interventiva vislumbra mudanças relacionadas à participação ativa do sujeito que se posiciona no grupo com liberdade de expressão, buscando fora do grupo algo que traga bem-estar.

8ª Sessão: Esclarecimento de novas dúvidas sobre direitos e deveres e *feedback* do Serviço Social sobre solicitações feitas no 2º encontro

Foi pedida pelo grupo, mais uma vez, a presença da Assistente Social para um retorno das solicitações feitas anteriormente. Os cuidadores fizeram sugestões acerca de medidas a serem adotadas pela instituição, a fim de melhorar o serviço e, conseqüentemente, o bem-estar de todos.

Todo paciente, bem como seus familiares, tem direito de receber informações claras sobre seu estado de saúde e condutas médicas realizadas. Tais orientações são obrigações da equipe multidisciplinar de saúde e, quando acontecem satisfatoriamente, desmistificam possíveis fantasias e favorecem maior compreensão acerca do tratamento. Podemos ilustrar essa dimensão com a seguinte fala:

“Agora eu compreendi porque meu pai não tem direito a essa ajuda de custo, é porque esse dinheiro só recebe quem faz o tratamento fora da sua cidade, mas tem que ter uma quilometragem para poder receber, se for uma cidade muito perto, não recebe.” (refere-se ao Tratamento Fora de Domicílio - TFD que foi esclarecido pela Assistente Social) (Cláudia, 45 anos, Filha Cuidadora)

Cláudia confirma o quanto uma abordagem interdisciplinar contribui para ampliar a visão acerca do tratamento, promove esclarecimentos e compreensão dos direitos, o que também repercute na melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares (SANTOS, 2010).

9ª Sessão: Refletindo sobre os ganhos e perdas vivenciados na vida enquanto cuidadores e acompanhantes de pacientes renais crônicos em hemodiálise

Esta sessão teve como foco os ganhos e perdas que vivenciaram em suas vidas enquanto cuidadores e acompanhantes de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Para isto, vivenciamos uma técnica de grupo.

O lugar da clínica é o lugar do cuidado, e isso independe do referencial teórico, mas sim de um compromisso ético. Nas palavras de Lévy (2001), a proposta é de reinserir o sujeito cuidador e a relação intersubjetiva no movimento que lhe permite aprender ou compreender uma totalidade significativa na qual ele mesmo está inserido e a partir de uma escuta dar contorno ao sofrimento, tornando-o suportável. As considerações desta entrevistada nos fazem refletir sobre estas condições:

“...Por um lado eu me sinto muito bem cuidando dela, mas, por outro, eu não tenho liberdade para nada, eu esqueço de mim para cuidar dela...” (Zilda, 45 anos Filha Cuidadora)

Zilda refere os ganhos e perdas que vivencia na atitude de cuidar. Sua fala aponta as ressonâncias da doença de sua mãe em sua vida, o que nos mostra que quem oferece apoio também necessita dele, confirmando dados da literatura destacados por Figueiredo (2009).

10ª Sessão: Avaliação dos participantes sobre a intervenção

Na última sessão, foi realizada avaliação em grupo do processo de intervenção como um todo e suas ressonâncias no cotidiano de cada cuidador. Iniciamos a última sessão grupal com uma ficha de avaliação (Anexo V), em que foi solicitado aos cuidadores que pensassem como estavam se vendo depois de todos os encontros realizados na pesquisa, escolhessem uma das figuras e a destacassem. Após este momento, foi compartilhado em grupo, verbalmente, o motivo das escolhas. Em seguida, refletimos sobre a letra da música (*Como uma onda* – de Nelson Motta) e, por fim, foi realizada a leitura de uma mensagem de agradecimento aos participantes. Este encontro foi finalizado com uma confraternização realizada pela pesquisadora, como forma de agradecimento pela participação de todos na pesquisa.

A maneira como o cuidador lida com o indivíduo doente está ligada ao modo como ele entende o ato de cuidar. Sendo assim, é importante ressignificar as crenças e os valores envolvidos, transformando-os em benefício ao próprio cuidador. De acordo com Machado, Freitas e Jorge (2007), intervenções psicoeducativas com os cuidadores principais facilitam um melhor manejo do indivíduo doente, resultando em uma diminuição do impacto sofrido ao criar e/ou fortalecer estratégias eficazes para lidar com a doença e o tratamento, como exemplifica os relatos destes dois entrevistados:

“Foi bom porque nós que ficamos lá fora, os acompanhantes, não falamos como falamos aqui dentro. E, quando conversamos, a gente interage mais. Aqui é diferente, nós escutamos melhor um ao outro e nos conhecemos melhor também. Aqui me sinto igual aos outros, não tão diferente porque passamos pelos mesmos problemas. Aqui também me senti mais seguro e mais preparado para enfrentar a doença. Lá fora, a gente fica muito solto, porque tem acompanhantes despreparados para cuidar do paciente” (Ed, 34 anos, Filho Cuidador).

“Eu gostaria de agradecer a força que vocês me deram no grupo na reunião passada. Foi muito importante para mim este apoio. Estava mal, triste e me senti melhor depois. Por isso queria agradecer. Obrigado!” (Zilda, 45 anos, Filha Cuidadora)

As falas de Ed e Zilda sinalizam o quanto o grupo pode propiciar um ressignificar da estereotipia dos papéis e dos lugares ocupado por ele, uma vez que contribui para uma nova ordem de possibilidades, pois a conversa como atitude amparadora pode ajudar a pensar em formas de apaziguamento do estresse e do sofrimento e em produção de intenções criativas sobre o mundo (ZIMERMANN; CARVALHO; MARI, 2004).

Considerações finais

A doença geralmente é sentida pelo indivíduo como um momento de crise e agressão, que gera um abalo na condição de ser, pois impõe mudanças e perdas que ressoam em sua identidade, através da aquisição de novos processos de subjetivação. Tais processos também são determinados pela cultura e mostram que a doença não atinge só o paciente, mas o faz também no seio da família, alterando seu funcionamento e dinâmica.

No contexto em que a nefropatia crônica se instala, faz-se necessário conhecer a relação que cada paciente estabelece com a doença e com os efeitos do tratamento e seus desdobramentos no cotidiano, bem como as mudanças que afetam a dinâmica familiar. Devido aos cuidados em longo prazo, os cuidadores principais dos doentes renais crônicos em hemodiálise acabam por sentir as consequências do ato de cuidar, uma vez que precisam abrir mão de projetos pessoais em detrimento de cuidar do outro, fato que se evidenciou nas falas de alguns cuidadores.

Considerando que o ato de cuidar é um processo que pode acarretar desgastes significativos à saúde do cuidador, torna-se extremamente necessário incluir a família/cuidador principal como parte do cuidado ao paciente. Assim como este, o cuidador precisa ser olhado como único, com necessidades peculiares a serem atendidas. Tal atitude sugere o planejamento de estratégias que minimizem a sobrecarga e o estresse, favorecendo e fortalecendo também a saúde daqueles que cuidam. Elaborar e implementar intervenções psicoeducativas com os cuidadores, como objetivou o presente artigo, com a participação da equipe multiprofissional, pode constituir ações eficazes para o processo, uma vez que tem possibilidade minimizar sofrimento, gerar mudanças e fortalecer condições emocionais a estes e aos seus pacientes.

Foi possível, ainda, verificar um desenvolvimento pessoal dos participantes, que ficaram mais atentos acerca de suas percepções e construções cognitivas dos acontecimentos ao seu redor, e sobre as consequências que emoções respectivas podem ocasionar (comportamentos).

A pesquisa possibilitou, além do privilégio do encontro com os cuidadores, reflexões sobre algumas questões, como, por exemplo, o fato de focar apenas os cuidadores que vivenciam a hemodiálise, mesmo diante da existência de outras modalidades de tratamento (diálise peritoneal e transplante); o número de cuidadores do sexo masculino foi pequeno (apenas um homem); o nível socioeconômico e cultural da amostra restringe a interpretação dos resultados a um grupo específico que vivencia a doença. Tais questões também servem de sugestões para pesquisas futuras na área de família.

Referências

- ALMEIDA, J. **A adaptação do Insuficiente Renal Crônico à Hemodiálise: estudo da Influência da personalidade e das matrizes familiares, sócio-cultural e terapêutica.** Lisboa: Faculdade de Ciências de Lisboa, 1985.
- ARAÚJO, P. B. **Alzheimer – o idoso, a família e as relações humanas.** Rio de Janeiro: WSK Editora, 2001.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. In: **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar - SBPH.** Volume 10, número 1, 2007. Disponível em: WWW.Pepsic.bvssalud.org/scielo. Acesso em: 03/05/2011.
- CAMINHA, R.; PELISOLI, C. Grupoterapia cognitivo-comportamental: princípios e aplicações. In: VERA, R. R.; CAMINHA, R. (Org.) **Práticas em saúde no âmbito da clínica-escola: a teoria.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, p. 145-160.
- CATTANI, R. B. GIRARDON-PERLINI; N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. In: **Revista Eletrônica de Enfermagem.** Vol. 06, n. 02, p. 254-271, 2004. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf. Acesso em 02/01/2012.
- CERVENY, C. M. O.(org.) **Família e...** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- COSTA, A. A fábula de Higino em Ser e tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. In: MAIA, M. S. (org.). **Por uma ética do cuidado.** Rio de Janeiro: Gramond, 2009.
- DIOGO, M. J. E.; CEOLIM, M. F. CINTRA, F. A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. In. **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo.** Vol. 39, n. 1. p. 97-102, 2005. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos/coisasdezembro/orientacoes.pdf>.
- DANG, S.; BADIYE, A.; KELKAR, G. The Dementia Caregiver – Primary care approach. **Southern Medical Journal**, vol. 12, n. 101, 1246-1251, 2000.
- DE-NOUR, A. K. Dialysis within the context of the family, London, in **British Psychiatric Journal**, 1980.
- DYNIIEWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência Renal Crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, vol. 6, n. 2, p. 199-212, 2004. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig7_narrativa.pdf. Acessado em: 24/11/2010.

- FALCONE, E. M. O. Grupos. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapia Comportamental e Cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problema**. São Paulo: Livro Pleno, 2001, p. 1159-169.
- FIGUEIREDO, L. C. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, M. S. (org.) **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Gramond, 2009.
- LÉVY, A. **Ciências clínicas e organizações sociais – sentido e crise**. Belo Horizonte: Autêntica/FUME, 2001.
- LIPP, M. E. N. **Manual do Inventário de Sintomas para Stress para Adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
- LOSADA-BALTAR, A.; TROCÓNIZ, M. I.; CERRATO, I. M.; GONZÁLES, M. M.; ROJO, G.P. **Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demência**. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: Artegraf, 2006.
- MACHADO, A. L. G.; FREITAS, C. H. A.; JORGE, M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 5, n.60, p. 530-534, 2007.
- MATURANA, H. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: UFMG, 1997.
- MAURIN, J.; SCHENKEL, J. A study of the family unit's response to hemodialysis, Washington, **Nephrology Journal**, p. 163-168, 1976.
- MELETI, M. R. O paciente em hemodiálise. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (org.) **A psicologia no hospital**. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2003.
- MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Orgs.). Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In: **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p. 357- 363.
- MEQUIOR, M. Converso, logo existo: reflexões sobre a conversa como instrumento de humanização da saúde. In: **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Gramond, 2009.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MUNOZ, O. M. D. Experiencias em La intervención psicológica com famílias de personas dependentes. *Intervención psicossocial*, p. 93-105, 2.007.

NASCIMENTO, F. S. O papel do cuidador familiar na doença de Alzheimer. In: LIRA, E.; CARRÉRA, M. (Org.). **Doença de Alzheimer: um olhar sob o enfoque multidisciplinar**. Jundiaí: Paço Editorial, 2011, p. 115-126.

NEFROLOGIA, S. B. (SBN), **Censo 2010**. Disponível em <<http://www.sbn.org.br/censo>> Acesso em: 27/07/2011

OLIVEIRA, F. J. A. Concepções de Doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto? In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, p. 81-94.

ORTIZ, L. B.; AFANADOR, N. P.; HERRERA, B. Cuidando a lós cuidadores: um programa de apoio a familiares de personas com enfermedad crônica. **Index de Enfermería**. Vol.15, n. 15, p. 52-53, 2006.

PASSOS, E.; KASTURP, V.; ESCÓCIA, L. (org). **Pistas do método cartográfico**. Porto Alegre: Sulina, 2010, p. 19.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**. Transformações contemporâneas do desejo. Rio Grande do Sul: Sulina/UFRGS, 2006, p. 31.

ROMANO, W. B. (Org.). **Manual de Psicologia Clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

SANTOS, F. R. A intervenção psicológica na nefrologia. In: FIGUEIRAS, M. S.T. (org.). **Psicologia Hospitalar e da saúde - consolidando práticas e saberes na residência**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

SARAIVA, K. R. O.; SANTOS, Z. M. S. A.; LANDIM, F. L. P., LIMA H. P. ; SENA, V. L. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto e Contexto-enfermagem**, vol. 16, n. 8, p. 63-70, 2007.

SELMES, J.; DEROUSNÉ, C. **A doença de Alzheimer no dia a dia**. São Paulo: Andrei, 2008.

TEIXEIRA, V. C. M. Acompanhantes hospitalizados. In: *Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde*. Belo Horizonte, Ano 4, n.7, p. 40-49, 2008.

ZIMMERMANN, P. R.; CARVALHO, J. O.; MARI, J. J. Impacto da depressão e outros fatores psicossociais no prognóstico de pacientes renais crônicos. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, vol. 26, n. 3, p. 312-318, 2004.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A crescente demanda de indivíduos com doença renal crônica, nos últimos anos, e o conseqüente aumento de famílias que vivenciavam as mais diversas dificuldades para cuidar de seus doentes foram fator motivador e decisivo para o início deste estudo. Ele teve como objetivo compreender as repercussões da doença renal crônica e do tratamento de hemodiálise na vida dos cuidadores principais com o intuito de elaborar e implementar uma intervenção psicoeducativa.

A doença renal crônica é o resultado final do comprometimento da função renal por diversas doenças que acometem os rins, de maneira rápida ou lenta e progressiva, que tornam o rim incapaz de realizar as suas funções. O ritmo de tal progressão depende da doença original e de causas agravantes, como hipertensão, infecção urinária, nefrite e diabetes. Dentre os tratamentos para esta patologia, destacamos a hemodiálise que por sua vez provoca uma sucessão de situações, para o paciente, que comprometem, além do aspecto físico, o psicológico, com repercussões pessoais, familiares e sociais.

A atitude de cuidar por longo período e sem interrupções por parte da família gera acúmulo de tarefas, acarretando para o cuidador sobrecarga de trabalho, o que também foi revelado neste estudo. Sendo assim, faz-se necessário propor dispositivos de mudanças na política de saúde, e a intervenção psicoeducativa grupal pode funcionar eficazmente quando compreende o sujeito em sua totalidade, não reduzido à sua condição de doente.

Para a presente pesquisa, entrevistamos dez cuidadores principais dos doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise. Em seguida, aplicamos o Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de Lipp (ISSL) e, por fim, implantamos a intervenção psicoeducativa. Para tanto, o presente trabalho foi composto por três artigos.

O primeiro fez uma revisão de literatura sobre o cenário da doença renal crônica, enfatizando conceitos, características, causas e tratamentos. Apresentamos ainda a trajetória histórica da hemodiálise. A literatura consultada ressalta que além do tratamento de hemodiálise ser de alta complexidade, também evoluiu tecnologicamente ao longo da história, por ter trazido uma melhor qualidade de vida aos pacientes renais crônicos. Este avanço também trouxe implicações físicas, emocionais, sociais, econômicas e culturais, tanto para quem vivencia a patologia, como para a família e/ou cuidador.

No segundo artigo, através de entrevistas, explanamos acerca do cuidado e de suas ressonâncias na família, mais especificamente na figura do cuidador principal. A análise dos dados revelou sete categorias: *relacionamento com o paciente; motivos ou eleição do cuidar; percepção e adaptação ao tratamento; mudanças ocorridas na vida do cuidador e da família; recursos para manter o cuidado ao paciente; sentimentos experimentados pelo cuidador; estratégias de autocuidado e expectativas para o futuro.* A avaliação do material obtido mostra que a doença renal crônica e o tratamento de hemodiálise requerem adaptações da família a uma nova rotina e que estes cuidadores, principais, e únicos ao mesmo tempo, necessitam ser incluídos no processo de cuidar.

No terceiro artigo, descrevemos uma proposta de intervenção junto aos cuidadores dos doentes renais, relatando a experiência de elaboração e implementação de um trabalho grupal. Observamos que o grupo possibilitou aos cuidadores fortalecer mecanismos de enfrentamento, uma vez que funcionou como apoio social, permitindo por meio do escutar-dizer a expressão de sentimentos, reflexões, ideias, estratégias de autocuidado, minimizando assim a sobrecarga e possibilitando a promoção de saúde e bem-estar para esta população, muitas vezes esquecida pelas políticas de saúde.

Assim, confirmamos que a intervenção psicoeducativa, quando prioriza o escutar-dizer dos cuidadores, funciona como apoio social, uma vez que minimiza a sobrecarga e possibilita promoção de saúde, sendo instrumento de reflexão, expressão de sentimentos, ideias e suporte psicológico, um potencializador de atividades em um tempo que estaria ocioso. Isso mostra a necessidade da presença do psicólogo e dos demais profissionais de saúde para constatar e sanar alterações provocadas pelo processo saúde-doença referentes aos aspectos biopsicossociais do adoecimento.

Acreditamos que os resultados desta pesquisa possam contribuir para a reflexão dos profissionais que atuam na área de nefrologia, bem como para o meio acadêmico, proporcionando aos que se dedicam à arte de cuidar uma assistência com melhor qualidade. Pretendemos, ainda, que dêem origem a debates, tendo desdobramentos relacionados a questões sociais em prol daqueles que adoecem. Este será, provavelmente, um benefício para esta população: a oportunidade de ser pensada e favorecida com políticas públicas. Esperamos ainda que uma proposta de intervenção ao cuidador principal dos pacientes com doença renal crônica em hemodiálise possa contribuir para a compreensão do universo do paciente renal e seus familiares. Esperamos ainda possa ter continuidade e originar outras pesquisas com estas e outras famílias que lidam com membros adoecidos, que são muitas vezes esquecidas, tendo em vista que grande parte da literatura se volta para o paciente.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. M. ; MELEIRO, A. M. A. S. Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, vol. 22, n. 1, p.192-200, 2000. Disponível em: www.jbn.org.br. Acesso em: 30/08/2011.

ALMEIDA, J. A adaptação do Insuficiente Renal Crônico à Hemodiálise: estudo da Influência da personalidade e das matrizes familiares, sócio-cultural e terapêutica, Lisboa, Faculdade de Ciências de Lisboa, 1985.

ARAÚJO, P. B. **Alzheimer – o idoso, a família e as relações humanas**. Rio de Janeiro: WSK Editora, 2001.

ANGERAMI-CAMON, V. A. **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Thomson Learning, 2003.

_____. O papel da espiritualidade na prática clínica. In: Angerami-Camon, V.,A. (Org.) **Temas existenciais em Psicoterapia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004, p. 1-48.

_____. **Psicologia Hospitalar Teoria e Prática**. São Paulo: Thomson Learning, 2003.

BAHLS, S. C.; NAVOLAR, A. B. B. Terapias cognitivocomportamentais: conceitos e pressupostos teóricos. **Revista eletrônica de Psicologia - Psico** [online] (Curitiba), vol. 1, n. 1, 2004. Disponível em: http://www.utp.br/psico.utp.online/site4/terapia_cog.pdf. Acesso em 15/11/2011.

BAPTISTA, K. T.; LEITE; M. J.; OLIVEIRA, V.P. Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética de proteção. **Revista Com. Ciências Saúde**, vol. 18, n.4, p.279-288, 2007. Disponível em: www.dominioprovisorio.net.br/fepecs2011/revista/Vol18_4art02.pdf. Acesso em: 14/11/2011.

BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. In: **Revista SBPH**. Vol. 10, n. 1, 2007. Disponível em: WWW.Pepsic.bvssalud.org/scielo. Acesso em: 03/05/2011.

BASTOS, R. M. R; BASTOS, M. G; TEIXEIRA, M. T. B. A doença renal crônica e os desafios da atenção primária à saúde na sua detecção precoce. **Revista de APS – (Atenção Primária à Saúde, Juiz de Fora: UFJF)**, vol.10, n.1, p. 46-55, 2007. Disponível em: http://.bvsms.saude.gov.br/bvs/periodicos/revista_APS_v10n1.pdf. Acesso em: 13/04/2011.

BITTENCOURT, Z. Z. L. Considerações sobre a doença renal e o transplante de órgãos. **Cadernos de Serviço Social**, Ano XIII, n. 24, p. 19-33, 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política nacional ao portador de doença renal**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégia e Participativa. **Painel de indicadores do SUS**, vol. I n. 1, 2006.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, (Rio de Janeiro), vol. 19, n. 3, p.773-781, 2003. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v19n3/15880.pdf>. Acesso em: 20/06/2010.

CAMINHA, R.; PELISOLI, C. Grupoterapia cognitivo-comportamental: princípios e aplicações. In: VERA, R. R.; CAMINHA, R. (Org.) **Práticas em saúde no âmbito da clínica-escola: a teoria**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, p. 145-160.

CARVALHO, K. B. A atuação do psicólogo no suporte ao doente, família e equipe multiprofissional no processo da humanização hospitalar. **Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde**.(Belo Horizonte), vol. 4, n.7, p. 14- 22, 2003.

_____. **A atuação do psicólogo no suporte ao doente, família equipe multiprofissional no processo da humanização hospitalar**. In: *Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde*. Belo Horizonte, vol. 4, n.7. p. 14-22, 2008.

CATTANI, R. B. GIRARDON-PERLINI; N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. In: **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Vol. 06, n. 02, p. 254-271, 2004. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf. Acesso em 02/01/2012.

CERVENY, C. M. O.(org.) **Família e...** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Rev. Latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, vol. 6, n. 4, p. 31-40, 1998.

CHERCHIGLIA, M. L.; ANDRADE, E. I. G.; BELISÁRIO, S. A. et al. **Gênese de uma política pública de ações de alto custo e complexidade: as terapias renais substitutivas no Brasil**. Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde GPES/UFMG. 2006. Disponível em: [http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/\[2006\]genese_politica_publica_acoes_alt_o_custo_complexidade.pdf](http://www.nescon.medicina.ufmg.br/pdf/[2006]genese_politica_publica_acoes_alt_o_custo_complexidade.pdf). Acesso em: 24/02/2011.

COSTA, A. A fábula de Higino em Ser e tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. In: MAIA, M. S. (org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Gramond, 2009.

COUTO, C. B. **O paciente oculto: revelando as conseqüências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar**. 2004. 226 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio

de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: www.teses.ufrj.br. Acesso em: 25/10/2011.

DANG, S.; BADIYE, A.; KELKAR, G. The Dementia Caregiver – Primary care approach. *Southern Medical Journal*, vol. 12, n. 101, p. 1246-1251, 2000.

DE-NOUR, A. K. Dialysis within the context of the family, London, in *British Psychiatric Journal*, 1980.

DIOGO, M. J. E.; CEOLIM, M. F.; CINTRA, F. A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, vol. 39, n. 1. p. 97-102, 2005. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos/coisasdezembro/orientacoes.pdf>. Acesso em: 20/09/2010.

DYNIIEWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência Renal Crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, vol. 6, n. 2, p. 199-212, 2004. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig7_narrativa.pdf. Acessado em: 24/11/2006.

FALCONE, E. M. O. Grupos. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapia Comportamental e Cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problema**. São Paulo: Livro Pleno, 2001, p. 159-169.

FERNANDES, L. F. Perspectivas da Psicologia no campo do transplante renal. In: LAGE, A. M. V.; MONTEIRO, K. C. C. (orgs.). **Psicologia Hospitalar. Teoria e Prática em Hospital Universitário**. Fortaleza: Edições UFC, 2007.

FILHO, A. N. Doenças crônicas não transmissíveis: bases epidemiológicas. In: ROUQUAYROL, M. Z. (Org.). **Epidemiologia e Saúde**. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

FIGUEIREDO, L. C. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, M. S. (org.) **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Gramond, 2009.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia** (Rio de Janeiro), v. 50. n. 4, p. 341-345, 2004. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf. Acesso em outubro/2010.

FRANCO, J. **Cuidador familiar: personagem muitas vezes**. Fórum Enfermagem, 2008. Disponível em <http://www.forumenfermagem.org> . Acesso em: 01/12/ 2011.

FUNDAÇÃO PRÓ-RENAL. Disponível em: <<http://www.pro-renal.org.br>>. Acesso em: 17/07/2011.

GIRÃO, M. J. **Integração social do doente com psicose esquizofrenia : dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais**. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, 2005.

GODOY, M. R.; NETO, G. B.; RIBEIRO, E. P. **Estimando as perdas de rendimento devido à doença renal crônica no Brasil**. Artigo Científico. [online]. IN: Seminário do PPGE/UFRGS e da II Jornada de Economia da Saúde da Associação Brasileira de Economia da Saúde. Belo Horizonte, vol.25, n. 20, p. 26-30, 2005. Disponível em: http://www.ufrgs.br/ppge/pcientifica/2006_01.pdf. Acesso em 28/11/ 2011.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v.19, n. 3, p. 861-866, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>. Acesso em setembro/2010.

KOVÁCS, M. J. **Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados**. O Mundo da Saúde. [online]. Vol. 31, n 2, p. 246-255, 2007. Disponível em <http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/53/12_Espiritualidade.pdf>. Acesso em 01/12/2011.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000, p. 295.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R. A. P.; MARQUES S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações no estado de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 525-532, 2004. Disponível em: [www. Scielo.com.br](http://www.scielo.com.br). Acesso em 27/07/2011.

LEMOS, N. D.; MEDEIROS, S. L. Suporte social ao idoso dependente. In: FREITAS, E. V. ; PY, LÍGIA et. al **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006, p. 1227-1233.

LÉVY, A. **Ciências clínicas e organizações sociais – sentido e crise**. Belo Horizonte: Autêntica/FUME, 2001.

LIPP, M. E. N. **Manual do Inventário de Sintomas para Stress para Adultos de Lipp** (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LOSADA-BALTAR, A.; TROCÓNIZ, M. I.; CERRATO, I. M.; GONZÁLES, M. M.; ROJO, G.P. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas com demência. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: Artegraf, 2006.

MACHADO, L. R. C.; CAR, M. R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 27-35, 2003. Acessado em: 04/11/ 2011.

- MACHADO, A. L. G.; FREITAS, C. H. A.; JORGE, M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 5, n. 60, p. 530-534, 2007.
- MALERBI, F. E. K. Funcionamento familiar e saúde/doença. In: GUILHARDI, H. J. (Org.), **Sobre comportamento e cognição**. Santo André: Esetc, 2002, p. 120-124.
- MARQUES, G. F. **Manual de normas e rotinas**. Instituto de Hemodiálise e Transplante Renal de Uberaba. Uberaba, 2005.
- MATURANA, H. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: UFMG, 1997.
- MAURIN, J.; SCHENKEL, J. A study of the family unit's response to hemodialysis, Washington, *Nephrology Journal*, vol.12, p. 163-168, 1976.
- MCDANIEL, S. H., HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. **Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde** (D. Batista, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- MELETI, M. R. O paciente em hemodiálise. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (org.) **A psicologia no hospital**. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2003.
- MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Orgs.). Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In: **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p. 357- 363.
- MENEZE, C. L.; MAIA, E. R.; LIMA JÚNIOR, J. F. O Impacto da Hemodiálise na vida dos portadores de Insuficiência Renal Crônica: uma análise a partir das necessidades humanas básicas. **Nursing (São Paulo)**, São Paulo, v.10, n.115, p.570-576, 2007.
- MEQUIOR, M. Converso, logo existo: reflexões sobre a conversa como instrumento de humanização da saúde. In: **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Gramond, 2009.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
- MOHIDE, E. A. Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. **Neurology**, v. 43, n, p.16-19, 1993.
- MUNOZ, O. M. D. Experiencias em La intervención psicológica com famílias de personas dependientes. **Intervención psicossocial**, vol. 16, n. 10, p. 93-105, 2007.

NASCIMENTO, F. S. O papel do cuidador familiar na doença de Alzheimer. In: LIRA, E.; CARRÉRA, M. (Org.). **Doença de Alzheimer: um olhar sob o enfoque multidisciplinar**. Jundiaí: Paço Editorial, 2011, p. 115-126.201.

NEFROLOGIA, S. B. (SBN). **Censo 2010**. Disponível em <<http://www.sbn.org.br/censo>> Acesso em: 27/07/2011.

OLIVEIRA, F. J. A. Concepções de Doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto? In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, p. 81-94.

ORTIZ, L. B.; AFANADOR, N. P.; HERRERA, B. Cuidando a lós cuidadores: um programa de apoio a familiares de personas com enfermedad crônica. *Index de Enfermería*. 15, p. 52-53, 2006.

PASSOS, E.; KASTURP, V.; ESCÓCIA, L. (org). *Pistas do método da cartografi*. Porto Alegre: Sulina, 2010, p. 19.

PITCEATHLY, C.; MAGUIRE, P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. **European Journal of Cancer**, v. 39, p.1517-1524, 2003.

QUINTANA, A. M.; MULLER, A. C. Da Saúde à Doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v.24, n.44, p.73-80, 2006.

RAMOS, I. C. (et.al.). Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. *Periódicos Acta Scientiarum. Health Sciences*. IN: **Portal de Periódicos da UEM**. [online]. Vol. 30, n. 1. Maringá, p. 73-79, 2008. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci>>. Acesso em 29/10/2010.

RESENDE, M. C. Atendimento psicológico a doentes com Insuficiência Renal Crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Revista Psicologia Clínica**. [online], v. 19, n. 2. p. 87-99, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a07v19n2.pdf>>. Acesso em 09/10/2010.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e ciclo de vida familiar. In: CARTER, B; GOLDRICK, M. e col. **As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, cap. 18, p. 373-392.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**. Transformações contemporâneas do desejo. Rio Grande do Sul: Sulina/UFRGS, 2006, p. 31.

ROMANO, W. B. (Org.). **Manual de Psicologia Clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

ROMÃO JÚNIOR, J. E. Os 60 anos da hemodiálise no Brasil: da criação do rim artificial à consolidação do tratamento em solo nacional. **Nefro SP** (Órgão da sociedade de nefrologia do estado de São Paulo), ano v, n. 16, 2009. Disponível em: <<http://www.sonesp.org.br/nefrosppdf/090909.pdf>>. Acesso em: 27/07/2011.

RIELLA, M. C. **Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. Editora Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1996.

RIELLA, Miguel. **Crise na saúde atinge doentes renais**. SINDIFARMA JP. Sindicatos dos Farmacêuticos. 2008. Disponível em: <www.sindifarmajp.com.br/noticias.php>. Acesso em: 20/04/2010.

RUDNICKI, T.. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. **Diversitas**, vol.2, n. 2, p.279-288, 2006.

_____. T. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Estudos de Psicologia**, Campinas. SP, v.24, n.3, p.343-351, 2007.

SANTOS, F. R. A intervenção psicológica na nefrologia. In: FIGUEIRAS, M. S.T. (org.). **Psicologia Hospitalar e da saúde - consolidando práticas e saberes na residência**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In. CAMON, V.A.A. (Org). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996, p.147-176.

SANTOS, E. C. B.; ZANETTI, M. L., OTERO, L. M.; SANTOS, M. A. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 3, p. 397-406, 2005.

SARAIVA, K. R. O.; SANTOS, Z. M. S. A.; LANDIM, F. L. P., LIMA H. P. ; SENA, V. L. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto e Contexto-enfermagem**, vol. 16, n. 8, p. 63-70, 2007.

SEID, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 3, n. 17, p.225-234, 2001.

SELMES, J.; DEROUSNÉ, C. A doença de Alzheimer no dia a dia. São Paulo: Andrei, 2008.

SILVA, M. C F. **O impacto social da hemodiálise para a classe trabalhadora**. 2010. 201 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Estadual Paulista, Franca, 2010. Disponível em: www.franca.unesp.br. Acesso em: 25/10/2011.

SILVA, O. J. **Exercício em situações especiais II**: gravidez, distúrbios do colesterol e triglicerídeos, doença coronariana, doença renal crônica, AIDS. Florianópolis: Ed. UFSC, 2000, p.143.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença**. 6ª ed., São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

TEIXEIRA, V. C. M. Acompanhantes hospitalizados. In: **Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde**. Belo Horizonte, vol. 4, n.7, p. 40-49, 2008.

THOMAS, C. V.; ALCHIERI, J. C. Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. **Avaliação Psicológica**, vol.4, n.1, p.57-64, 2005.

VERDES MOREIRAS, M. C.; OTERO MARTINEZ, H. Estudio del sentido de la vida por grupos de edades en pacientes portadores de insuficiencia renal cronica en planes de dialisis. **Revista Cubana de Psicologia**, vol.10, n. 2-3, p.156-163, 1993.

ZIMMERMANN, P. R.; CARVALHO, J. O.; MARI, J. J. Impacto da depressão e outros fatores psicossociais no prognóstico de pacientes renais crônicos. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, vol. 26, n. 3, p. 312-318, 2004.

ANEXOS

ANEXO I

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados sociodemográficos:

Idade:

Sexo:

Religião:

Escolaridade:

Profissão:

Grau de parentesco:

Tempo de tratamento:

Entrevista Pré-Intervenção

1. O que levou você a ser o cuidador (a) principal dele (a)?
2. Como é seu relacionamento com ele (a)?
3. Como você se sente sendo o cuidador (a)?
4. O que você acha do tratamento?
5. Como ficou sua vida após o adoecimento e tratamento de seu parente?
6. E na família, houve mudança?
7. Como se processou a adaptação da família após a doença e o tratamento?
8. Como você avalia sua vida hoje?
9. Se pudesse mudar algo na sua vida hoje, o que mudaria?
10. Quem cuida de você?
11. Como você vê o futuro?
12. Tem planos ou projetos?

Entrevista Pós-Intervenção

1. Como você se sente após ter participado das sessões de intervenção?
2. Houve alguma mudança em sua vida após a intervenção? Se sim, qual?
3. E no cuidado com o paciente?
4. E no cuidado com você?
5. E na família?
6. Como vê o futuro?

ANEXO II

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNICAP

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP

Registro nº 25000-050953/2004-81 CONEP/CNS/MS, de 22/04/2004
Renovação de Registro nº 25000-147003/2007-11 CONEP/CNS/MS, de 20/08/2007
Renovação de Registro nº 25000-193621/2010-39 CONEP/CNS/MS, de 04/11/2010

Recife, 29 de novembro de 2010

PARECER Nº 036/2010 – CEP UNICAP

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião do dia 26 de novembro de 2010, considerou **APROVADO** o Projeto de Dissertação, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – CAAE nº 5785.0.000.096-10, REGISTRO INTERNO CEP UNICAP Nº 023/2010, intitulado:

“UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO AO FAMILIAR CUIDADOR DOS PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE”, que tem, como pesquisador principal:

Profa Dra Cristina Maria de Souza Brito Dias (PSICOLOGIA)

RESUMO DO PARECER

- O estudo não apresenta riscos de agravos éticos e está em consonância com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, com a Declaração do Helsinque e com o Código de Nuremberg para experimentação humana.

O **RELATÓRIO FINAL** deverá ser entregue no semestre correspondente ao término da pesquisa, conforme cronograma apresentado no Projeto de Pesquisa aprovado.

Valemo-nos da oportunidade para solicitar-lhe que, ao consultar o CEP UNICAP, indique o número do processo já referenciado.

Atenciosamente,

Profa Dra Aline Maria Grégo Lins
Pró-reitora Acadêmica – PRAc
Universidade Católica de Pernambuco

Profa Dra Edilene Freire de Queiroz
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora Geral de Pesquisa
Universidade Católica de Pernambuco

sas 3375.4-0
29/11/2010 15:43:09

ANEXO III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO

PRÓ-REITORIA ACADÊMICA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

PREZADO PARTICIPANTE

1. Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa *Uma proposta de intervenção ao familiar cuidador do doente renal crônico em hemodiálise*.
2. Você foi selecionado (a), de forma aleatória, a partir dos critérios de inclusão deste estudo, porém sua participação não é obrigatória.
3. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.
4. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Assim como, você não terá nenhuma despesa de transporte ou alimentação, e caso haja necessidade, a pesquisadora se responsabilizará por tais gastos.
5. Os objetivos deste estudo são: Propor, através da realização de uma ação interventiva psicoeducativa, estratégias de cuidados dirigidos ao cuidador principal familiar dos doentes renais crônicos em hemodiálise. Aliado a isto, pretendemos: Compreender a repercussão do adoecimento na dinâmica familiar do doente renal crônico; propiciar um espaço de reflexão e discussão das experiências dos familiares cuidadores ao lidar com os pacientes renais crônicos; favorecer ações para que a família crie estratégias eficazes diante da cronicidade da doença renal; avaliar as ressonâncias da ação interventiva junto aos cuidadores principais familiares participantes da intervenção.
6. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista semi-estruturada, antes e após a intervenção, além da intervenção propriamente dita que permite abordá-lo com questões pertinentes à pesquisa e, ao mesmo tempo, deixar que você discorra livremente sobre estas.
7. Aparentemente, não haverá riscos relacionados com sua participação. Caso se sinta cansado, constrangido ou emocionalmente desgastado, poderá ser marcado um novo encontro ou mesmo a interrupção de sua participação.

8. Sua participação viabilizará a investigação deste tema tão pouco pesquisado até então, e possibilitará reflexão e discussão sobre tal temática, não só com você, como no meio acadêmico (congresso, seminários, artigos, palestras, entre outros).
9. As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação, colocando um nome fictício e retirando quaisquer evidências que possam identificá-lo. O material obtido ficará de posse do entrevistador num período de cinco anos em local seguro; após este período, será incinerado. Todos os informes que possam identificá-lo serão alterados, de forma a não possibilitar sua identificação.
10. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.
11. Você receberá uma cópia deste termo em que constam o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

DADOS DO PESQUISADOR PRINCIPAL (ORIENTADOR)

Nome: CRISTINA MARIA DE SOUZA BRITO DIAS

Assinatura

Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO,
BLOCO G4. Fone: 21194172 (Departamento de Psicologia)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP que funciona na PRÓ-REITORIA ACADÊMICA da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO, localizada na RUA ALMEIDA CUNHA, 245 – SANTO AMARO – BLOCO G4 – 8º ANDAR – CEP 50050-480 RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE (81). 2119.4376 – FAX (81)2119.4004 – ENDEREÇO ELETRÔNICO: pesquisa_prac@unicap.br

Recife, _____ de _____ de 2011.

Participante da pesquisa.

ANEXO IV

A FÁBULA DA CONVIVÊNCIA

Conta a fábula de Antonio Carlos Caio Viegas que durante uma era glacial, muito remota, quando parte do globo terrestre esteve coberto por densas camadas de gelo, muitos animais não resistiram ao frio intenso e morreram indefesos, por não se adaptarem às condições do clima hostil. Foi então que uma grande manada de porcos-espinhos, numa tentativa de se proteger e sobreviver, começou a se unir, a juntar-se mais e mais. Assim, cada um podia sentir o calor do corpo do outro. E todos juntos, bem unidos, agasalhavam-se mutuamente, aqueciam-se, enfrentando por mais tempo aquele inverno tenebroso.

Porém, vida ingrata, os espinhos de cada um começaram a ferir os companheiros mais próximos, justamente aqueles que lhes forneciam mais calor, aquele calor vital, questão de vida ou morte. E afastaram-se, feridos, magoados, sofridos. Dispersaram-se, por não suportarem mais tempo os espinhos dos seus semelhantes. Doíam muito...

Mas, essa não foi a melhor solução: afastados, separados, logo começaram a morrer congelados. Os que não morreram voltaram a se aproximar pouco a pouco, com jeito, com precauções, de tal forma que, unidos, cada qual conservava uma certa distância do outro, mínima, mas o suficiente para conviver sem ferir, para sobreviver sem magoar, sem causar danos recíprocos.

Assim suportaram-se, resistindo à longa era glacial. Sobreviveram.

É fácil trocar as palavras... difícil é interpretar os silêncios!

É fácil caminhar lado a lado.... difícil é saber como se encontrar!

É fácil beijar o rosto... difícil é chegar ao coração!

É fácil apertar as mãos... difícil é reter seu calor!

É fácil sentir o amor... difícil é conter a sua torrente!

ANEXO V

FOLHA DE AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA

