

FACULDADE CATÓLICA SALESIANA DO ESPÍRITO SANTO

FABÍOLA EMILIANO CARNEIRO DA SIVA

CUIDAR E CUIDAR-SE: A PERCEPÇÃO DE CUIDADORES DE PESSOAS COM  
DOENÇA RENAL CRÔNICA

VITÓRIA - ES

2014

FABÍOLA EMILIANO CARNEIRO DA SIVA

CUIDAR E CUIDAR-SE: A PERCEPÇÃO DE CUIDADORES DE PESSOAS COM  
DOENÇA RENAL CRÔNICA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à  
Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo,  
como requisito obrigatório para obtenção do título de  
Bacharelado em Psicologia.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Margareth Marchesi Reis

VITÓRIA - ES

2014

FABÍOLA EMILIANO CARNEIRO DA SIVA

CUIDAR E CUIDAR-SE: A PERCEPÇÃO DE CUIDADORES DE PESSOAS COM  
DOENÇA RENAL CRÔNICA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharelado em Psicologia.

Aprovado em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, por:

\_\_\_\_\_  
Prof. Ms. Margareth Marchesi Reis - Orientadora

\_\_\_\_\_  
Prof. Ms. Andreia Romanholy, Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo

\_\_\_\_\_  
Esp. Nathalia Figueiredo, Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo

**Dedicamos** esse trabalho a todos os cuidadores que abriram a porta de suas vidas e compartilharam suas experiências para que pudéssemos realizar este trabalho, esperamos poder contribuir de alguma forma através dele.

Em especial a Cris Couto, que foi uma das fontes inspiradoras para a realização desta pesquisa, que cuidou até o fim de seu esposo, mostrando a importância de um cuidador.

In memoria de: Cristiano Amorin.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida, por me tornar forte quando necessário e pela oportunidade concedida de mais uma etapa vencida.

Meu esposo Adriano que me apoiou e aguentou meus ataques histéricos, não esquecendo os momentos de desespero que por muitas ficou acordado junto comigo, seu amor e dedicação foi o alívio de muitos medos, aos meus filhos Renan e Juliana, pequenas grandes bênçãos de Deus, que muitas foram às vezes que seus olhos me procuraram e estava distante, Muitas vezes ansiaram em me abraçar, beijar e não encontraram, Muitas vezes buscaram sorriso e atenção, mas estava apressada para as aulas ou provas, A vocês, amados filhos, dedicamos essa vitória;

A minha mãe Vera Lucia que me deu a vida e ensinou a vivê-la com dignidade, não bastaria um obrigado;

À minha Orientadora, Prof<sup>a</sup> Margareth Marchesi Reis, pela sabedoria e ensinamentos, pelo seu carinho, competência profissional e amizade que tornaram esta jornada agradável e rica em todos os seus aspectos,

As minhas grandes companheiras Mary e Nay que foram fontes de alívio de estresse, que entenderam minha ausência, princesas lindas do meu coração;

A minha família em Cristo IMTD que torceu e se alegrou comigo e em todo momento trouxeram palavras de ânimo, "juntos somos melhores", a minhas líderes: Andressa Fraga e Elis Rovenia pelo amor de mãe.

A minha grande amiga Yara que sempre esteve me fortalecendo nos dias não tão bons, uma relação maternal que foi construída ao longo desta caminhada. "O amigo ama em todo o tempo; e para a angústia nasce o irmão (Prov.17; 17)", resume o que conquistei nesta amizade;

Aos cuidadores pesquisados, por participarem da pesquisa, por terem nos dado lições de vida e nos emocionado muito nas suas experiências. Foi com essa ajuda que conseguimos desenvolver o nosso trabalho;

A todos que de alguma forma contribuíram para que este nosso trabalho pudesse ser realizado, compartilhando e ajudando a chegar até aqui, o meu muito obrigado.

A oração do Cuidador  
Cuida Senhor do meu paciente.  
Une nossos Corações.  
Irmana a nossa família.  
Dirige minhas atitudes.  
Acalma meus anseios.  
Desculpa meus cansaços.  
Orienta meus passos.  
Recupera minhas forças

Norma Quintela

16/09/07

## RESUMO

Cuidar da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) implica atividades exigentes e desgastantes, tanto em nível físico, quanto em nível emocional, esse cuidado tem como efeito a satisfação de certas necessidades básicas e para propiciar auxílio àqueles que não se encontram em condições de se auto cuidar. Isto traz à tona a fragilidade desta pessoa que diante do sofrimento do outro, imprime seu próprio sofrimento, o que tende a levá-lo ao desgaste físico e emocional causando prejuízos a sua própria saúde. **Objetivos:** Conhecer as situações vivenciadas pelos cuidadores de pessoas com doença renal crônica, bem como as formas como eles lidam com suas próprias vidas; e como as conciliam com as demandas deste doente **Método:** Tratou-se de estudo qualitativa de caráter exploratório com auxílio da análise do discurso com 10 cuidadores; os dados foram coletados por entrevista semiestruturada; utilizando-se o referencial teórico psicologia hospitalar, saúde pública, psicologia humanista.. **Resultados:** Os dados obtidos demonstraram que há choque inicial, seguida da emergência de um cuidador; a renda familiar diminui, as relações sociais diminuem significativamente, e é comum aparecerem sinais de solidão, sobrecarga e desânimo; a forma com que ele vai reagir às mudanças vai estar relacionada ao modo de perceber a situação vivida que está inteiramente ligada com o sentido que ele atribui a cada situação, com isso seus sentimentos estão envolvidos nesta relação. **Considerações Finais:** Numa visão de conjunto, constatamos que a influência do diagnóstico na dinâmica familiar provoca modificações significativas na vida dos cuidadores de pessoas com DRC.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Insuficiência Renal Crônica. Saúde Coletiva. Cuidadores.

## ABSTRACT

Caring for people with Chronic Kidney Disease involves demanding and stressful activities both on a physical level as on an emotional level, this care has the effect of satisfying certain basic needs and to provide assistance to those who are not able to care for themselves. This brings to the fore the fragility of this person to the suffering of others, his own suffering prints , which tends to lead you to the physical and emotional stress causing damage to your own health . **Objectives:** To understand the situations experienced by caregivers of people with chronic kidney disease, as well as the ways they deal with their own lives; and how to reconcile the demands of this sick. **Method:** This was a qualitative exploratory study with the help of discourse analysis with 10 caregivers; data were collected by semi-structured interview; using the theoretical health psychology, public health, humanistic psychology. **Results:** The data showed that there initial shock, followed by the emergence of the caregiver; family income decreases, social relationships will significantly decrease, and it is common to see signs of loneliness, discouragement and overhead; the way he will react to the changes will be related to the way they perceive the situation experienced that is entirely connected with the sense that it assigns to each situation , your feelings about it are involved in this relationship . **Final Thoughts:** In an overall view, we find that the influence of diagnosis on family dynamics causes significant changes in the lives of caregivers of people with CKD.

### KEYWORDS:

Chronic Kidney Disease. Public Health. Caregivers.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>	<b>7</b>
1.1 Objetivos .....		21
1.1.1 <b>Objetivo Geral</b> .....		21
1.1.2 <b>Objetivos Específicos</b> .....		21
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....		<b>22</b>
2.1 <b>CONSIDERAÇÕES SOBRE A DOENÇA RENAL E SEU IMPACTO</b> <b>NA DINÂMICA FAMILIAR</b> .....		22
2.2 <b>TORNANDO-SE CUIDADOR</b> .....		28
2.3 <b>SAÚDE E O SISTEMA DE ATENÇÃO SAÚDE</b> .....		43
<b>3 METODOLOGIA</b> .....		<b>48</b>
3.1 <b>TIPO DE ESTUDO</b> .....		48
3.2 <b>POPULAÇÃO DE ESTUDO</b> .....		50
3.3 <b>CENÁRIO DE ESTUDO</b> .....		50
3.4 <b>ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS</b> .....		53
3.5 <b>COLETAS DE DADOS</b> .....		53
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO DA PESQUISA</b> .....		<b>53</b>
4.1 <b>ANÁLISE DOS RESULTADOS</b> .....		55
4.1.1 <b>Projetos De Vida</b> .....		53
4.1.2 <b>Mudanças Vivenciadas</b> .....		60
4.1.3 <b>Cuidados dispensados à pessoa com Doença Renal Crônica (DRC)</b> 4.1.4 <b>Sentimento frente à situação</b> .....		62
4.1.5 <b>Apoio encontrado</b> .....		64
4.2 <b>DISCUSSÃO DOS DADOS</b> .....		69
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....		<b>71</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....		<b>81</b>
<b>APÊNDICE</b> .....		<b>81</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A escolha do tema deste trabalho se deu a partir de minha vivência na área de nefrologia, na função de técnica de enfermagem em hospital público e em uma clínica conveniada com o Sistema único de Saúde (SUS). Esta experiência, embora não faça parte da psicologia, me proporcionou a percepção da possibilidade de haver a necessidade de uma atenção aos cuidadores da pessoa adoecida, uma vez que estes disponibilizam grande parte de seu tempo para dedicar-se ao tratamento e sua continuidade.

Passei dez anos trabalhando neste contexto e percebi que os familiares sofriam tanto quanto os pacientes. Não raro, muitos deles se queixavam de como era desgastante cuidar dos doentes e como alguns tiveram de mudar a sua rotina bruscamente para cuidar da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC). Em grande parte das vezes esses cuidadores relatavam em conversas de corredores e de recepção do hospital e da clínica não terem o apoio de outros familiares.

Nessa experiência outros aspectos importantes puderam ser observados como a ociosidade do cuidador nas quatro horas em que o paciente ficava no tratamento e as suas reclamações sobre o cotidiano, como as citadas acima, o que os fazia vivenciar uma sobrecarga no cuidado.

Além disso, os familiares cuidadores apresentavam continuamente questionamentos e dúvidas a respeito da maneira de enfrentar a cronicidade da doença, fossem eles mesmos a cuidar do doente, fosse outro cuidador que não da família. Esses fatores geraram o interesse pela pesquisa.

Faz-se importante nesse momento definir o que nesse estudo estamos chamando de cuidador.

Podemos falar que o Cuidar é proveniente de uma “visão humanista”, tendo em vista promover uma condição favorável de vida e não de cura, envolvendo ações intencionais e racionais dotados de sentimentos (BESSA, 2012).

Cuidar da pessoa com doença crônica implica atividades exigentes e desgastantes, tanto em nível físico, quanto em nível psíquico. O cuidado tem como efeito a satisfação de certas necessidades básicas, entendendo uma pessoa não apenas

como ela está, mas propiciar possibilidades para que ela desenvolva com autonomia formas saudáveis de “caminhar na vida”, ainda que sendo ela uma pessoa com doença crônica; e para propiciar auxílio àqueles que não se encontram em condições de se auto cuidar. ( RIBEIRO,2008).

O entendimento do ato de cuidar na DRC deve estar claro para as pessoas que vão acompanhar o tratamento e exercer essa função de cuidador, o que para esse estudo tanto pode ser um familiar, quanto outra pessoa que se disponibiliza para tal papel. Importante se faz ressaltar que os cuidadores, geralmente atuam mais de forma assistencial do que de forma a promover o sentimento de potência e de autonomia nas pessoas com DRC que apresentam possibilidades de “caminhar na vida” com certa autonomia. Entretanto, contribuiria muito com a atenção integral à saúde desta pessoa se o cuidador tiver informações e condições emocionais para agir de maneira positiva frente à situação, encorajando e apoiando na continuidade do tratamento e na condução de vida da pessoa adoecida.

De acordo com Camon (2002), a Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma doença definida como a perda definitiva das funções renais, o que faz com que a pessoa adoecida tenha que seguir rigoroso tratamento constituído por dieta específica, constante controle médico e, em geral, tratamento dialítico.

O tratamento da DRC é feito através da Terapia Renal Substitutiva (TRS), que tem por objetivo fazer a função dos rins que estão comprometidos. Existem três tipos de TRS que são: a hemodiálise, a diálise peritoneal (automatizada ou manual) e o transplante renal. A definição do tratamento é feita pelo nefrologista e a própria pessoa com DRC, levando em consideração fatores que poderão influenciar na diálise, como idade e condições socioeconômicas. Esses tratamentos são customizados e regulamentados pelo sistema único de saúde (SUS) ( BAXTER,2006)

A Dialise Peritoneal é realizada no peritônio uma membrana porosa e semipermeável e altamente vascularizada, que reveste os principais órgãos abdominais, o espaço do revestimento entre esses órgãos é chamado de cavidade peritoneal. Para a realização da terapia é implantado um cateter flexível e permanente, uma solução própria é infundida e permanece por um tempo determinado na cavidade e em seguida é drenado, a solução de diálise entra em contato com o sangue na cavidade peritoneal e, através do peritônio ocorre à

passagem e filtragem de substâncias tóxicas e água acumulada no organismo. (BAXTER, 2006).

A pessoa tem a possibilidade com este tipo de TRS de fazer o tratamento em casa, para isso a família recebe treinamento para instalação da dialise que é feito por um profissional da saúde. O material utilizado é entregue na casa do paciente custeado pelo SUS.

Na hemodiálise o paciente submete-se ao tratamento três vezes por semana em uma máquina que filtra artificialmente o sangue limpando-o, fazendo a função dos rins, através de uma ligação de uma artéria e veia chamada fistula arteriovenosa. Este tratamento é feito em uma clínica própria de hemodiálise ou em hospitais com profissionais treinados com duração em média quatro horas por sessão.

O tratamento dialítico exige compromisso. Quando esse comprometimento não existe, a saúde da pessoa, na maioria das vezes, pode ficar prejudicada, desencadeando outros agravantes decorrentes da falta da diálise ou uma diálise incorreta. No caso de crianças, idosos e portadores de necessidades o comprometimento parte do seu familiar, que lida diretamente com eles, tendo muitas vezes que deixar de lado seus próprios desejos e compromissos em benefício do bem estar do sujeito acometido pela doença.

A pessoa que está acometido por esta doença acaba se tornando mais frágil e carente de cuidados e atenção, porém não deve ser visto como alguém que está sentenciado. Desta maneira deve-se envolver a família a prestar suporte emocional de forma a encorajá-los a adaptar-se ao novo estilo de vida.

O comprometimento da família em auxiliar o paciente é fundamental para que a doença não se agrave. Na grande maioria das vezes, o ato de cuidar parte de um familiar que toma para si essa responsabilidade.

Este trabalho visa compreender o que as famílias das pessoas com DRC vivenciam em relação à doença de seu familiar, uma vez que esses pacientes precisam de um apoio ainda maior de seus familiares, pois são eles que diretamente lidarão com a internação e/ou tratamento. A internação gera, muitas vezes, sentimentos de culpa nesses cuidadores, uma vez que são eles os principais agentes da garantia do tratamento correto no cotidiano da pessoa adoecida.

A doença crônica, por si só, desestrutura e impõe mudanças na vida pessoal e familiar dos doentes, tanto nos aspectos biológicos quanto nos sociais e emocionais, o que implica na necessidade de suporte da família, dos amigos e da equipe de saúde para enfrentar a situação vivenciada (BRANDANI, 2008, p 15).

Buscaremos pesquisar como este familiar lida com as dificuldades diárias para manter o bem estar da pessoa com DRC e para dar continuidade ao tratamento TRS; e quais os sentimentos relacionados com a necessidade de dispensar grande parte de seu tempo no acompanhamento desta pessoa. Sabemos que não encerraremos esta compreensão nesse estudo, entretanto buscaremos abrir um campo de discussão a partir dos dados levantados e explorados.

O tema desse estudo mostra-se relevante e atual, uma vez que tem crescido o número de pessoas que são acometidas pela DRC; e a perspectiva de incidência da doença tende ser proporcional ao estresse relacionado com estilo de vida contemporâneo, aliado a fatores genéticos e ao envelhecimento da população. Portanto, cada vez mais teremos pessoas envolvidas com os cuidados da pessoa com DRC, o que nos leva a pensar que essas pessoas também precisam de atenção à saúde integral, o que inclui o “caminhar de sua própria vida”, também. Sendo assim, discutiremos nesse estudo as formas de manutenção de uma vida saudável para esses cuidadores a partir de suas percepções, bem como a possibilidade deste atuar como um potencializador de sua própria vida e também da vida da pessoa adoecida.

A psicologia dispõe de abordagens para intervenção neste contexto de fragilidade no qual pode se encontrar esses cuidadores, considerando seus sentimentos, afetos, emoções e a forma como lidam com eles. A partir dos dados levantados utilizaremos como suporte teórico a abordagem humanista, a saúde coletiva e psicologia hospitalar.

O profissional da psicologia, segundo a abordagem humanista, atuando de forma interdisciplinar, precisa levar em consideração o impacto do convívio diário com o sofrimento do outro adoecido e construir juntamente com esse cuidador o caminho que o leve a conciliar seus projetos pessoais com a rotina do tratamento, buscando desta forma manter sua integridade psíquica.

A saúde coletiva vai nos ajudar a entender o processo saúde-doença, bem como a importância da integralidade da atenção a saúde, já psicologia hospitalar nos trará

reflexões sobre a relação estabelecida entre a equipe multidisciplinar com o doente e sua família e/ou cuidador.

## 1.1 OBJETIVOS

### 1.1.1 Objetivo Geral

Conhecer as situações vivenciadas pelos cuidadores de pessoas com doença renal crônica, bem como as formas como eles lidam com suas próprias vidas; e como as conciliam com as demandas deste doente.

### 1.1.2 Objetivos Específicos

- Analisar as mudanças que ocorreram na dinâmica familiar, a partir do diagnóstico da doença;
- Identificar situações de rotina que interferem no “caminhar de suas vidas”;
- Identificar os sentimentos descritos pelos cuidadores em relação às mudanças consequentes ao diagnóstico.
- Analisar as formas encontradas pelos cuidadores para assumir o cuidado do doente e o “caminhar de sua própria vida”.



## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A DOENÇA RENAL E SEU IMPACTO NA DINÂMICA FAMILIAR

Abordar a problemática da Doença Renal Crônica (DRC) e seus impactos na vida de familiares e/ou cuidadores nos faz refletir a respeito da particularidade da doença crônica.

“As condições crônicas têm aumentado no mundo, sem distinção de região ou de classe social e apresentam como ponto comum à persistência e a necessidade de cuidados permanentes” (MORENO, 2008, p. 50). Sendo assim, essa pode ser uma das principais características da cronicidade, ou seja, a necessidade de tratamento contínuo.

Com o avanço da medicina, muitas possibilidades surgiram para o tratamento da Doença Renal Crônica, o que antes só era possível ser tratado na fase aguda, passa a ter uma ampla possibilidade de intervenções, aumentando a expectativa de vida com o tratamento de longo prazo “e assim, o cuidar do paciente com doenças crônicas tornou-se um elemento importante no contexto da saúde pública” (RESENDE et al., 2007, p. 80).

Sobre este avanço Gianini (apud PEREIRA;GRINCENKOV, 2011, p. 6) descreve:

Hoje é possível que uma pessoa conviva com uma doença crônica sem perda de qualidade de vida, mas para isso é necessário adaptar-se à nova realidade e desprender-se de comportamentos ditados pela sociedade e estereotipados, vivendo conforme as possibilidades de cada sujeito.

Podemos considerar a doença crônica como uma condição imutável de saúde, transformando o contexto de vida da pessoa adoecida e tornando-o condicionado a esta nova situação (TRENTINI, 1992 apud DYNIEWICZ; ZANELLA ;KOBUS, 2004).

Neste sentido, a cronicidade modifica todo o cotidiano da pessoa e, a partir do diagnóstico, ela possivelmente terá que mudar seu estilo de vida e hábitos alimentares, bem como, fazer uso de medicamentos continuamente e passar a ter uma rotina muitas vezes cansativa de tratamento.

Considerando a DRC como perda total da função renal, o que exige que o indivíduo faça algum tipo de Terapia Renal Substitutiva (TRS) para garantir o funcionamento geral do organismo, sua vida passa então a estar parcialmente ligada a uma

máquina que fará a função do órgão em falência, numa relação que muitas vezes pode impedi-lo de fazer diversas tarefas no seu cotidiano. “O fato de estar cronicamente doente pode gerar conflito, frustração e culpa, sendo difícil para o paciente, cônjuge e família expressar seus sentimentos negativos e de raiva.” (RIBEIRO et al, 2009, p. 506). Isso não quer dizer que o doente expressará seus sentimentos com liberdade. Pode ocorrer um isolamento e/ou uma negação da realidade.

Uma grande quantidade de pessoas sofre de doenças renais; e, para os casos em que os rins param de funcionar, é necessário o processo de diálise, que na maioria das vezes deve ser feito para o resto da vida. A Diálise é uma forma de tratamento que substitui as funções dos rins, fazendo com que a pessoa tenha melhor qualidade de vida (CAMON, 2003 apud CASTRO, 2001).

O diagnóstico da DRC, geralmente é recebido com manifestações emocionais tanto do paciente, quanto do familiar e posteriormente da pessoa que irá acompanhá-lo mais de perto no tratamento, nesse caso, o cuidador. “Esse processo é difícil e complexo, de forma que a situação de doença ameaça o senso de integridade do doente” (CAMON, 2003 apud CASTRO, 2001 p. 3).

O tratamento da DRC envolve a participação de uma equipe multidisciplinar em sua condução, haja vista as diferentes formas de impacto que ocorrem na vida do paciente tais como: alterações no estado emocional e afetivo da pessoa adoecida e de familiares e cuidador, a necessidade de informação a respeito da doença e da mudança que acarretará na vida familiar, bem como a mudança nos hábitos alimentares e o tratamento de diálise e medicamentoso. Portanto, com a atuação conjunta de uma equipe com médicos, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas e assistentes sociais, intervindo de forma interdisciplinar, o nível de estresse, e ansiedade e a angústia que acompanha a situação pode ser minimizado.

A equipe multidisciplinar se caracteriza pela necessidade do envolvimento de diferentes campos do saber para a compreensão do fenômeno a ser estudado, entretanto isso ainda não garante que as fronteiras do conhecimento compartimentalizado sejam transpostas, o que só é possível com uma intervenção interdisciplinar, que pressupõe a porosidade entre os conhecimentos, fazendo com que os diferentes campos sejam influenciados entre si e que daí emergja uma

intervenção que contemple os diferentes campos de conhecimentos envolvidos. No caso específico da DRC espera-se que a interdisciplinaridade esteja presente nas intervenções, pois a variedade de fatores envolvidos é muito grande e não se esgota em uma área de conhecimento específica. (TEIXEIRA, 2009)

Dentre os fatores envolvidos, nosso interesse está em um específico, os sentimentos e a mudança de vida do cuidador frente à necessidade e abrir mão de vários aspectos de suas vidas em favor do tratamento do da pessoa com DRC.

Tais sentimentos podem estar misturados com os que vivenciam a pessoa adoecida, pois esta num primeiro momento pode entrar em desespero e ter dificuldades em aceitar o diagnóstico. Isso pode vir acompanhado de grande angústia, depressão e agressividade, culminando na não aceitação do diagnóstico. O cuidador lida com todos esses aspectos, vivenciando-os cotidianamente, o que tende a trazer para ele também o sofrimento psíquico (SILVA, r., 1998).

A criança com Doença Renal Crônica tem dificuldades muito particulares, como a não compreensão das limitações que lhes são impostas pelo tratamento e constantes questionamentos. Isso faz com que muitas vezes, os familiares se isolem por medo e vergonha, até que haja a aceitação e adesão à nova rotina. Nesses casos o cuidador, quase sempre é a família, que sofre juntamente com a criança. Essa família vive um ciclo de vai da angustia, depressão e agressividade, retornando sempre que um conflito esteja posto. Questionamentos como por que comigo? Esses ocorrem periodicamente durante o tratamento e fazem a retroalimentação desse ciclo (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

O apoio dos familiares ameniza alguns impactos decorrentes de internações, ajudando no processo de aceitação e adaptação à doença crônica (MILIORINI et al., 2012).

Esta família e o cuidador convivem também com a ansiedade ocasionada pela espera de um transplante, que pode levar anos para acontecer, o que tende a deixar, tanto pacientes, quanto familiares em uma grande expectativa cotidiana (SILVA, r., 1998).

A espera pelo transplante gera vários sentimentos entre eles:

O Transplante renal se for realizado com sucesso livra o paciente das sessões dialíticas às quais ele se encontra aprisionado boa parte de seu tempo, além de oferecer a ele uma maior sobrevida se comparado aos

outros clientes que realizam diálise, contudo a quantidade de doação de órgãos ainda é pequena quando colocada frente à grande demanda de clientes na fila de espera (CASTRO,2005 apud FONSECA et al, 2013).

Portanto, nota-se que em todo momento, tanto familiar, quanto paciente estão envolvidos em conflitos e tensões, tendo que fazer diversas tomadas de decisões sem saber muitas vezes qual será a melhor decisão a ser tomada. Podemos inferir, portanto, que esses fatores são situações estressantes para a família.

Quanto à intervenção do psicólogo na situação desses pacientes, familiares e/ou cuidadores, podemos ressaltar a importância de deixá-los livres para expressar seus sentimentos em relação à diálise, seja dor, ansiedade ou frustração; quando esses sentimentos não são expressos, há uma grande chance de serem direcionados de forma negativa, tais como agressividade, depressão, isolamento social e também o aparecimento de doenças psicossomáticas. (MELETI, 2003). “O trabalho do Psicólogo na hemodiálise deve acontecer, tanto na reestruturação psíquica do paciente, familiar e/ou cuidador, quanto na manutenção do tratamento” (RESENDE et al, 2007, p. 96).

Podemos dizer que a depressão é o estado psíquico mais comum nos pacientes em diálise, familiares e/ou cuidadores; e comumente se dá a partir de alguma perda real, ameaçadora ou imaginária (HIGA et al, 2008). Estes conflitos são decorrentes em grande parte da perda da produtividade, pois muitos deixam seus projetos e sonhos para iniciar uma jornada de tratamento e cuidados. O medo gerado pela incerteza de adaptação ao tratamento e a chance de conseguir um transplante renal pode gerar muitos conflitos, não somente na pessoa com DRC, mas também em toda a sua família e no cuidador, pois esses estão diretamente envolvidos com o adoecer.

O grau de parentesco e o vínculo existente entre os familiares e/ou cuidadores com a pessoa adoecida têm relação direta com os sentimentos de angústia e depressão que poderão emergir diante do adoecimento e do diagnóstico da cronicidade. (CAETANO et al, 2012).

Essa depressão também pode estar relacionada com a modificação do contexto diário, MAZUCA (apud TRENTINI et al., 2005, p. 39) relata:

A doença crônica pode representar uma ameaça aos projetos de vida dessas pessoas, principalmente quando se trata de pessoas idosas. As pessoas com esse tipo de doença são forçadas a manter controle rigoroso no seu estilo de vida, além da vigilância constante sobre os sinais e

sintomas que, se não controlados, podem levar a situações graves e até à morte.

Importante ressaltar aqui, mais uma vez, que todo esse sofrimento geralmente é extensivo aos familiares e cuidadores.

A forma como esta família lidará com a doença dependerá, então das especificidades destes membros; e também da idade do paciente acometido pela doença, das crenças, dos valores da família e das capacidades de enfrentar o problema, lembrando que o cuidador faz parte desta dinâmica familiar, sendo ou não da família. (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009).

Para que ocorra o tratamento de forma adequada e satisfatória, a pessoa precisa assumir sua nova condição e aderir ao tratamento. Nesse momento a família e/ou cuidador torna-se um elemento importante para estimular e ajudar em todo o processo de adaptação às novas rotinas e de adesão ao tratamento. O não envolvimento das redes de apoio mais próximas dificulta esse processo. “Aderir ao tratamento significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la adequadamente” (RAMOS, 2012, p 14)

O encorajamento dos familiares e/ou cuidador proporciona segurança e ajuda o doente a enfrentar suas dúvidas e medos. Portanto, faz-se necessário que haja uma atenção especial a esse familiar e/ou cuidador, para que esses não sucumbam ao sofrimento diante da situação. Desta forma, a integridade psíquica desses torna-se objeto de intervenção importante para a estabilização da pessoa com Doença Renal Crônica. (PEREIRA; GUEDES, 2009).

À família pode ser como um “sistema de Saúde”, ou seja, a partir do adoecimento de um membro todo o “sistema” é abalado, ocorrendo mudanças nas relações internas e nos sentimentos, afetos e emoções que permeiam as relações ali presentes. No caso do cuidador não ser um familiar, esse passa a fazer parte desse sistema também (ELSEN, 1984 apud STAMM; MIOTO, 2003).

Assim, quando as pessoas que sofrem de Doenças Renais Crônicas são apoiadas e acolhidas pelos familiares e/ou cuidadores, a adesão ao tratamento é mais eficaz, uma vez que o encorajamento traz sentimentos positivos em relação à doença (MEIRELES; GOES; DIAS, 2004). Esses sentimentos positivos amenizam alguns impactos decorrentes de internações, ajudando no processo de aceitação e adaptação à doença crônica. (MILIORINI et al, 2008)

O papel específico de cuidador surge da necessidade do acompanhamento cotidiano do paciente com Doença Renal Crônica, sendo este na maioria dos casos um familiar, conforme já citado. O surgimento deste papel ocorre de maneira rápida. A pessoa que passa a exercer o cuidado tem que lidar com aspectos múltiplos da doença, bem como, a aceitação da doença e do tratamento por parte da pessoa doente; bem como sua fragilidade física e mental, o que pode trazer algum tipo de sofrimento para este cuidador. Adoecimento este que se relaciona com esta nova dinâmica familiar (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012). O adoecer faz com que sejam redirecionados os papéis familiares, “ocorre uma ruptura [...] forçando-a a desenvolver uma nova dinâmica familiar, em que se inclui o ato de cuidar”. (BRITO, 2009 p. 604)

Segundo Milher (apud KUSSUMOTO; OLIVEIRA; MARQUES, 2009, p. 547):

A família também necessita desenvolver e refinar habilidades para monitorar e administrar o seu cotidiano. Finalmente, todos esses esforços precisam estar direcionados para manutenção e controle do problema e da ansiedade, além da ameaça de instalação de incapacidades durante as exacerbações da doença.

Frente à doença a família desenvolve um papel muito importante no que se refere ao cuidado, este sendo, na maioria das vezes, direcionado para uma única pessoa, sem que haja ajuda ou apoio de outras pessoas da família, gerando sobrecarga física e psíquica para quem assume o cuidado (BRITO, 2009)

Isto mostra a precariedade das redes de apoio no momento em que a família e/ou cuidador se mostra exausto e assoberbado com as atividades inerentes ao seu papel nesta dinâmica de tratamento.

O ato de cuidar pode estar relacionado com a reciprocidade. De acordo com Falcão e Maluschke (2009, p. 779):

No Brasil, a ideia da família como porto seguro está presente no imaginário da população e se revela através dos tempos. Assim, para muitos idosos, os filhos funcionam como uma fonte de seguro emocional e financeiro na velhice dos pais, ou seja, os pais investem nos filhos por meio de educação, doações e empréstimos, cabendo a estes retribuí-los durante a velhice, como se eles estivessem saldando os débitos para com os pais.

Portanto, podemos dizer que culturalmente estamos inseridos em um contexto onde os cuidados são iniciados quando os pais possuem a responsabilidade sobre os filhos ao longo do processo de vida e, então, com a vulnerabilidade desses pais é esperado que os filhos assumam a responsabilidade de fornecer aquilo que seus

pais não podem mais realizar devido a idade e o conseqüente envelhecimento (ANDRADE et al., 2009).

O conceito de cuidador que gostaríamos de trazer para esse estudo, então, trata-se de pessoa, que pode ser um membro da família, como na maioria das vezes o é, que traz para si forte carga emocional e de envolvimento com a pessoa de quem cuida; mas também pode ser alguém que é muito próximo da família, ou se torna muito próximo em decorrência do papel que passa a exercer. Vale ressaltar que esse cuidador que não é membro da família absorve grande parte das características da dinâmica familiar, passando a fazer parte dela e tão envolvido como se familiar fosse.

## 2.2 TORNANDO-SE CUIDADOR

O surgimento de uma doença dentro de uma família pode trazer mudanças de modo repentino e brusco à rotina familiar. Frente a isso existe uma necessidade de alguém assumir o papel do cuidador, responsabilizando-se em amparar e auxiliar o bem-estar da pessoa que tem a enfermidade; e por isso não podem conduzir sua vida sozinha.

Sendo assim, os projetos de vida deste cuidador terão que ser, em alguns casos, interrompidos ou modificados para oferecer esse cuidado, afetando sua vida em aspectos relacionados ao trabalho, lazer, estudos e até o tempo para cuidar de si próprio pode ser prejudicado. Isto traz à tona a fragilidade desta pessoa que diante do sofrimento do outro, imprime seu próprio sofrimento, o que tende a levá-lo ao desgaste físico e emocional causando prejuízos a sua saúde integral (BECK; LOPES, 2007).

A insatisfação e conseqüente sofrimento do cuidador podem estar relacionados à ruptura destes projetos de vida devido à demanda do cuidado diário, tendo que adiar ou desistir de seus sonhos e convívio social para realizar os afazeres demandados pela pessoa adoecida, vinculando sua vida às atividades relacionadas ao cuidado; de modo que cada um vivencia esta experiência de forma singular, reagindo de diferentes modos aos fatores de estresse presentes na situação (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

O sofrimento a que nos referimos diz respeito ao estado anterior ao adoecimento do cuidador, isto é, está no processo saúde-doença. Neste caso, trata-se de motivo de alerta para que o adoecimento deste cuidador não venha a se configurar como um fato. Nesse estágio as queixas são relacionadas à falta de tempo para si, a falta de vontade de estar em ambientes sociais, solidão, certo desânimo, sentimento de tristeza; e o senso de responsabilidade pelo doente é exacerbado. Desta forma, pode-se dizer que “o cuidador é aquele que tem que organizar sua vida para atender às necessidades do paciente que se encontra em tratamento hemodialítico” (MORENO, 2008, p. 52).

Os cuidadores primários ou principais são assim classificados por executarem a maior parte dos cuidados e dispensarem grande parte de seu tempo à pessoa doente, sem contar com o auxílio de outras pessoas; e sem remuneração. Geralmente esses cuidadores são familiares, que aprendem com suas próprias experiências o papel do cuidar (RIBEIRO, 2008).

O fato de, na maioria dos casos o aprendizado e a adaptação à rotina de tratamento, ocorrer sem planejamento e durante a vivência do processo em si, não dispensa a necessidade de haver uma preparação para quem vai assumir os cuidados, o que pode minimizar os impactos da nova rotina em suas vidas. O acesso às informações sobre o tratamento irá ajudá-los a prestar uma assistência e planejamento diário de tarefas, diminuindo as tensões referentes aos cuidados prestados. A falta de preparação e de informação traz dúvidas e medo frente ao novo estilo de vida e ao tratamento e si (SILVA,m., 2007).

É importante para o cuidador que haja por parte da equipe hospitalar multidisciplinar, o trabalho humanizado, conforme preconizado pela política HUMANIZASUS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). A intervenção da equipe hospitalar, pautada na humanização, além de acolher adequadamente, tanto o Doente Renal Crônico, quanto seus familiares e cuidador, poderá estabelecer ações de compartilhamento de experiências e informações importantes a respeito da DRC e das formas de tratamento que o cuidador deverá apreender e levar para fora do ambiente hospitalar no dia a dia.

A intervenção baseada no acolhimento e nas informações poderá proporcionar ao cuidador a tomada de consciência de seu papel nesta relação, fazendo com que

haja a identificação daquilo que é demanda pessoal do cuidador e do que é demanda da pessoa com Doença Renal Crônica, não deixando que a necessidade desta se sobreponha. Ter consciência deste limite pode, então, evitar um estreitamento de fronteira de contato deste cuidador com o ambiente social de uma maneira geral. A não identificação destes limites leva a confusão entre demandas pessoais do cuidador e demandas do doente, o que pode fazer com que o cuidador tome para si tarefas que são da responsabilidade do doente. Isto tende a impedir o resgate da autonomia perdida em decorrência da DRC e a ampliação das fronteiras de contato da pessoa com DRC, que com a doença vieram a ficar comprometidas (MENDES ;PARATIERI, 2008).

O suporte da equipe hospitalar, se faz necessário e oportuno neste processo; e pode ser feito durante a espera na recepção enquanto a pessoa com DRC passa pelo tratamento de hemodiálise ou pelas consultas mensais. Nesse momento os cuidadores geralmente trocam experiências e expõem suas dúvidas e medos aos outros cuidadores. A sala de espera além de ser um local é um conceito que se pode utilizar como forma de intervenção, abrindo um espaço de escuta; e também espaço para que se passem as informações necessárias aos cuidadores sobre as formas de se lidar como o adoecer, sendo, portanto uma ação terapêutica (RAMOS, 2012).

A sala de espera segundo IVANCKO (apud RAMOS, 2010, p. 17) seria um espaço onde:

O grupo de sala de espera onde ocorre a hemodiálise, então, é caracterizado como uma forma produtiva de ocupar um espaço e tempo ociosos na instituição, com a transformação do período de espera em momento de trabalho. Trata-se de potencializar um espaço informal já existente na instituição.

Nesta composição, vê-se, por exemplo, que é mais fácil falar das emoções com igual a partir da relação que se institui no grupo. Assim, a sala de espera sensibiliza o participante quanto às dimensões psicológicas da sua situação, trocando a posição passiva e receptiva para uma posição ativa e participativa.

Tendo em vista esse amparo, podemos falar que, enxergar este cuidador como quem também carece de cuidados em sua saúde, ele poderá realizar suas tarefas específicas de cuidados a pessoa com Doença Renal Crônica com melhor qualidade, além de oferecer-lhe suporte emocional. Sendo assim, teria também, melhor qualidade para satisfação de suas próprias demandas. (FIQUEREDO,2009)

O tratamento psicológico traz uma importante contribuição no processo de adaptação e aceitação da DRC. Este visa minimizar os impactos físicos e emocionais provocados pela doença, promovendo estratégias de enfrentamento que redirecione essa nova condição de vida do doente e do cuidador (RESENDE et al., 2007).

Podemos ressaltar que, a sobrecarga causada pelo acúmulo de tarefas relacionadas ao cuidado diário de si e da pessoa com DRC também podem estar relacionados com aspectos econômicos, sociais; e o quanto essa pessoa demanda de cuidados, também irá influenciar no desgaste destes cuidadores.

Segundo Almeida et al. (2010) esta sobrecarga pode ocorrer de forma “objetiva” denunciando as mudanças de sua rotina e de seus projetos de vida, tendo que transformar ou desistir dos seus afazeres costumeiros para viver uma realidade elaborada a partir do convívio com a pessoa de quem se cuida. Já a sobrecarga “subjetiva”, implica em identificar quais os sentimentos e preocupações vivenciados pelo cuidador frente ao ato de cuidar.

Quando este sujeito acometido de enfermidade é totalmente ou parcialmente dependente de cuidados, quem assume o papel de cuidador necessita redirecionar todo seu cotidiano, com isso a sobrecarga destes cuidados pode ser precursora de níveis elevados de estresses, insônia, depressão, esgotamento físico entre outros (BACKES et al, 2009).

Ser cuidador não é uma tarefa fácil, gera várias “mudanças e reorganizações de serviços, além de exigir envolvimento com o outro” no sentido de tomar aquilo que antes pertencia ao mundo privado da pessoa adoecida e torná-lo de ordem pública, como no caso da higiene pessoal (SILVA,m., 2007, p 39).

Tornar público algo que antes era da ordem do privado implica na possibilidade de transgredir valores pessoais e valores culturais. A cultura pauta grande parte dos valores que adotamos como “certos”, ou como bem acolhidos pelo meio social. Sendo assim, a cultura pode influenciar na decisão de mostrar ou não a dor e o sofrimento, bem como assumir ou não a dificuldade de fazer “andar sua própria vida”. Dependendo do outro pode ser culturalmente o mesmo que admitir-se inútil (HELMAN, 2009).

Stamm e Mioto (2003) ressaltam que, no caso de dependência física, como no caso de cadeirantes, a responsabilidade no cuidado se torna maior, havendo uma necessidade de estímulo à independência para que haja uma adaptação à nova situação com o resgate da autonomia do sujeito em seu autocuidado. Importante enfatizar que a perda da mobilidade é comum na DRC.

Retomaremos aqui mais uma vez o aspecto da dependência que não é um fator presente somente frente a limitações físicas (no andar, no vestir ou no cuidado com a higiene pessoal), mas também está presente nas pessoas que, apesar da Doença Renal Crônica mantêm preservadas as habilidades para gerir sua própria vida, o que nos leva a trazer novamente o conceito de sobrecarga subjetiva. Esta sobrecarga está relacionada com um grau de dependência que denuncia o sofrimento psíquico da pessoa adoecida e anuncia o possível adoecimento de quem cuida devido ao conteúdo de tristeza e sofrimento que “embala” o ambiente da pessoa que sofre com a DRC.

No caso de cuidadores de crianças com Doença Renal Crônica, espera-se que haja um comprometimento na condução do tratamento e dos cuidados de maneira à tranquilizar esta criança, minimizando o sentimento de desamparo e a angústia que o acompanha. Estes precisam estar bem consigo mesmo para que possam influenciar positivamente na forma como a criança lida com a doença e o tratamento, haja vista a necessidade de ajustamento da rotina tanto da criança, quanto do cuidador (COLETTI; CAMARA, 2009, CORREA; SILVA, 2006).

Silva, Passos e Barreto (2012) em pesquisa com idosos acometidos de demências observaram que a participação dos cuidadores em grupos de apoio social pode ajudar a minimizar algumas fontes estressoras, pois neles poderão encontrar suporte para suas demandas, o que levará a um ajustamento em seu novo estilo de vida. Os autores chamaram de suporte social os diversos grupos nos quais se pode inserir, tais como: grupos psicoterapêuticos, grupos de ajuda mútua, grupos de igreja, etc.

As medidas de proteção e de promoção da saúde são necessárias para garantir o apoio aos sujeitos que cuidam de pessoas que sofrem com Doença Renal Crônica, isso devido ao impacto causado pela doença em suas vidas, conforme já exposto.

Cecílio e Matsumoto (2005) trazem conceito de necessidades de saúde. Segundo os autores são quatro: 1) necessidade de boas condições de vida, 2) garantia de acesso

a todas as tecnologias que melhorem e prolongue a vida, 3) necessidade de ter um vínculo com um profissional ou equipes e 4) necessidade de autonomia e autocuidado na escolha do modo de “andar a vida”.

Em se tratando do cuidador, sujeito de nosso estudo, não se pode deixar de pensar em suas necessidades de saúde, embora não seja ele, a princípio, o doente. Entretanto, para que não o seja, precisamos atentar para suas necessidades enquanto pessoa que pode adoecer também.

As terceira e quarta necessidades descritas pelos autores acima, estão bem relacionadas com a prevenção do adoecimento do cuidador. Este necessita estar vinculado no seu território e no ambiente hospitalar que frequenta com o Doente Renal Crônico, a uma equipe profissional de apoio. Esse vínculo possibilita o espaço para a escuta e a fala entre os cuidadores e familiares, no hospital. O cuidador na condição de usuário de um sistema de saúde, quando procura uma Unidade de Saúde e lá é acolhido em suas demandas, tem garantida a necessidade de vinculação a uma equipe de profissionais com o objetivo de promoção e/ou recuperação da saúde.

A necessidade de autonomia para fazer “andar sua própria vida” como uma necessidade de saúde, pode ser aumentada na medida em que o cuidador compreende seu papel. Essa compreensão pode ser melhorada com a sua interação com a equipe multidisciplinar no hospital e com a sua inserção no Sistema Público de Saúde na região e território em que se insere.

Os profissionais de saúde, em ambos os casos, dentro ou fora do contexto hospitalar, precisam ter como referência a integralidade da atenção à saúde, também deste cuidador.

O princípio da integralidade, de acordo com a política do Sistema Único de Saúde (SUS), implica em promoção da saúde considerando os aspectos biológicos, culturais e sociais de quem utilizará o sistema, voltada para o usuário e sua família como no Programa Saúde da Família (PSF). Este modelo de assistência pretende garantir a humanização do cuidado, pensando na pessoa como ser integral. Essa integralidade se dá na interação do usuário e a equipe de saúde, no que se refere a investigar não só aquilo que é concreto, mas fatores que estão relacionados. Pensando nos cuidadores a partir deste princípio, podemos dizer que não se deve ver a pessoa como só quem auxilia os cuidados a quem não pode fazê-lo, mas como quem pode apresentar fatores de riscos que não estão envolvidos

concretamente com a doença de quem se cuida, mas com o sofrimento emocional que pode se constituir frente à situação de cuidador (FRACOLLI et al., 2011).

Para Brondani (2008, p. 18) “O cuidador é quem realiza as ações de cuidado, sendo a pessoa com quem os profissionais de saúde costumam manter maior contato”. Isso significa que o comprometimento é para além do domicílio.

Os cuidadores, em sua maioria, são mulheres, pois culturalmente elas ocupam o lugar do cuidado na família: cuidado dos filhos, do marido e da manutenção da vida familiar em seus aspectos práticos (SIMONETTI; FERREIRA, 2008, OLIVEIRA, 2009).

Moreno et al. (2008), em seu estudo, buscaram compreender como os familiares apreendem seu papel no tratamento dos pacientes submetidos à hemodiálise e como eles visualizam sua participação social como sujeitos. Ao término de sua pesquisa ficou constatado que existem alterações no cotidiano familiar e no estilo de vida e, por se tratar de um tratamento hemodialítico, passa a ser vivenciado o convívio periódico e frequente no hospital, corroborando mais uma vez para a suposição do desgaste físico, emocional e social; a que esses cuidadores são submetidos.

O cuidador precisa habituar-se a essa rotina posto que o adoecer não está relacionado prioritariamente com o sujeito doente, mas com quem está próximo a ele. Este precisa buscar, de alguma forma, recursos para lidar com a nova situação e rotina que esta demanda. “A vivência com um doente dependente permite ainda que diversos cuidados se tornem costumeiros, ocorrendo adaptações dos cuidadores às necessidades do enfermo e ao ambiente domiciliar” (GARCIA et al, 2012, p. 690).

Este cuidador atua como mediador nos cuidados que vão desde os mais básicos aos mais complexos.

A preocupação dos cuidadores pode depender também da forma de diálise que a pessoa renal crônica faz. No caso da diálise peritoneal, além da preocupação com cuidados básicos, eles estarão envolvidos na instalação da diálise, sendo responsáveis diariamente em conectar e desconectar a pessoa doente da máquina, além de reorganizar a estrutura física do domicílio devido ao material ter que ser acomodado em local próprio, tendo também que seguir todas as normas para

adequar o local da diálise domiciliar. Outra exigência referente ao cuidado é seguir rigorosamente os procedimentos técnicos para evitar contaminações que podem gerar infecção peritoneal na pessoa doente. O horário do tratamento deve ser seguido rigorosamente, geralmente ocorrendo também durante a noite, o que causa afastamento social do cuidador, pois ele é quem tem a informação e o treinamento para realizar os procedimentos em casa (CESAR et al., 2013).

Na Terapia Renal Substitutiva (TRS) hemodialítica o cuidado dispensado à pessoa com DRC implica no controle e manutenção do tratamento, no sentido de ajuda a adaptar-se a nova rotina imposta pela doença, acompanhar nas sessões que são feitas nas clínicas e hospitais especializados, entre outros. O desgaste faz parte deste contexto devido ao trajeto e a espera da diálise, sendo às vezes necessário o abandono do emprego, por parte dos cuidadores. Deixar o emprego, para muitos é algo penoso e desgastante.

As pessoas que fazem este tipo de tratamento necessitam de uma restrição hídrica (controle da ingestão de água) e alimentar, pois suas funções renais estão comprometidas. Muitos deles tentam burlar as regras impostas pelo tratamento, neste caso o cuidador é o responsável por conscientizar da importância de seguir o tratamento rigorosamente. Nas duas formas de TRS os cuidadores gastam seu tempo nos cuidados, mas de formas diferentes, tendo ambos que lidar com as restrições e reações da pessoa renal crônica.

O cuidador, de algum modo, pode apresentar dificuldade em prestar assistência devido à falta de informações sobre a doença ou por limitações pessoais, sendo um grande conflito o medo de não dar conta do novo estilo de vida (MILIORINI et al., 2012)

Considerando esta nova condição, vários sentimentos são vivenciados pelos cuidadores na descoberta da doença. A notícia traz um abalo e negação, podendo haver uma desordem psíquica; a raiva e a revolta podem ser seguidas de questionamentos sobre as possíveis causas da doença (SÁ, 2002).

O nível de estresse do cuidador de pessoas renais crônicas dependerá do grau de comprometimento da doença, pois o doente poderá depender de cuidados totais ou parciais como já dito. Esse estresse, se não for direcionado de forma adequada,

pode não só comprometer o cuidador, mas também o indivíduo doente (SIMONETTI ;FERREIRA, 2008).

“o estresse faz parte da vida do ser humano” e de alguma forma temos que passar por ele. Esses fenômenos podem surgir de conflitos internos e externos (LAZARUS,1991 apud SIMONETTI ; FERREIRA 2008, p. 130).

O primeiro conflito que o cuidador passa em relação à doença, como já citamos, é a assumir este papel de forma principal, sendo diretamente ou exclusivamente responsável pela tarefa dos cuidados. Em alguns casos é o próprio doente renal crônico que elege um cuidador. Esta escolha pode estar relacionada com o grau de afetividade entre os sujeitos ou por sentimento de segurança, podendo ser fator de influência o relacionamento anterior ao adoecimento (FERREIRA et al, 2012).

ser cuidador é tomar para si tarefas que não podem ser executadas mais pelo sujeito, havendo ou não remuneração e sendo um familiar ou não. Porém, geralmente esta tarefa é realizada por um dos membros da família. Esta escolha pode ser feita mediante a urgência de cuidados, podendo gerar um descontentamento pelo ato de cuidar e prejudicando o funcionamento da dinâmica familiar (PEREIRA;GRINCENKOV, 2004).

Sobre esse novo cuidado Saraiva et al (2007, p. 64) ressaltam que:

O cuidador necessita vencer possíveis resistências da pessoa doente, relacionadas aos valores e crenças que se vão estruturando em seu cotidiano. Dedicar-se ao cuidado não só demanda a execução de tarefas complexas, exige paciência e renúncia; uma necessidade, enfim, de mudança radical na vida de quem cuida.

Segundo Furtado et al (2012) “O sofrimento em ver um de seus familiares ameaçado, dependente de uma máquina para sobreviver e sujeito a um tratamento agressivo e doloroso, faz com que a família não aceite facilmente a doença renal e o regime terapêutico” (FURTADO et al, 2012, p. 80). Portanto, o sofrimento do cuidador está ligado ao processo de adaptação à doença, devido às mudanças que ocorrem no âmbito familiar deste sujeito, à rotina exaustiva de tratamento - períodos de internação, horários fixos de remédios e dieta específica para a doença.

A situação do doente em si faz com que o cuidador depare-se com vários sentimentos, tendo que prestar cuidados sem demonstrar abalo perante a situação, para que o a pessoa renal crônica não venha a sofrer mais (COLETTO ;CAMARA, 2009). Para amenizar o sofrimento do doente, o cuidador reprime em diversos

momentos sua própria dor e seu sofrimento com a finalidade de proporcionar uma forma positiva de enfrentamento da doença, para que “o paciente sinta e encare a doença de forma natural, uma vez que ele também precisa se adaptar à nova situação de vida e ao ambiente que fará parte de sua rotina diária” (MARTINS; SILVA; PIRES, 2012, p. 13).

Embora possam gerar conflitos internos a esses cuidadores, eles tentam promover formas de adaptação que facilitem as demandas exigidas pela doença. Isso significa que o cuidador irá se concentrar na forma de enfrentar a doença e garantir a assistência ao sujeito doente (RAMOS, 2012).

Junto com a descoberta da doença renal, vários sentimentos emergem no contexto deste cuidador uma vez que, adoecer é um processo doloroso e receber a notícia de que o familiar ou uma pessoa próxima é acometido de uma doença crônica traz certa fragilidade e preocupação para quem prestará os cuidados. Será preciso que este cuidador encontre equilíbrio para lidar com esse processo, lembrando que cada um vivenciará de forma particular seus sentimentos (MARCON et al., 2005).

Abrir mão de seus diversos compromissos em prol dos cuidados do renal crônico faz parte da rotina do cuidado. Sendo assim, perde parte de seu tempo livre no dedicar-se à tarefa de cuidar, podendo apresentar sintomas de fadiga, cansaço, insônia e possível isolamento social e rompimento de laços afetivos (RIBEIRO et al., 2009).

As dificuldades na adaptação do cuidador podem ir além de fatores emocionais, significando que as preocupações em atender todas as demandas consequentes da enfermidade podem ser contínuas e difíceis de lidar. Silva e outros (2010, p. 361) relatam:

Considerando que o tratamento da doença crônica requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, pois exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas e todo o empenho dispensado a um de seus membros na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância.

O modo como o cuidador reage frente ao fenômeno de cuidar, diretamente ou indiretamente será afetado pela relação e vínculo estabelecidos com o doente. O aceitar e o reagir à mudança de vida estão integrados ao cuidador e à pessoa doente (REZENDE et al, 2007).

Os cuidadores lidam de forma particular e possuem “modos próprios de lidar com seus sentimentos diante da vulnerabilidade da saúde [...] Para isso, dispõem de estratégias próprias de enfrentamento de problemas” (SILVA ;CORREIA, 2006, p. 23).

Frente ao novo contexto que envolve a ação de cuidar, podemos nos apropriar do conceito de Figura-Fundo da Gestalt, a Figura para o cuidador neste momento é a pessoa renal crônica e sua demanda por cuidados, deixando em segundo plano todos seus sentimentos, desejos, dificuldades enfim, seus projetos e cuidados relacionados a si; colocando como pano de Fundo. Sendo assim na sua percepção quem precisa de atenção no momento é o doente renal crônico, o que implica na anulação ou comprometimento de seus projetos de vida, podendo até mesmo psicossomatizar algumas doenças, não percebendo uma possível relação entre o seu adoecimento e a ação de cuidar num ambiente de sofrimento quase contínuo (BESSA, 2012)

Uma das formas de minimizar os sentimentos de ansiedade entre os cuidadores, segundo Rezende et al. (2005), seria a orientação da equipe de saúde, afim de esclarecer as dúvidas em relação à forma dos cuidados (PEREIRA ;GRINCEKOV, 2011).

A atenção da psicologia hospitalar está também voltada aos familiares e/ou cuidadores com o objetivo de esclarecer as condições do tratamento e auxiliá-los no processo de ajustamento ao novo estilo de vida, tanto do doente, quanto dos familiares e cuidador (CAMON, 2002). Esta intervenção contribui para a promoção de melhores condições de vida para os familiares e/ou cuidadores, o que por sua vez contribui na promoção da autonomia e ampliação do suporte social do doente, preservando para este uma vida mais próxima do cotidiano antes do adoecimento.

A escuta é muito importante, pois permite que os familiares expressem seus sentimentos e expectativas, sendo elas positivas ou negativas. Não se deve inibir a fala dos sujeitos, pois isso pode ocasionar apatia e medo. Este acolhimento feito pela equipe de saúde ameniza o sofrimento familiar e/ou do cuidador, traz segurança e assim diminui os agentes de sofrimento e melhora a condição do cuidar (VERDULLAS;FERREIRA ;NOGUEIRA, 2011).

Quando a doença e a forma de tratamento passam a ser claros para o cuidador, ele adquire confiança quanto ao modo de lidar com a pessoa adoecida, diminuindo seus sentimentos de medo e de insegurança (BRITO, 2009 e FURTADO et al, 2012).

Cada cuidador tem seu modo próprio de lidar com o adoecimento e a pessoa adoecida, desenvolvendo ao longo da vivência na situação uma forma adequada, considerando a singularidade de cada pessoa. Resistir às adversidades relacionadas ao cuidado, encontrar o equilíbrio e ajustar-se a esta nova situação, pode ocorrer com boas condições emocionais e psicológicas, não sendo, porém, uma regra, haja vista que nem todos conseguem elaborar formas de conciliar sua vida com a situação de demanda da pessoa com DRC, e é quando se instala o sofrimento desse cuidador (FRAGUAS;SOARES;SILVA,2008).

A pessoa mais jovem tende a assumir o lugar de cuidador, lidando com ele de forma positiva, isto é, usando mais o apoio social e enfatizando o ato de cuidar somente nos momentos necessários, o que pode lhe permitir assumir também sua própria vida e a buscar a realização de seus projetos pessoais. Já os mais velhos têm uma tendência a aceitar a condição e se responsabilizar por este cuidado de forma passiva e exacerbada do ponto de vista do investimento pessoal no ato de cuidar (MARTINS; FILHO; PIRES, 2012).

Os cuidadores mais velhos estão sobre influência não só do cuidado do sujeito doente, mas, em alguns casos, da sua própria relação com a sua saúde, uma vez que já se encontram em idade propensa a algumas doenças, portanto vivenciam um cuidado duplo, incluindo aí o autocuidado. Mesmo com o declínio de sua saúde o comprometimento com o cuidado se sobrepõe ao desgaste físico e mental causado pela jornada. É comum que este cuidador sinta dores, cansaço, fadiga e baixa autoestima, negligenciando sua própria condição de saúde em prol do sujeito com DRC (OLIVEIRA et al, 2012).

Segundo Pedro (apud MORENO, 2008, p. 50).

Os familiares de pacientes submetidos às sessões periódicas de hemodiálise estabelecem relações sociais com outros familiares que também acompanham o seu paciente no tratamento sendo estes laços marcados pela reciprocidade, acessibilidade e confiança, configurando-se o apoio social.

Portanto, conforme já citamos acima vários são os grupos de apoio social que familiares e/ou cuidadores podem encontrar em seu território. Lembrando ainda que

o termo território usamos para definir o local em que se situam familiares, cuidadores e a pessoa com DRC, podendo ser seu bairro ou outras localidades por onde circula periodicamente ou cotidianamente.

A religião se constitui como um dos suportes ou apoio social muito procurado por familiares, cuidadores e pela pessoa com DRC, buscando através desse apoio adquirir condições para suportar o fardo do ato de cuidar ou, no caso da pessoa com DRC, o fardo de conviver com a cronicidade. Em determinados casos o uso desse apoio social vem como tentativa de busca pela cura para a doença. (MARQUES et al., 2005).

O choque e a negação inicial da doença pode fazer com que cuidadores e sujeito doente busquem várias possibilidades para solucionar o problema. Neste sentido Sá (2002, p 38) relata:

Existe uma tentativa de barganhar ou adiar o inevitável. Os familiares buscam negociar com Deus, fazendo promessas relacionadas com a saúde e cura do paciente. Em um outro momento, os familiares se deprimem, havendo lugar para sentimentos como raiva, tristeza e perda. No final, aceita-se a condição do paciente e diminui-se a agitação prévia, aumentando a expectativa de cura e tranquilizando a família.

Contudo, “as práticas religiosas foram percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento da sobrecarga, da angústia, do estresse e da depressão decorrentes do processo de cuidar” (SANTOS, apud CARDOSO; ROSALI; PEREIRA, 2010, p. 33).

Desta forma, pode-se dizer que quanto mais difícil for à aceitação, mais tende a subir o nível de ansiedade, tornando mais difícil o tratamento e as possibilidades de êxito com ele, já que o estado psíquico, de uma forma geral, tem influência nas condições orgânicas

Atualmente, o estudo da Psicossomática tem como finalidade integrar a doença à dimensão psicológica, propiciando um melhor entendimento do paciente uma ação terapêutica mais abrangente e significativa (MELLO, 2002).

Segundo Beck e Lopes (apud Brito, 2009) o ato de cuidar traz algum prejuízo à vida do cuidador também do ponto de vista financeiro, pois devido ao tempo dispendido no acompanhamento da pessoa com DRC estes acabam trabalhando menos, quando são trabalhadores autônomos, ou deixando seus empregos formais. Com relação a sua vida social, percebe-se também a diminuição dos relacionamentos

sociais e afetivos decorrentes da falta de tempo para investir em sua própria vida e no seu autocuidado.

Segundo Diener (apud KOHLSDORF; COSTA, 2008), o processo de adaptação do cuidador está ligado ao equilíbrio psicológico. Num primeiro momento o sentimento é traumático e em seguida pode ocorrer à recuperação deste equilíbrio, o que gera um bem estar. Isto está relacionado com a singularidade de cada sujeito que vivencia a situação. Para conceituar o equilíbrio, citaremos abaixo o mesmo autor.

Ao equilíbrio entre afetos negativos e positivos referidos por um indivíduo diante de uma dada situação, sendo, portanto, um relato de natureza emocional e subjetiva [...] ainda que, durante o período de adaptação, as pessoas experimentam decréscimo nas emoções desagradáveis e aumento nas agradáveis, em um processo influenciado por aspectos subjetivos do indivíduo, contexto sócio-histórico, exigências e demandas do ambiente. (DIENER apud KOHLSDORF; COSTA, 2008, p. 420)

Sendo assim, o equilíbrio, para o autor acima citado, está relacionado com aspectos subjetivos, culturais, sócio-histórico e também às demandas da pessoa com DRC, no caso deste estudo.

Com isso pode-se dizer que:

Em geral, o cotidiano vivenciado no curso do cuidar acarreta, dentre outros problemas, conflitos familiares pela falta de divisão do trabalho e reconhecimento por parte de outros membros da família, dificuldades de adaptação à nova situação, despreparo e desconhecimento para execução do cuidado e, ainda, problemas de saúde associados ao excesso de trabalhado e à idade avançada (Cartaxo et al.,2012, p.69).

Dizer que cuidar de uma pessoa com DRC gera fontes de experiências estressantes como medo, dor ou angustia não implica em sugerir que não exista uma relação de amor e bem estar no ato de cuidar e com a pessoa. Quando se fala em cuidados nos remetemos ao sentimento de proteção, zelo e carinho, porem é notório que o peso do cuidar implica em alguns casos desgaste e sobrecarga, isso dependerá de quanto se cuida e de quem cuida (MENEZES et al.,2007).

Como menciona Boff (apud GRAÇA; SANTOS 2007, p 203) “Cuidar é mais que um ato; é uma atitude, portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo”. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro Assim, pode-se dizer que mesmo sobrevivendo circunstâncias cansativas, cuidar é um ato dotado de sentimentos, acolhimento e reciprocidade.

Na proporção em que o cuidador assume o papel e se adapta a rotina, ocorrerão reajustes e um novo formato neste contexto familiar pode surgir. GIL e BERTUSI (2007) afirmam que “O cuidado realizado com equilíbrio emocional em relação à pessoa a quem amamos, mesmo que envolva os desajustes a ele inerentes, traz um sentimento maior: a sensação do dever cumprido” (GIL; BERTUZZI, 2007, p. 52).

“o profissional de Saúde não deve pensar em termos da doença, mas em termos de um doente que está presente diante dele” (Olivieri apud SANTOS; SEBASTIANI, 2003, p.155). Transportaremos essa concepção para a situação do cuidador, que não é simplesmente quem cuida, mas uma pessoa que tem sentimentos tem uma vida e necessidades pessoais e afetivas para fazer ‘andar bem a sua vida’ e com isso prestar uma assistência adequada à pessoa com DRC.

Em relação à importância desta assistência Chiattonne (apud VIEIRA, 2010) afirma:

No hospital, o psicólogo hospitalar também estará realizando avaliação e atendimento psicológico aos familiares, apoiando-os e orientando-os em suas dúvidas, angústias, fantasias e temores. Junto à família, o psicólogo deverá atuar apoiando e orientando, possibilitando que se reorganize de forma a poder ajudar o paciente em seu processo de doença e hospitalização. Não se pode perder de vista a importância da força afetiva da família. Ela representa os vínculos que o paciente mantém com a vida e é, quase sempre, uma importante força de motivação para o paciente na situação de crise.

Conforme Santos (1965), corpo e alma estão intimamente ligados, de modo que, havendo uma mudança psicológica, há uma mudança física ou fisiológica na pessoa e, havendo uma mudança física, há mudança psicológica também. Se pensarmos no doente, que padece de insuficiência renal, sob esse aspecto, pode-se compreender conceitualmente e comprovamos depois por experiência que acontecem mudanças psicológicas nele por causa da doença. Por outro lado, o cuidador, que não está doente, mas está em contato com a pessoa com DRC, como passa por mudanças psicológicas derivadas de toda a tensão e dificuldade do tratamento, sofrerá também mudanças fisiológicas, de modo que deverá se cuidar e observar-se para não adoecer por decorrências psicológicas. O conceito de psicossomática traz essa relação de forma clara.

A Psicossomática busca um entendimento da relação mente-corpo e dos processos de adoecimento. Ela parte da observação de distúrbios físicos nos quais os processos emocionais desempenham um certo papel, ou de situações clínicas nas quais uma perturbação psicológica aumenta o risco de desenvolver ou agravar determinada doença física (CAPITÃO ;CARVALHO,2006).

Segundo Abbagnano (2007), a palavra sensibilidade a sentimentos e afetos diferentes está ligada a “capacidade de compartilhar emoções alheias ou de simpatizar. Nesta acepção, diz-se que é sensível quem se comove com os outros, e insensível quem se mantém indiferente às emoções alheias”. (ABBAGNANO, 2007, p 865).

Tomando esta ideia pode-se dizer que as pessoas normalmente são sensíveis aos sentimentos e emoções das outras, de modo que o cuidador simpatizará com os sofrimentos e as alegrias do doente. O doente também poderá ser influenciado pelos sentimentos e emoções do cuidador. Faz-se importante, pois, que o cuidador nutra bons sentimentos e emoções para que possa transmiti-los ao doente, ajudando-o assim na condução do tratamento, o que só é possível a partir do equilíbrio afetivo e emocional tanto de quem cuida, quanto de quem é cuidado.

A pessoa que sofre de insuficiência renal tem, portanto, a sua dor emocional e física por causa de sua doença, que é crônica e corrompe seu corpo, afastando-o de sua disposição natural, que seria a da boa saúde. O cuidador poderá experimentar também a dor proporcionalmente ao seu grau de empatia, isto é, conforme a sua capacidade de “captar, com a maior exatidão possível, as referências internas e os componentes emocionais de outra pessoa e compreendê-los como se fosse essa outra pessoa” (DORON; PAROT, 2001, p. 55), no nosso caso, o doente.

No doente o prazer está relacionado à melhora de sua condição de saúde, o que para o cuidador, que esteja numa posição empática em relação à pessoa adoecida também é motivo de satisfação e de prazer.

### 2.3 SAÚDE E O SISTEMA DE ATENÇÃO A SAÚDE

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a saúde é algo que vai além da ausência de doença, proporcionando o bem estar- físico e mental. Dizer que uma pessoa está em boas condições de saúde implica olhar sua totalidade, incluindo também suas condições de moradia, lazer e trabalho.

A Constituição Federal de 1988 garante a saúde como direito de todos e dever do Estado. Em seu artigo 196 temos:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Sendo assim, a garantia de um Sistema Único, Universal e Igualitário de Saúde tem suas bases na referida constituição, tais garantias foram fruto de conquistas de movimentos populares como o Movimento Sanitarista, Movimentos Sindicais e outros (PINHEIRO, 2005).

Portanto, o Sistema Único de Saúde (SUS) teve suas bases definidas pela Constituição Federal e posteriormente foi normatizado pelas leis 8080/1990 e 8142/1990 (BRASIL, 1990a, BRASIL, 1990b).

A lei nº 8.080/90 regulamenta e normatiza a atenção integral à saúde, promovendo condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde. A lei 8142/90 complementa com os dispositivos legais que garantem a participação social, através dos conselhos e conferências de saúde, preservando na forma da lei a participação popular, um dos princípios do SUS (BRASIL, 1990a, BRASIL, 1990b).

Portanto, a constituição garante o direito à Saúde de forma universal, isto é, para todo o cidadão, sendo um sistema de portas abertas. A atenção igualitária está disposta também como garantia, sendo assim todo cidadão tem os mesmos direitos e pode usufruir do Sistema Único de Saúde (SUS), utilizando-se dos serviços e tratamentos.

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; (BRASIL, 1998).

Os serviços de saúde no Sistema único de Saúde são organizados conforme as diretrizes de Regionalização e Hierarquização dos serviços.

A regionalização diz respeito a uma abrangência territorial na qual os serviços são oferecidos. Isto implica em que os usuários ao utilizarem o serviço de saúde

precisam ser referenciados a uma unidade e equipe de saúde responsável pelo território no qual este se insere.

O conceito de território que podemos utilizar no Campo da Saúde diz respeito aos espaços sociopolíticos em que relações são estabelecidas. Sendo assim, o conceito vai para além do espaço físico ou região de moradia dos usuários, refletindo o caminhar do sujeito pelos espaços físicos e as relações que este precisa estabelecer visando conciliar seu cotidiano com o seu bem estar e a sua saúde integral (NUNES, 2006, SANTOS 1996; SOUZA, PEDRON, 2007).

A hierarquização dos serviços orienta-os e organiza-os de forma a atender as demandas dos usuários do sistema de maneira a considerar desde as ações menos complexas as mais complexas. As unidades e serviços são dispostos de forma interligada com referencia e contra referencia, ou seja, a partir de situações de saúde menos complexas até as mais complexas precisa haver um “diálogo” entre os equipamentos executores do serviço para que o sujeito utilize a rede de saúde pública sem que haja perda da referência do território no qual se insere (TEIXEIRA, 2006).

Os serviços de saúde de baixa complexidade utilizam-se das chamadas tecnologias leves que estão relacionadas com a Atenção Básica de Saúde e têm por objetivo a prevenção de doenças e promoção da saúde. Se tivéssemos de situar esses serviços poderíamos citar as Unidades Básicas de Saúde e as Unidades de Saúde da Família, como *locus* de sua execução (TEIXEIRA, 2006).

A Atenção Secundária à Saúde pressupõe um nível de complexidade intermediário e refere-se à realização de tratamentos e exames especializados, envolvendo tecnologia, também de nível intermediário (TEIXEIRA, 2006).

O nível de alta complexidade refere-se à Atenção Terciária à Saúde (TEIXEIRA, 2006). Este nível requer o uso das chamadas tecnologias duras. Nesse nível situa-se a Terapia Renal Substitutiva (TRS).

Os custos dos tratamentos no nível da Atenção Terciária à Saúde são os mais altos, devido à alta tecnologia envolvida, sendo que em sua oferta quase exclusiva do SUS, como a TRS.

Retomando mais detalhadamente o conceito da Atenção Básica podemos afirmar que:

Caracteriza-se por estratégias de saúde, no campo individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, redução de danos e a manutenção da saúde tendo por finalidade desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. (BRASIL, 2010).

Portanto, o cuidador da pessoa com DRC, em seu território, deve utilizar dos serviços de saúde para que possa, através da promoção da saúde e prevenção de doenças, garantir seu bem estar físico e psíquico, ou seja integral, para que possa contribuir com a pessoa adoecida sem negligenciar as suas condições de saúde.

Conforme conceito de território acima descrito por Nunes(2006), Santos (1996) e ; além da Unidade Básica de Saúde ou Unidade de Saúde da Família, o hospital ou clínica de hemodiálise também passam a fazer parte do território desse cuidador. Por isso, a equipe multidisciplinar de saúde hospitalar tem papel fundamental no bem estar físico e psíquico deste cuidador.

Essa equipe precisa estar atenta tanto à pessoa com DRC quanto a seus familiares e/ou cuidadores, pois ao observar qualquer tipo de sofrimento caracterizado pela condição do tratamento rigoroso da DRC, deve ser orientado ao cuidador que procure em seu território atendimento para a sua demanda de saúde.

No hospital a equipe multidisciplinar contribui com a saúde integral do cuidador ao informa-lo sobre a doença e o tratamento de maneira minimizar sentimentos de ansiedade e angustia, entretanto ao observar a necessidade de acompanhamento mais sistematizado deve referenciar o cuidador para serviços de Atenção Básica à Saúde em seu território.

Portanto, os níveis de Atenção a Saúde não são estanques e não se encerram em si, pois que são complementares.

Com isso cuidar da saúde de uma pessoa com DRC implica em cuidar de todos os aspectos de sua vida incluindo quem está próximo dele, pois a família é influenciada com adoecimento.

Spink, (2003) define a atuação do Psicólogo Hospitalar como:

O psicólogo especialista em psicologia hospitalar atua em instituições de saúde de nível secundário e terciário da atenção à saúde [...]. Promove

ainda intervenções voltadas a relação médico - paciente, paciente família e do paciente em relação á doença e aos processos de internação. Faz por meios de diversas modalidades de intervenção [...] (SPINK, 2003 apud ROHT, 2009 p.28).

O psicólogo hospitalar na área da nefrologia trabalha também com o cuidador e em toda a relação com a pessoa com DRC, sendo seu instrumento de trabalho a escuta, pois é através dela que o profissional conhecerá os fenômenos intrínsecos a esta relação (FREITAS; COSMOS, 2010).

### 3 MÉTODO

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

O método desse estudo foi definido a partir da temática discutida e dos objetivos principais e específicos, visando atingi-los. A descrição dos sentimentos e experiências cotidianas dos cuidadores de doentes renais crônicos trata-se se parte desses objetivos, bem como as mudanças que ocorrem em seus hábitos e em sua vida de um modo geral, com o início do tratamento. Portanto, buscamos focalizar métodos e técnicas peculiares a esse tipo de coleta de informações. Sabe-se que o método é desenhado a partir do modelo de pesquisa, neste caso exploratória, e em consonância com os objetivos desta.

Optou-se pela pesquisa qualitativa de caráter exploratório devido à escassez de estudos que abordam a temática do cuidador da pessoa com doença renal crônica e sua subjetividade frente a tal situação. Tais expressões subjetivas podem influenciar em sua dinâmica psíquica e emocional, sendo nosso propósito conhecer esse fenômeno.

Segundo Gil, as pesquisas exploratórias têm como característica que “o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil [...] formular hipóteses precisas e operacionalizáveis” (GIL, 2007, p. 43) e têm como objetivo “proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato” (GIL, 2007, p. 43).

A pesquisa qualitativa, segundo Minayo, (2008, p 22) é “aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade, como inerentes aos atos, às relações, e as estruturas sociais”. Sendo assim, entende-se que mais do que uma amostra significativa do ponto de vista estatístico, que mostra a frequência dos fenômenos, faz-se necessário a análise dos dados a partir do contexto social em que se insere, bem como as vivências subjetivas que eles fazem disparar.

Desta forma, podemos entender como são feitas as interpretações a respeito de como vivem e constroem suas relações, seus modos de sentir e pensar ( MINAYO, 2008), o que tende a atender à realização de nossa análise a respeito dos sentimentos e emoções evocados pelas situações de vida deste cuidador.

Na psicologia a utilização dos métodos qualitativos “permite compreender o ser humano na fluidez das relações sociais” (COOPER; STEVENSON, 1988 apud SPINK, 2000) e possibilita a análise do discurso do sujeito pela via do referencial teórico escolhido e pela inserção desse discurso num determinado “lugar” social. Quanto à relevância da pesquisa qualitativa e da análise de discurso como métodos e técnica apropriadas para a investigação na psicologia e na saúde, os referidos autores corroboram com a posição adotada pela Minayo (2008).

O instrumento da coleta de dados utilizado foi à entrevista semi-estrutura que se caracteriza por ter um roteiro que norteia. Entretanto o pesquisador pode ir para além das respostas dadas possibilitando ao entrevistado responder de acordo suas próprias ideias, não sendo obrigatória a escolha de uma resposta padronizada. A vantagem deste tipo de entrevista caracteriza-se por certa liberdade de expressão que se confere ao entrevistado, seguindo uma estrutura predefinida ao mesmo tempo em que flexibiliza as respostas, buscando uma coleta de dados mais ampla e com mais expressão da singularidade da vivência de cada participante. Essa liberdade pode apontar novas estratégias para a pesquisa, para outras pesquisas, ou para ambos os casos.

A análise de discurso possibilita a interpretação dos dados coletados, entendendo que tal discurso é fruto de uma formação social que traz em si a convicção, por parte do entrevistado, da compreensão dos fenômenos a serem estudados. Isso implica entender o discurso como ação que reproduz uma determinada realidade; então diferentes situações provocam diferentes discursos (SKINK, 2000).

O enfoque da análise de discurso deste estudo será o coletivo e o individual, como forma de garantir uma possível análise do lócus social da expressão coletiva, e de analisar particularidades do discurso que pode remeter a características peculiares a cada sujeito tais como; faixa etária, grau de parentesco e outras que se mostrarem relevantes (SKINK, 2000).

Os dados serão tratados com a utilização do Mapa de Associações de Ideias (ANEXO C) concebido por Spink (2000), que contribui para uma boa visualização do discurso coletivo e individual. Nesse mapa são transcritos os conteúdos das entrevistas distribuído-as em categorias que possuem relação com os objetivos da pesquisa.

As categorias de análise definidas são:

1. Projeto de vida
2. Mudanças vivenciadas
3. Cuidados dispensados à pessoa com DRC
4. Sentimentos frente à situação
5. Apoios encontrados

Outra ferramenta utilizada é a Árvore de Associação de Ideias (fluxogramas 1 e 2), também concebido por Spink (2000), que é mais um recurso para a compreensão dos argumentos no sentido do contexto do diálogo que constrói associações internas a cada categoria de análise, complementando a análise que o Mapa de Associação de Ideias possibilita.

### 3.2 POPULAÇÕES DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa orientada pelo campo da Psicologia da Saúde, Psicologia Hospitalar, Psicologia Humanista e Saúde Coletiva; e realizada com cuidadores de pessoas com insuficiência renal crônica, atendidos em hospital público e numa clínica particular conveniada com o Sistema Único de Saúde (SUS), ambas localizadas na Grande Vitória.

Foram entrevistados 10 cuidadores nos campos acima citados. Utilizamos a entrevista semi-estruturada com sete perguntas (Apêndice 2), sendo elas aplicadas individualmente em um único encontro. Os participantes escolhidos para esta pesquisa foram aqueles que dispndiam grande parte do seu tempo em prestar cuidados à pessoa com doença renal crônica em tratamento dialítico e indicados por membro da equipe multidisciplinar de saúde dos respectivos campos de coleta de dados.

### 3.3 CENÁRIO DE ESTUDO

A entrevista foi realizada no local do tratamento dialítico, ou seja, no hospital público e na clínica conveniada com o SUS, sendo que o contato do pesquisador com o cuidador foi intermediado pela enfermeira e pela assistente social, do hospital e da clínica. O intermédio desses profissionais foi importante, pois eles selecionaram os

cuidadores com o perfil que o estudo exigia; que é dispendioso parte de seu tempo para o cuidado, sendo a pessoa responsável pelo tratamento, juntamente com a pessoa adoecida. As entrevistas foram realizadas no mês de Setembro/2014.

### 3.4 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

Para garantir os aspectos éticos e legais do estudo foi elaborado um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Apêndice1). Para elaboração do TCLE seguimos as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos do CONEP, órgão do Conselho Nacional de Saúde estabelecida na Resolução 196/96 de 10/10/1996, que foi entregue a cada cuidador entrevistado, solicitando sua leitura e assinatura, autorizando desta forma a gravação dos dados, a utilização destes para estudos, porém dando-lhes a garantia do sigilo de identidade e manifestação contrária a esta autorização em qualquer fase da pesquisa, antes de publicações. Na discussão dos dados as falas transcritas estão identificadas por nomes fictícios para a garantia do sigilo.

### 3.5 COLETAS DE DADOS

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e os dados foram tratados através da análise de discurso, utilizando-se como referenciais teóricos a Psicologia da Saúde, Psicologia Hospitalar, Psicologia Humanista e Saúde Pública. Esses referenciais teóricos nos nortearão na análise do lócus social do discurso. O método fenomenológico será utilizado para o entendimento do cuidado como fenômeno que se manifesta na relação do cuidador com a pessoa adoecida.

A Fenomenologia estuda o fenômeno tal qual ele se manifesta, enquanto método, “tem por meta ir-à-coisa-mesma tal como ela se manifesta, prescindindo de pressupostos teóricos e de um método de investigação que, por si, conduza à verdade” (BICUDO, 2000, p. 71).

Sendo assim, para utilizar-se este método, é necessário obter relatos dos sujeitos, pois, como método científico, a abordagem fenomenológica estuda como o fenômeno se mostra ao sujeito e não ao pesquisador. O criador do método, Edmund Husserl, “refere-se à descrição exaustiva do fenômeno e aos invariantes detectados

nas diferentes descrições, de modo que a reflexão sobre tais invariantes (...) nos conduza à essência do fenômeno investigado” (HUSSERL apud BICUDO, 2000, p. 73).

Embora os relatos dos sujeitos sejam a base sobre a qual se apoia o método e de onde se tira os resultados, não escapa ao pesquisador a questão se deve ou não aceitar quaisquer descrições. Conforme Bicudo orienta, “com a fenomenologia buscamos pelo fundo, pelo solo perceptivo onde a percepção se dá” (BICUDO, 2000, p. 76). E mais: “descrever não é suficiente, pois a descrição não esgota os movimentos de uma investigação rigorosa” (BICUDO, 2000, p. 78).

Sendo assim, a partir das percepções descritas pelos sujeitos desse estudo em relação as categorias do cuidado predefinidas, buscaremos entender o fenômeno do cuidado a luz dos referenciais teóricos acima citados.



## **4 DISCUSSÃO DA PESQUISA E RESULTADOS**

### **4.1 ANÁLISE DOS RESULTADOS**

Os resultados das entrevistas realizadas com os dez cuidadores serão analisados utilizando-se as transcrições na íntegra e observando as regularidades de percepções dos sujeitos entrevistados com relação ao que fora perguntado na entrevista semiestruturada. Vale lembrar que dos dez cuidadores entrevistados, oito são do sexo feminino e dois do sexo masculino; e somente um(a) cuidador(a) não é familiar da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC).

Seguiremos a análise considerando as categorias previamente definidas. São elas:

6. Projeto de vida
7. Mudanças vivenciadas
8. Cuidados dispensados à pessoa com DRC
9. Sentimentos frente à situação
10. Apoios encontrados

Iniciaremos a análise por categoria e conceituaremos cada uma delas para que fique claro o que se buscou identificar nesse estudo, para atender aos objetivos propostos neste estudo.

#### **4.1.1 Projetos De Vida**

Para efeito desse estudo projeto de vida é compreendido como um planejamento do que se deseja alcançar ao longo da vida podendo ser em curto prazo, médio ou em longo prazo, isso pode mudar de pessoa para pessoa de acordo com o objetivo que se quer alcançar. Vale ressaltar que os objetivos podem mudar ao longo da experiência do sujeito estudado, no caso o cuidador, o que caracterizaria uma mudança no seu projeto de vida também.

O projeto de vida inclui o que se deseja realizar em diferentes aspectos da vida como: Familiar, profissional, financeiro, afetivo, saúde, espiritual, entre outros.

Através destes projetos a pessoa impulsiona sua vida, funcionando como um estímulo para “caminhar a vida”.

Neste estudo observamos que diante da doença os papéis dos cuidadores na dinâmica familiar foram modificados, eles passaram a ter suas vidas redirecionadas para atender as demandas da pessoa com DRC em diversas tarefas do dia a dia, com isso, deixando em segundo plano, questões vinculadas a si próprio e a sua vida pessoal.

“Faço minhas coisas quando dá. Não faço muita coisa, vou para escola e não saio mais” (ANA).

“Abandonei minha casa, e o que eu tinha, para vir cuidar dela” (no caso para cuidar da pessoa dente) (LARA).

“Eu me aposentei e Pensei: agora eu vou aproveitar a vida, mas isso não aconteceu.”( PEDRO).

Uma das falas acima citadas refere-se, inclusive, a mudança de local de moradia. Nesse caso a pessoa deixou sua moradia no interior do estado para residir na grande Vitória devido à necessidade de cuidar da pessoa com DRC.

Esse relato refere ainda que a vida mudou repentinamente, com o diagnóstico da DRC, o que limitou o seu tempo para elaborar formas de lidar com mais essa tarefa ou papel social, o de cuidador.

“Eu morava na roça e a partir que descobrimos a doença dela (da mãe) ‘larguemos’ e viemos morar aqui, eu e minha esposa, tudo muito rápido”.(JOÃO).

“Quando sobra um pouquinho de tempo eu cuido melhor de mim. Às vezes Tudo na correria virando noites e mais noites sem dormir, mas consigo” ( BIA).

Como visto nos relatos acima descritos os cuidadores entrevistados deixam, em parte, de realizar suas necessidades pessoais ou as abandonam e as esquecem para cumprir o seu papel.

Grande parte dos relatos enfatiza que deixaram de participar de atividades de lazer devido ao tempo dispensado nos cuidados da pessoa com DRC.

Os projetos de vida desses cuidadores, segundo suas repostas as perguntas feitas, sofreram algum tipo de mudança, tendo afetado suas vidas após assumirem o papel de cuidador.

“não posso ir num bar ou qualquer evento noturno.”(SANDRA).

“não saio mais, não penso muito em mim porque em primeiro lugar vêm os cuidados dela (da mãe)” (BIA).

“Fazemos tudo juntos, agora limitamos nossas viagens por conta das dialises.”(MARTA).

“Eu me aposentei e Pensei: agora eu vou aproveitar a vida, mas isso não aconteceu.”(PEDRO).

“Estou esperando á morte chegar! Não sei quem vai primeiro” ( PEDRO).

Sendo assim, ficou evidenciado nos relatos dos cuidadores que seus projetos de vida ficaram ao fundo de toda a situação vivida no papel de cuidador. Sendo este papel a figura principal em suas vidas. Pode-se ainda dizer que, embora não possamos constatar que seja devido a tal situação, projetos de vida em si não se configurou como algo que seja claro para os cuidadores, ou seja, não se sabe até que ponto tal situação os impede de enxergar possibilidades ou se realmente suas vidas, independente da situação específica, por algum motivo, ficou vazia de projetos. A risada ao final da fala de um dos cuidadores pode estar indicando que projetos de vida talvez sejam algo que nem haja tempo para se pensar, frente a situação.

#### **4.1.2 Mudanças Vivenciadas**

Entendemos por mudança de vida os fatos ocorridos no modo de viver após a necessidade de se tornar cuidador, podendo estar relacionadas aos vários aspectos da vida de quem cuida, tais como: econômico, social, afetivo e psicológico, entre outros.

Podemos constatar que as mudanças pós-diagnostico nos relatos afetaram os cuidadores entrevistados e apontam alterações que alcançam vários aspectos de suas vidas, sendo que alguns relataram que esta mudança foi inteiramente, ou seja, atingiu suas vidas de forma integral.

“Tudo mudou!”( BIA).

“Na minha vida mudou tudo!”. ( LARA).

“quando a gente não tem isso em casa (uma pessoal com DRC), levo um outro estilo de vida, você não tem estimativa. Não sabe como é[ ...] A vida é igual uma catraca só vai para frente.”(JOÃO).

Os relatos acima mostram que houve perda da liberdade de fazer “caminhar a vida” cada um a seu modo, corroborando com relatos já descritos que enfatizam a falta de clareza e a perda dos referenciais para a construção de projetos de vida.

“Tínhamos uma rotina de viagens e passeios, quando ele começou a dialisar eu passei a acompanhá-lo [...] Já viu! Agora limitamos nossas viagens por conta das diálises.”(LARA).

“Porque eu gostava de sair tipo final de semana, ir para casa de uma amiga, nas atividades da igreja, viajava e depois disso tudo acabou.” (MARIA).

Outros relatos dos sujeitos entrevistados mostram que viagens, visitas sociais, dentre outras atividades semelhantes configuram-se na vida desses como algo que lhes dava prazer, mas que com o surgimento da DRC na família ou na pessoa de quem se cuida, esses momentos de lazer e bem estar deixaram de acontecer. Os relatos mostram que esse cuidadores concebem a DRC como algo que impossibilita a realização de viagens longas. Por isso, os cuidadores deixam de realizá-las por insegurança e medo, devido à diálise que precisa ser realizada rigorosamente nos dias programados.

A falta de informações pode levar estes cuidadores a limitarem suas vidas em alguns casos. Um termo utilizado pelos profissionais da Nefrologia chamado “diálise em Transito” refere-se ao local onde a pessoa faz a hemodiálise. Nesses casos a equipe multidisciplinar entra em contato com hospital ou clinica referenciada para esse tratamento no local onde a pessoa estará e havendo vaga disponível a continuidade do tratamento está garantida mesmo na viagem e sem custos para a família. Entretanto, é necessário que haja planejamento e a programação da seqüência do tratamento no estado e cidade para onde se quer viajar.

Com relação ao abandono das atividades de lazer e viagens por parte do doente e do cuidador, não se pode afirmar que seja somente pela falta de informação, haja

vista que viagens longas tendem a ser difíceis devido a própria condição e particularidade da Doença Renal Crônica, já que existe a dependência de cuidados; e fora do domicílio a tarefa poderia ficar mais exaustiva.

Relatos apontam que os cuidadores evitam sair de casa por receio de deixar a pessoa com DRC sozinha. Geralmente as saídas são rápidas, pois têm medo que a pessoa passe mal ou que precise de algum cuidado.

“Eu não confio de sair ou ir embora e deixar ele sozinho [...]” (MARIA).

As mudanças econômicas foram relatadas por alguns cuidadores entrevistados, que tiveram que abandonar seus empregos devido a demanda pelo cuidado da pessoa com DRC.

“Tive que disponibilizar um tempo maior para cuidar e acompanhar em seu tratamento e internações, consequência tive que deixar um dos meus empregos para poder ter esse tempo maior, tentei conciliar tudo mais o cansaço falou mais alto [...]” (JOANA).

“Eu trabalhava normalmente depois que doença se agravou mais tarde, tive que sair do emprego para dedicar todo tempo a ele.”(Bia).

[...] em consequência tive que deixar um dos meus empregos para poder ter esse tempo maior, tentei conciliar tudo mais o cansaço falou mais alto, [...] trabalho á noite, durante o dia divido o meu tempo para ele, e meus afazeres domésticos e meu noivo também. (CLARA).

Outra mudança encontrada foi à dupla jornada de tarefas, essa configuração se verificou nesse estudo no relato da maioria das mulheres, tendo então que cuidar de outros membros da família e suas próprias casas.

“Tenho casa, trabalho fora, lavo, passo, cozinho para mim minha mãe meus filhos um neto que crio, cuido da casa da minha mãe. Me divido entre duas casas para administrar e cuidar” (SANDRA).

“Se resume em Trabalhar fora, cuidar da casa, filho, marido e cuidar dela.” (TEREZA).

Uma mudança observada que nos chama atenção é o fato de o cuidador, independente se seu extrato social ou escolaridade adotar vocabulário técnico para descrever o tratamento, pois de tanto ouvir falar acabam assimilando os nomes e reproduzindo em seu dia a dia a linguagem deste adoecimento.

“Tínhamos uma rotina de viagens e passeios, quando ele começou a **dialisar** eu passei a acompanhá-lo” (MARIA, GRIFOS NOSSOS).

“Nunca saio à noite, não posso ir num bar ou qualquer evento noturno, porque tenho que **instalar a diálise dela**” (TEREZA, GRIFOS NOSSOS).

“Ela faz **dialise peritoneal** todas as noites, eu realizo a **conexão da maquina** e anoto os **parâmetros** necessários para o controle” (LARA, GRIFOS NOSSOS).

Em geral os entrevistados relatam que houve mudanças muito significativas em suas vidas após assumirem o papel de cuidador. A maior parte dos relatos refere a falta de tempo para atividades de lazer e para cuidar de sua própria vida, devido aos afazeres diários de rotina somados ao cuidado da pessoa com DRC.

Sendo assim, a mudança de vida ao assumir o papel de cuidador acaba por comprometer os projetos de vida deste sujeito. Verifica-se então uma influência mútua entre as categorias analisadas projeto de vida e mudanças na vida.

#### **4.1.3 Cuidados dispensados à pessoa com Doença Renal Crônica (DRC)**

Os cuidados dispensados estão ligados às atividades relacionadas com a condução do tratamento hospitalar e extra-hospitalar da pessoa com DRC no seu cotidiano, incluindo as idas ao hospital e consultas médicas e também os cuidados diários em casa.

A palavra “cuidado” nos remete a atenção e responsabilidade, que pode ir para além do cuidado físico, incluindo os aspectos afetivos. Os cuidadores de pessoas com DRC prestam cuidados contínuos e em diferentes aspectos.

De acordo com alguns relatos observamos que para o cuidador o ato de cuidar não se resume apenas em atender a pessoa com DRC em seus aspectos biológicos, mas também em seu aspecto afetivo.

Hoje eu dou carinho e atenção para ele,[...] Ele não gosta de incomodar, mas pra mim não incomoda porque as pessoas merecem carinho e cuidado, eu não sabia nada sobre a doença; eu procurei saber sobre a máquina pra ajudar,[...]porque ele não pode comer qualquer coisa, então é bom a gente saber. Eu sempre faço o melhor para ele.(ANA).

Ele fala que eu não precisava estar aqui, mas o que eu vou fazer sem ele! Eu vou lá arrumo a cadeirinha dele, o travesseiro dele, só depois que a moça põe a agulha nele que eu saio da sala! Depois vejo se está tudo bem! Fico com ele para ele sentir que tem alguém querido perto dele[...]Eu e ele somos assim: eu tenho ele e ele a mim! Um dia eu deixei de ir olhar se tava

tudo bem e na outra hora ele disse você me esqueceu? E eu falei: como posso esquecer o amor da minha vida (MARIA).

O convívio diário com a pessoa que tem DRC exige do cuidador a execução de tarefas que são regulares e repetitivas, sendo a rotina rígida. Isso pode trazer o desânimo e sofrimento.

A rotina dos cuidados envolve o controle rígido da alimentação. Esta restrição se dá devido a imposições do próprio tratamento, mesmo que ambos saibam que é preciso, a privação gera fortes sentimentos.

“O maior cuidado que a gente tem com esses pacientes é controlar a água e a comida”.(BIA).

“Ele é uma pessoa sem dificuldades em cuidados, o que eu faço mesmo é controlar a dieta dele e a água! Se deixarmos ele abusa!” (JOANA).

“[...] para ele também, ele gostava de jogar bola e agora não deixo porque fica com os ossos fracos e eu fico atrás dele como criança porque é frágil, pode cair e quebrar alguma coisa”( MARIA).

Quanto às mudanças referentes à vida social, os relatos mostram que existiu uma aproximação na percepção dos cuidadores e da pessoa com DRC sobre a reorganização de suas vidas; e o tempo gasto passou a ser utilizado para atender as necessidades que o tratamento requer, deixando para segundo plano as relações sociais e de lazer.

Portanto nesse ponto, observa-se que os projetos de vida e o “andar da vida” dos cuidadores foram influenciados pelas mudanças advindas do tratamento, ficando como fundo em relação à amplitude da vida do cuidador.

“fico aqui umas 5 horas por sessão. Segunda quarta e sexta; estou na diálise com ele pela manhã até as 15hs e meu dia é voltado para ele”(ANA).

“não saio mais, não penso muito em mim porque em primeiro lugar vêm os cuidados dela”.( PEDRO).

“Nunca saio à noite, não posso ir num bar ou qualquer evento noturno, porque tenho que instalar a diálise dela”.(BIA).

De um modo geral os cuidadores realizam tarefas diárias para atender a demanda da pessoa com DRC, isso implica em horários fixos de medicações, levar ao hospital para hemodiálise ou fazer a instalação, quando o tratamento é a diálise peritoneal;

controle de alimentos e conciliar suas tarefas e a manutenção de seus próprios cuidados básicos. Isso implica em uma sobrecarga, pois os cuidadores entrevistados executam estas tarefas sem o auxílio de outra pessoa, ou seja, são a referência de tratamento tanto para a pessoa com DRC, quanto para a equipe multidisciplinar hospitalar.

#### **4.1.4 Sentimento frente à situação**

Os sentimentos estão presentes na vida de todo Ser Humano; e é através deles que vivenciamos a vida nas variadas situações, adversas ou prazerosas. Falar de sentimentos inclui dar significado afetivo a eles.

Vale ressaltar que as percepções dos sentimentos estão intimamente relacionadas com a singularidade de cada pessoa, não havendo situações específicas geradoras de sentimentos específicos também.

Portanto seguiremos essa definição na busca do entendimento dos relatos dos cuidadores entrevistados.

Em um primeiro momento os cuidadores sentem o choque da notícia, ou seja, do diagnóstico da DRC em um ente familiar ou amigo muito próximo.

“Em parte a gente toma um impacto e meche com o psicológico da gente, não vou falar que não meche, mas meche, é um choque é uma rotina que você não pode mascar né”.

“No primeiro momento toda a família ficou assustada “(JOANA).

Depois do choque percebe-se que esses cuidadores buscam formas e lidar com a situação, sendo a primeira delas adquirir conhecimento sobre a doença e o tratamento.

Nem sabia o que fazer [...] eu não sabia nada sobre a doença, eu procurei saber sobre a máquina pra ajudar. (LARA).

[...] depois foi à adaptação. Começamos a entender um pouco e ficar mais tranquilas... Fico chateada com a doença dela, porque é muito sofrida, Tenho que buscar forças para acompanhar a vida de trabalhar fora e cuidar dela.”(TEREZA).

A insegurança também foi vivenciada por alguns cuidadores. No início do tratamento, por falta de informação, os cuidadores não sabiam como lidar com a

pessoa com DRC, conforme já descrito. Isso gerou insegurança principalmente nas primeiras sessões de Hemodiálise, pois os cuidadores não faziam ideia de como a pessoa com DRC ficaria logo após o tratamento e como lidar com as possíveis situações que poderiam ocorrer.

“Estranha e assustada! Nem sabia o que fazer... quando ele saia baqueado da maquina, eu ficava e ainda fico perguntando: você tá bem? Não está sentindo nada?” (CLARA).

Enfrentar essa mudança ainda temerosa, não por mim ou minha mãe, mas pelas minhas filhas porque tenho medo que elas tenham que fazer hemodiálise porque se os rins de algumas pararem não vou poder ajudar. Minha grande preocupação hoje é a infecção peritoneal porque tem que ficar internada, e vendo está situação doe muito porque é a mãe da gente e penso que isso pode acontecer comigo ou com minhas filhas então bate uma ansiedade (PEDRO).

Foi possível perceber que, de um modo geral, os cuidadores entrevistados ficam muito afetados emocionalmente frente à rotina dos cuidados, mesmo aqueles que se dizem menos emotivos ou afetivos. Esses precisam ser escutados com ainda mais cuidado, pois podem estar omitindo sentimentos importantes que quando não falados e trabalhados tendem a gerar sofrimento psíquico ou adoecimento.

“Eu não sou muito emotivo a minha reação foi que esse é o ultimo recurso para ela ficar melhor, ela não tem condições de fazer transplante por causa de outras doenças e pra ela viver só fazendo hemodiálise”.(PEDRO).

“Na frente dele, é logico, você só dá força porque se você ta na beira de um doente e se colocar pior do que ele, só vai piorar a situação, na frente dele só dar força mais isso não quer dizer que você não sente nada! Sente porque é sofrido!”.( MARIA).

A aflição faz parte dos sentimentos vividos por esse cuidadores. Viver em constante pressão devido à preocupação diária até que se acostume com a rotina. A percepção de que, apesar de serem cuidadores, não têm o controle da situação é importante, pois precisam continuar suas vidas e dar apoio à pessoa com DRC.

A empatia faz parte da relação com a pessoa adoecida, pois os cuidadores se referem ao sofrimento dessas como se seu fossem também.

Pra mim foi um choque! Tem dias que seu coração aperta pra você não estar aqui! Quando você desse ali, você sabe que está chegando aqui! (referindo-se a chegar a clínica) eu acho que a gente se senti igual eles! Porque quando eu saio daqui e chego em casa meu Deus! Dá vontade de cair na cama e não levantar mais. É uma vida muito sofrida pra nós. A gente sente como se fosse nós, quer dizer a gente sofre igual a eles! A gente não

tá sentindo a dor da furada mais em compensação a dor de ver eles sentindo dor! Antigamente eu ficava muito aflita, chorava muito mais agora entrego nas mãos de Deus! (JOANA).

O sentimento de medo da perda também foi encontrado nos relatos. Viver com a possibilidade da perda mostrou ser um gerador de grande estresse.

“Meu medo é dele morrer ou não querer mais fazer o tratamento”.(MARIA).

A relação do medo da perda com possibilidade de não adesão da pessoa com DRC ao tratamento foi identificada nesse estudo, o que nos faz pensar que o senso de responsabilidade e a necessidade de controle da situação podem fomentar ainda mais a tensão vivida por esses cuidadores, gerando sofrimento psíquico.

A tristeza esteve presente nos relatos de sentimentos. Alguns relacionam este sentimento à situação da pessoa doente, mas também o associam ao descaso ou falta de compromisso e apoio por parte dos familiares.

Tem dias que seu coração aperta pra você não estar aqui! Quando você desse ali, você sabe que está chegando aqui! (referindo –se a chegar na clínica) eu acho que a gente se senti igual eles! Porque quando eu saio daqui e chego em casa meu Deus! Dá vontade de cair na cama e não levantar mais. (JOANA).

Às vezes fico triste tenho vontade de sair dançar, ir num barzinho. Por vezes fico revoltada já que tenho mais 8 irmãos que não se preocupam em dividir estes cuidados comigo. Não tenho nenhuma dúvida quanto a necessidade de cuidar da minha mãe, a única dificuldade é não ter espaço pra minha vida pessoal (ANA).

Encontramos particularmente em um dos cuidadores o sentimento de renúncia de si mesmo e de sentimentos relacionados à vida.

Desequilibra muito a gente [...]. Porque parece que as coisas proibidas são tipo um fetiche, porque os diabéticos sabem que não podem comer açúcar e gostam de comer [...]. A gente fica sem tranquilidade porque tem que negar certas coisas. Meu sentimento é: estou esperando a morte chegar! Não sei quem vai primeiro! (JOÃO).

#### **4.1.5 Apoio encontrado**

Como já citamos em nosso referencial teórico o apoio social está relacionado a grupos sociais que facilitam ou amenizam fontes estressoras, podendo ser espiritual, grupos e entre outros.

Quanto à busca de apoio, observamos que diversos sentimentos sobrevêm com a tarefa de cuidar, levando o cuidador a buscar ajuda para si. Cinco dos cuidadores entrevistados relataram encontrar nos grupos religiosos este suporte social.

“A igreja me dá força! As pessoas [...] Deus mesmo [...] A nossa fé né!” ( PEDRO).

“Da forma mais natural possível, minha força vem de Deus” (MARIA).

“Não busco nada! Eu sou muito católica então eu tenho minha fé!” (CLARA).

Eu acho que eu não encontro apoio em ninguém só em Jesus, porque hoje você tem um crédulo religioso mais não encontra apoio dentro das na igreja, ninguém te ajuda, nem te visita, minha família mora tudo longe, aqui sou e meus quatro filhos. Eu peço a Deus pra ele me dá saúde pra que enquanto ele precisar de mim eu estar do lado dele! É muito difícil... deus ate aqui tem me ajudado (LARA)

Em um cuidador entrevistado foi verificado que além do convívio com os filhos ajudarem como apoio, as redes sociais também está relacionado como suporte.

Meu único apoio são meus filhos que me entendem, sabem da importância que minha mãe tem pra mim. E eu me apoio neles e na internet num mundo virtual, converso com amigos no bate papo, viajo através da internet (TEREZA).

Através do mundo virtual a pessoa pode se relacionar com o “mundo”, ajudando a manter vínculos com amigos, parentes e se manter informado. Utilizar esse recurso para os cuidadores de pessoas com DRC pode significar a nutrição das relações que não podem ser vivenciadas presencialmente, em suma ele terá acesso às informações de uma forma geral.

Verificamos que alguns os membros da família servem como fontes de apoio social para os cuidadores.

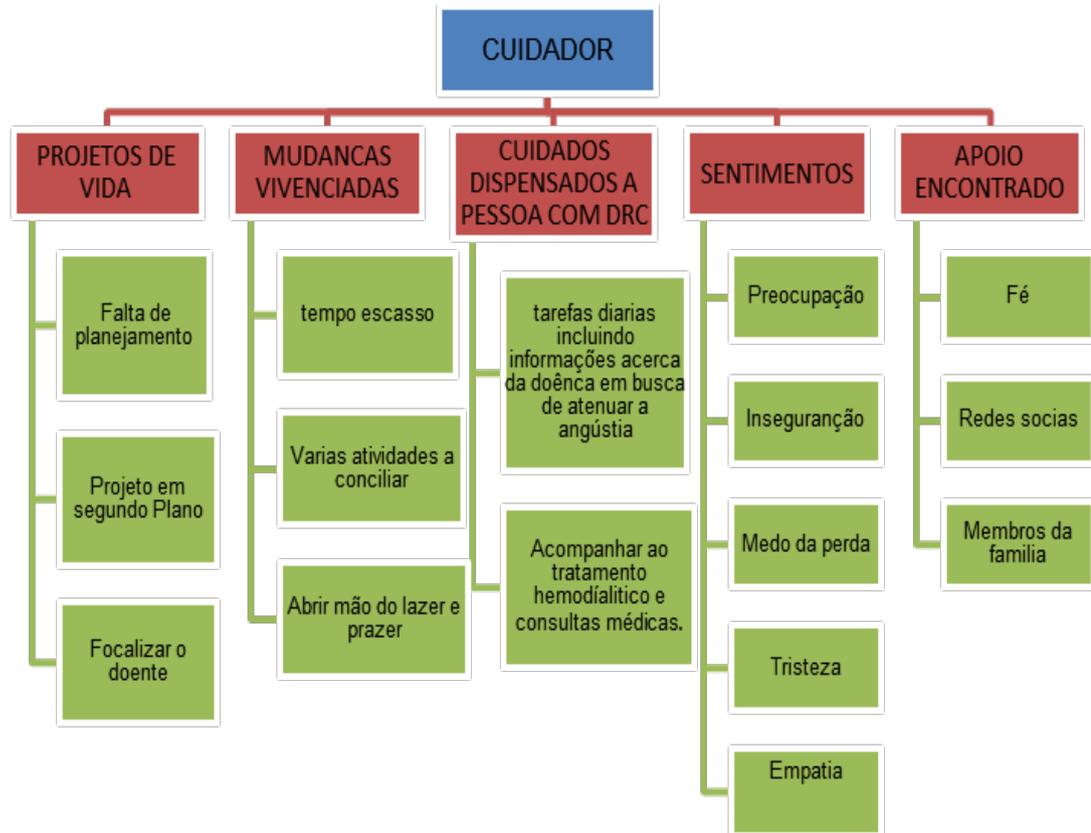
“meu filho me ajuda, mas tem a vida dele”(PEDRO).

“Eu divido com minha mãe” (ANA).

Caracterizamos sentimento de abandono por parte do outro, por em um caso particular um cuidador que não era membro da família da pessoa com DRC, mostrou em seus relatos a necessidade de ter um espaço onde os cuidadores pudessem trocar informações e sentimentos.

“Eu gostaria que tivesse algo para quem acompanha os pacientes, algo para não ficarmos parados aqui sem fazer nada porque é 4 horas de hemodiálise fora a hora de entrar e sair” (LARA).

Todos os cuidadores relataram buscar um tipo de apoio para tentar amenizar os impactos ocorridos com a mudança no cotidiano causada pela DRC.



Fluxograma 1. Nas categorias estabelecidas dividiu em subcategorias para facilitar a visualização dos dados apresentados.

## 4.2 DISCUSSÃO

As demandas decorrentes do cuidado geram para o sujeito que cuida de pessoas com DRC, uma percepção de que, precisam reconstruir seu cotidiano, na tentativa de dar conta desta tarefa de cuidador. Quando falamos de percepção nos referimos sobre algo que é mais do que ver um fato isolado, está relacionado com as experiências e valores, algo singular de cada um. Com isso podemos entender que o cuidar dependerá da realidade e especificidade de cada cuidador de pessoas com DRC.

Para o cuidador a forma com que ele vai reagir às mudanças estará relacionada ao modo de perceber a situação vivida. Para Brondani et al (2010) a empatia do cuidador proporciona bem-estar e conforto para a pessoa que se cuida. Em seu estudo sobre estratégias no cuidado revelou que a sensibilidade à necessidade do outro, sendo ele cuidador ou de quem se cuida, proporciona um cuidado humanizado.

Brito (2009), chama a atenção para o fato de que a função de cuidar é prestada, na maioria dos casos, pela figura de poucos ou de apenas um único membro, que, em geral, pertence ao núcleo familiar e é do sexo feminino. Isso coincide com os casos que analisamos.

Fernandes (2009) em pesquisa sobre a sobrecarga do cuidador relatou que a sobrecarga está associada com o grau de dependência da pessoa de quem se cuida, no caso de específico de nossa pesquisa além da dependência da pessoa com DRC o fato de serem cuidadores principais, aumentam este fator. Esse cuidador em grande soma dedica-se seu tempo, forças e emoções, deixando de lado suas próprias vidas. A pessoa com DRC passa a ser “a figura principal” e as relações do cuidador passam a ser segundo plano.

O cuidador tenta buscar de alguma forma recursos para lidar com os sentimentos vivenciados pelo novo estilo de vida e o tempo que é gasto e dispensados no cuidado. Em nossa pesquisa relacionamos a categoria Apoio Encontrado, nela os relatos mostraram que os cuidadores buscam o suporte social como recursos para amenizar os efeitos negativos que os cuidados causam, destacamos que o apoio religioso se encontra como forma de “alívio do Sofrimento”, a busca deste recurso permite que o cuidador aprenda superar as dificuldades do dia a dia.

Podemos observar que há uma relação e influências das categorias analisadas, no sentido que seus projetos de vidas só irão acontecer se houver algum tipo de apoio e/ou seus sentimentos forem direcionados a mudança, organização do tempo e compreensão da doença. De fato que a DRC tem suas especificidades e através dessa compreensão que esses cuidadores conseguiram montar seus projetos de vida e sonhos.

Como já mencionamos; na escuta os cuidadores poderão expressar livremente seus sentimentos e dúvidas, servindo também como formas de expor sua dúvidas com

relação o tratamento e a DRC. Faz-se necessário que o acolhimento feito pela equipe de saúde possibilite essa intervenção, como vimos nos relatos à omissão de sentimentos se faz presente na vida dos cuidadores de pessoas com DRC, com isso pode gerar sofrimento psíquico ou adoecimento.

A sala de espera com finalidade de um espaço para os cuidadores configura-se em um local onde podem esperar a pessoa com DRC com mais conforto, onde trocam experiências com outros cuidadores, expondo sua percepção sobre a DRC, seus sentimentos entre outros. Serve também como espaço para a atenção em saúde, onde a equipe multidisciplinar pode fazer educação continuada para esclarecer as dúvidas e cuidar da saúde de como um todo deste cuidador.



**Fluxograma 2. As categorias ocorrem de maneira simultaneamente e influenciam umas as outras, de modo que o cuidador passa por mudanças em todos os aspectos.**

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Numa visão de conjunto, constatamos que a influência do diagnóstico na dinâmica familiar provoca modificações significativas na vida dos cuidadores de pessoas com DRC.

As mudanças comprometeram a vida, como um todo, dos cuidadores entrevistados, ressaltando que esses prestam assistência a pessoa que não são mais capazes de gerenciar suas próprias vidas.

Os cuidadores ao se depararem com o diagnóstico da DRC sentem o impacto juntamente com a pessoa adoecida; há uma busca em encontrar maneiras para lidar com as modificações de toda a dinâmica familiar e estas experiências contribuem para suscitar vários sentimentos neste cuidador.

O apoio de outros familiares é algo esperado por esses cuidadores, entretanto isso não é verificado na maioria das vezes, o que traz sentimento de desamparo e solidão.

Ao investigar a influência do diagnóstico da DRC na vida do cuidador, observa-se que a primeira a se fazer, depois do choque inicial, é organizar a rotina do tratamento no hospital e em casa, bem como a rotina das atividades pessoais e familiares.

Com a definição de um cuidador, geralmente o restante da família, tende a deixar a responsabilidade exclusivamente para este, gerando sobrecarga e estresse.

Os cuidadores em sua maioria passam a valorizar e priorizar as demandas do doente em detrimento das suas.

Os projetos de vida desses cuidadores, com isso, passam a ser negligenciados. Um desses sujeitos entrevistados ao falar de projeto de vida dá risada, nos remetendo a indagação: será que eu tenho direito a isso? Isso pode fazer parte de minha vida? Percebe-se então, certo conformismo e resignação no sentido religioso do tema, ou seja, é necessário cuidar, sendo o cuidado visto como uma missão.

Vale ressaltar que apesar de terem seus projetos frustrados e de terem que mudar sua vida, não considerando a qualidade dela, os cuidadores se envolvem emocionalmente e afetivamente com o doente. Esse envolvimento que chamamos de empatia faz com que esses passem a viver o sofrimento do outro, no caso do doente.

Portanto, esses cuidadores, na maioria das vezes, têm consciência de que de alguma forma abrem mão de aspectos de suas vidas para dedicar-se ao doente, mas ainda assim, ainda com a dose de sofrimento e renúncia, existe o sentimento de amor e de comunhão que faz com que não abandonem o doente a sua própria sorte.

O fato de deixarem o lazer para segundo plano, deixarem seus planos profissionais, pois muito deixam de trabalhar para cuidar do doente, reforça que a sua vida deixou de ser algo em que ele presta atenção, passando a ser um fundo na situação de adoecimento da pessoa com DRC.

Esses cuidadores podem viver oscilações em suas vidas, pois se a pessoa com DRC sofre algum tipo de agravo decorrente da doença os cuidados podem ser tornar intensos.

Fazem-se necessárias medidas para que se tratar não apenas a doença em si, mas trazer um cuidado humanizado para o doente e também para o cuidador de uma forma holística.

Proporcionar um local de acolhimento para esses cuidadores pode ser de grande importância para estimular e auxílio em suas necessidades, sendo elas providas do adoecimento do familiar ou não.

Aponta-se a importância dos cuidadores serem acompanhados também nas clínicas e hospitais de especialização em hemodiálise, pois a sobrecarga tanto física quanto emocional que acarretam na tarefa do cuidar são fatores que influenciam na saúde deste cuidador.

Com isso considera-se importante ter um olhar individualizado e singularizado para essa população, para que as tarefas e o tempo demandado deste cuidador não gerem esta sobrecarga.

Diante da complexidade da situação, poder contar com o apoio de uma equipe multidisciplinar para minimizar suas dúvidas e angústias frente ao tratamento faz-se primordial.

O cuidador precisa ser sensibilizado pela sua necessidade de autocuidado, incluindo aí apoio psicológico para si, evitando possibilidade de psicossomatizações frente ao conflito que emerge do abrir mão de si em prol do outro. Quanto a essas

possibilidade de adoecimento, vale ressaltar as diferenças pessoas e as formas singulares de lidar com a situação em si.

A psicologia humanista pode contribuir para a auto-pecepção desses cuidadores, fazendo com que reflitam sobre suas vidas, seus planos e suas rotinas e com isso buscar formas de viver a vida onde seus anseios possam estar inseridos também, apesar do ato de cuidar.

A porosidade em relação ao ambiente é algo que pode ser explorado para que esses cuidadores possam aproveitar o tempo disponível que lhes sobra de maneira a interagir com pessoas, grupos de apoio e com tudo aquilo que lhe traga prazer e bem estar.

As relações desse cuidadores precisam ser expandidas e só serão quando estes tiverem consciência de que ao dedicarem-se exclusivamente ao cuidado do doente, deixam sua vida entre parênteses. Deixar para viajar depois, deixar para participar depois, deixar para ser feliz depois, é algo que só traz sentimentos de frustração, não sendo estes desejáveis, pois entristecem o cuidador, lhe tiram o prazer da vida e conseqüentemente afetam negativamente a relação com a pessoa adoecida.

A Psicologia Hospitalar, a Psicologia Humanista têm muito a contribuir para aumentar o raio de ação envolvendo aspectos pessoais dos cuidadores, fazendo com que esses passem a perceber seus sentimentos, afetos e emoções e buscando focalizar aquilo que pode lhe trazer bem estar. Já o Campo da Saúde Coletiva contribui com a oferta de serviços de saúde que contemplem o bem estar físico e psíquico.

Os resultados desse estudo apontam, então, para a necessidade do desenvolvimento de ações que possibilitem ao cuidador uma posição não de coadjuvante na situação e passe a ser também protagonista de sua própria saúde e da saúde da pessoa com DRC. Isto se dá na medida em que este se torna autônomo e dono de sua vida, fazendo-a caminhar.

Ações, como a proposta acima, podem se dar amparadas na política HUMANIZASUS, desenvolvendo dentro e fora do hospital e clinica de TRS programas que contemplem informações sobre tratamento e doença, bem como a inserção do cuidador em seu território na Atenção Básica à Saúde, para promoção de ações de saúde e de prevenção de doenças com apoio da equipe de unidades

básicas de saúde ou de unidades de saúde da família, incluído aí a psicologia como campo de conhecimento que juntamente com outros podem contribuir agindo interdisciplinarmente.

## REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ALMEIDA, M. M. et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-81082010000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082010000300003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 26 Out. 2014.

ANDRADE, L. M de et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev. esc. enferm.**, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000100005>. Acesso em: 20 de Set. 2014

BACKES, A. J. et al. Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo, v. 6, n. 2, p. 264-275, 2009. Disponível em <http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/view/360>. Acesso em: 12 Set. 2014.

BAXTER Hospitalar Ltda, copyright 2006. **Programa de Educação continuada - PECDP material educacional**

BESSA, P. S. Gestalt-Terapia e cuidado em saúde mental: Um diálogo possível e necessário. **Revista IGT na Rede**, v. 9, n. 17, p. 210-22, 2012. Disponível em: <<http://www.igt.psc.br/ojs>>. Acesso em: 24 Out. 2014.

BECK, A. R. M. LOPES, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. bras. enferm.** v. 60, n.6, p. 670-675, 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10>>. Acesso em: 17 maio 2014.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990a. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e das outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 19 de set. 1990a. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=169](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=169)>. Acesso em: 02 nov. 2014.

BRASIL. Lei nº. 8.142 de 28 de dezembro de 1990b. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 31 de dezembro de 1990b. Disponível em:<[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=169](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=169)>. Acesso em: 02 nov. 2014.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado, 1998.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. Formação e intervenção. (Série B. Textos Básicos de Saúde, Cadernos HumanizaSUS), v. 1, p. 242 ,2010.ISBN 978-85-334-1667-3. Disponível em:

[http://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2011/img/07\\_jan\\_portaria4279\\_301210.pdf](http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf). Acesso em: 02 out. 2014.

BICUDO, M. A. V. **Fenomenologia**: confrontos e avanços. São Paulo: Cortez, 2000.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 14, n. 3, p. 603-07, 2009. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141373722009000300022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722009000300022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 Maio 2014.

BRONDANI, C. M. Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação familiar. Santa Maria, 2008. 111 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria. **Centro de Ciências da Saúde**. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2008. Disponível em:

<<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp080945.pdf>>. Acesso em: 13 Ago. 2014.

CARTAXO, G.O et al. **Vivência Dos Cuidadores Familiares De Idosos**

**dependentes**: Revelando Estratégias Para O Enfrentamento Do Cotidiano. Stud.

Interdisciplinar Envelhec., Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 59-74, 2012. Disponível em:

<<file:///C:/Users/mreis/AppData/Local/Temp/20437-140638-1-PB.pdf>>. Acesso em : 02 out. 2014

CAETANO, J. P. M. et al. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 845-852, 2012. Disponível em:

<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18331> Acesso em: 15 de Julho de 2014.

CAMOM, A. V. A. (org) et al. **Novos rumos na psicologia da saúde**. São Paulo: THOMSON, 2002.

CARDOSO, C. C. L; ROSALI, M. H. R; PEREIRA, T. M. L. O Cuidar na Concepção dos Cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas unidades de saúde da família de São Carlos-SP. **Serviço Social em Revista**, v. 13, n. 1, p. 24-42, 2010. Disponível em:

<<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/8732>>. Acesso em: 15 Jul. 2014. .

CASTRO, G.D. **Vivências De Portadores De Doença Renal Crônica**, Santa Maria, 2001, f. 10. Dissertação (mestrado em Ciências Sociais) - Universidade Federal de Santa Maria. Disponível em:

<[http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais\\_XVENABRAPSO/283.%20viv%C4ncias%20de%20portadores%20de%20doen%C7a%20renal%20cr%20nica.pdf](http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/283.%20viv%C4ncias%20de%20portadores%20de%20doen%C7a%20renal%20cr%20nica.pdf)>. Acesso em: 02 Ago. 2014.

CESAR, E.D. et al. A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste- Rev. Rene**, v. 14, n. 3, 2013. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1063/pdf>>. Acesso em: 24 Out. 2014.

COLETTO, M; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Revista diversitas - perspectivas em psicologia**, v. 5, n.1, 2009. Disponível em: <[http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc\\_pdf/diversitas\\_9/vol.5no.1/articulo\\_8.pdf](http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc_pdf/diversitas_9/vol.5no.1/articulo_8.pdf)>. Acesso em: 15 de Jul. 2014.

CORREA, L; SILVA, F. M.. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 18-23, 2006. Disponível em: <<http://www.adrnp-sede.org.pt/pioneiros.htm>>. Acesso em: 15 de Jul. 2014

DYNIWICZ 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**, v. 06, n. 02, 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>. Acesso em: 15 de Jul. 2014.

DORON, R; PAROT, F. **Dicionário de psicologia**. São Paulo: Ática, 2001.

FALCAO, D. V S ; MALUSCHKE, J. S. N. F. Cuidar de familiares idosos com a doença de alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 4, p. 777-786, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n4/v14n4a18>>. Acesso em: 01 de Set. 2014.

FERNANDES, J. J. B. R. **Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar**. 2009. 77f. Dissertação (Mestrado Em Cuidados Paliativos), Universidade de Lisboa. Disponível em: <[http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820\\_ulsd57600\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf)>. Acesso em: 20 de Jun. 2014.

FIGUEIREDO, L.R.U. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**. 2009. f. 25. (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo. Disponível em: <<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp104978.pdf>>. Acesso em: 01 de Set. 2014.

FONSECA, A. G. et al. Sentimentos e expectativas vivenciados por portadores de insuficiência renal crônica frente à espera do transplante. **Revista Digital. Buenos Aires**, v. 18, n. 183, 2013. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com>>. Acesso em: 01 de Set. 2014.

FRACOLLI, L.A et al. Conceito e prática da integralidade na Atenção Básica: a percepção das enfermeiras. **Rev. esc. enferm.**, São Paulo, v. 45, n. 5, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 28 Out. 2014.

FRÁGUAS, G; SOARES, S.M; SILVA, P.A.B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc. Anna Nery**, v. 12, n. 2, p. 271-7. 2008. Disponível: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n2/v12n2a11.pdf>>. Acesso em: 01Set. 2014.

FREITAS, P.P.W; COSMO, M. Atuação do Psicólogo em Hemodiálise. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro , v. 13, n. 1, jun. 2010 . Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php>>. Acesso em: 01 nov. 2014.

FURTADO, A. Z. M et al. Percepção materna sobre o cuidado da criança em tratamento dialítico. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste-Rev Rene**, v. 13, n. 4, 2012. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1072>>. Acesso em: 01 de Set. 2014.

GARCIA, R. P. et al. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 690-696, 2012. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php>>. Acesso em: 01 Set. 2014.

GIL, A.C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GIL, M.E; BERTUZZI, L. D. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. **Revista Bioética**, v. 14, n. 1, 2009. Disponível em: <[http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewArticle/6](http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/6)>. Acesso em: 01 de out. 2014.

HELMAN, C. G., Dor e cultura, In: HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Artmed: Porto Alegre, 2009.

HIGA, K. et al. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **Acta Paul Enferm.**, v. 21, n. especial, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21nspe/a12v21ns>>. Acesso em: 01 Set. 2014.

KOHLSDORF, M; COSTA JUNIOR, A. L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 417-429, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3.pdf> >. Acesso em: 12 Jul. 2014

KUSSUMOTA, L; OLIVEIRA, M.P; MARQUES, S. O Idoso em diálise. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v.22, n.1, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo> Acesso em: 17 de maio de 2014.

MARTINS, C. B. S; SILVA, F. N; PIRES, M. L. N. As estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 19, n. 1-2, p. 11-18, 2012. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistasmetodista/index.php/MUD/article/viewArticle/2306>>. Acesso em: 17 maio 2014.

MENDES; F. M. P; PARATIERI; L. L.R. Fronteira do Contato. Gestalt Terapia e as Influencias de Wilhelm Reich. In: ENCONTRO PARANAENSE, CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICOTERAPIAS CORPORAIS XVI, XV, **anais eletrônicos**. Curitiba: Centro Raichiano, 2011. Disponível em: <http://www.centroreichiano.com.br/artigos/Anais>. Acesso em: 17 maio 2014.

GRACAS, E.M; SANTOS, G.F. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, Mar. 2009 . Disponível

em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000100026&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000100026&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Out. 2014.

MEIRELES, V.C; GOES, H. L. F; DIAS, T. A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004. Disponível em:

<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5423/3475>>. Acesso em: 17 maio 2014.

MELETI, M.R. **A psicologia no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira Thomsom Learning, 2003.

MELLO F. J. **Concepção Psicossomática: Visão Atual**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002

MENEZES, C. N.B et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj**. Fortaleza , v. 7, n. 1, 2007. Disponível em:

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 out. 2014.

MILIORINI, J. P et al. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste-Rev Rene**, v. 9, n. 3, 2012. Disponível em:

<<http://www.revistarene.ufc.br/revista>>. Acesso em: 30 out. 2014.

MORENO, V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 9, n. 4, p. 49-56, 2008 Disponível em:

<<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/619/pdf>>. Acesso em: 30 out. 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

NUNES, P. H. F. **A Influência dos recursos naturais na transformação do conceito de território**. *Questiones Constitucional es*, num 15, Julio- Diciembre, 2006.

OLIVEIRA, W.T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente **Cienc. Cuid. Saude**, v. 11, p. 29-137, 2012.

Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br>>. Acesso em: 30 out. 2014.

OLIVEIRA, A. P.P; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do

cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 21, n. 3, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 24 out. 2014.

PAULA, E. S; NASCIMENTO, L. C; ROCHA, S.M.M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev. bras. enferm.** v. 62, n.1, p. 100-106, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672009000100015&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672009000100015&script=sci_abstract)>. Acesso em: 03 de abr. 2014.

PEREIRA, B.S; GRINCENKOV, F. R. S; **O impacto do tratamento do Câncer na saúde mental de cuidadores.** f.17. 2011. Disponível em: <[http://www.cesjf.br/revistas/cesrevista/edicoes/2012/21%20Psico\\_O%20impacto%20do%20tratamento.pdf](http://www.cesjf.br/revistas/cesrevista/edicoes/2012/21%20Psico_O%20impacto%20do%20tratamento.pdf)>. Acesso em: 03 abr. 2014.

PEREIRA, L.P; GUEDES, M.V.C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 4, 2009. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php>>. Acesso em: 03 abr. 2014.

RAMOS, B.L. **Participação Da Família Junto Ao Paciente Em Tratamento Dialítico.** 2012 f 23. Monografia (Curso de Pós-graduação em Nefrologia) – Universidade Paulista. Centro de Consultoria Educacional. Disponível em: <<http://www.ccecurso.com.br/img/resumos/enfermagem/01.pdf> >. Acesso em: 03 abr. 2014.

RESENDE et al. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Psicologia Clínica**, v.19, p 87-99, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a07v19n2.pdf>>. Acesso em: 03 abr. 2014.

RIBEIRO, D.F. **O cuidador do idoso com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal ambulatorial contínua.** 2008, f.130 - Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) Escola de Enfermagem Ribeirão Preto Universidade de São Paulo. Disponível em: <<file:///C:/Users/DanieleFavaroRibeiro.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2014.

RIBEIRO, R. C. H. M et al. Depressão em idosos portadores de insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Acta paul. enferm.** v. 22, n. especial, p. 505-508. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002009000800010&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002009000800010&script=sci_abstract)>. Acesso em: 03 abr. 2014.

ROTH, M. C. **Oficina De Música Com Pacientes Renais Hospitalizados: Uma Proposta De Trabalho Para O Psicólogo Hospitalar.** 2009. f. 204. Dissertação (Doutorado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica- São Paulo. Disponível em: <<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp117305.pdf>>. Acesso em: 30 Out. 2014.

SA, M.C.N. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. **Psic. Revista da Vetor Editora**, São Paulo, v. 3, n. 1, 2002. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/scielo>>. Acesso em: 30 ago. 2014.

- SANTOS, C.T; SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, W. A. (organizador) et al. **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomsom Learning, 2003. p. 147-176.
- SANTOS, M. **Metamorfoses do espaço habitado**: fundamentos teóricos e metodológicos da Geografia. *São Paulo: Hucitec, 1996*.
- SANTOS, M.F. **Dicionário de filosofia e ciências culturais**. 3. ed. - São Paulo: Matese. 1965.
- SARAIVA, K.R.O. et al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 63-70, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a08v16n1>>. Acesso em: 05 set. 2014.
- SILVA, C.F, PASSOS, V.M. A, BARRETO, M.S. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência, **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v.15, n.4 , p.707-731, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v15n4/11.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2014.
- SILVA, M. A.S et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul. Enferm.**, v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2014.
- SILVA, M.B.M. **Gritos de silêncio: na voz dos familiares cuidadores de portadores da doença de Alzheimer**. 2007. f 57. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem–Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Disponível em: <<http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/handle/1/931>>. Acesso em: 17 maio 2014.
- SILVA, R.M. G. A importância do perfil psicológico no prognóstico do paciente renal. *In: Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*. Belo Horizonte, v. 1, n.1, p.37-39,1998. Disponível em: <<http://www.hoje.org.br/site/arq/artigos/20050308-in-draa-SaudeMental-irc.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2014.
- SILA, F.M; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 18-23, 2006. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/content/imagebank/pdf/v10n1a04.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2014.
- SIMONETTI, J.P; FERREIRA, J.C. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica, **Ver. Esc. Enferm. USP**. v.42, p.19-25, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/03.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2014.
- SOUZA, E. A. & PEDON, N. R. Território e Identidade. *Revista Eletrônica da Associação dos Geógrafos Brasileiros – Seção Três Lagoas*. Três Lagoas, v. 1, n.º 6, ano 4, nov. 2007.

SPINK, M. J.; LIMA, H. **Rigor e visibilidade:** a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. (Org.). Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas metodológicas. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000. p. 93-122

**SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA.** Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/leigos/index.php?dialise&menu=8>>. Acesso em 13 fev. 2014

TEIXEIRA, E.R. Atitude Transdisciplinar na Psicossomática, IN: TEIXEIRA, E.R. (Org.) **Psicossomática no Cuidado em Saúde.** São Paulo: Ed. Yendis, 2009.

TEIXEIRA, C. F. e SOLLA, J. (orgs). **Modelo de atenção à saúde:** Promoção, Vigilância Saúde da Família, CEPS-ISC - EDUFBA, Salvador, Bahia, 2006.

TRENTINI, M. et al. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 38-45, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a07.pdf>. Acesso em: 17 maio 2014.

STAMM; M, MIOTO; R.C.T. Família E Cuidado: Uma Leitura Para Além Do Óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde Maringá**, v. 2, n. 2, p. 161-168, 2003. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5539/3521>. Acesso em: 03 Set. 2014.

VERDULLAS, R. A; FERREIRA, M; NOGUEIRA, V.O . Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Saúde Coletiva**, v. 8, n. 50, p. 109-113, 2011. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id>. Acesso em: 10 Jun. 2014.

VIEIRA, L.N.L. **Atuação do Psicólogo no Contexto Hospitalar**, 2010. Disponível em: <<http://artigos.psicologado.com/atuacao/psicologia-hospitalar/a-atuacao-do-psicologo-no-contexto-hospitalar>>. Acesso em: 13 nov. 2011.

VIEIRA, S.S; DUPAS, G.; FERREIRA, M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** v. 13, n. 1, p. 74-83, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2014.

CAPITAO, Cláudio Garcia; CARVALHO, Érica Bonfá. Psicossomática: duas abordagens de um mesmo problema. **Psic**, São Paulo , v. 7, n. 2, 2006. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-73142006000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142006000200004&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 02 nov. 2014.



**APÊNDICE**

**APÊNDICE 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**FACULDADE CATÓLICA SALESIANA DO ESPÍRITO SANTO**

**UNIDADE DE ENSINO SUPERIOR**

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

---

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**TÍTULO DA PESQUISA:**

O contexto do cuidador - Estratégia de enfrentamento em cuidadores/familiares de portadores de insuficiência renal crônica (IRC)

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL**

Fabiola Emiliano Carneiro da Silva

### **JUSTIFICATIVA,**

De um ponto de vista científico, esta pesquisa pretende evidenciar um importante público - os cuidadores/ familiares - que, como evidenciado na breve revisão de literatura, vivenciam transformações significativas decorrente do adoecimento de seu familiar.

### **OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS DA PESQUISA:**

Objetivo: Conhecer as estratégias de enfrentamento descritas por cuidadores de pacientes renais crônicos

.

Procedimentos da Pesquisa:

a) O familiar/ cuidador será convidado a participar da pesquisa; será informado da necessidade de assinar este Termo de Consentimento, cujo teor lhe será apresentado; b) Na sequência, será agendada um local e data para a coleta de seu relato; c) A entrevista de coleta de dados será realizada a partir de roteiro pré-estabelecido; se o tempo disponível para esta entrevista não for suficiente, buscar-se-á agendar uma segunda entrevista; d) Serão dadas aos Sujeitos todas as garantias éticas que se refiram a não divulgação de suas (particulares) respostas e não identificação de informantes.

### **DESCONFORTO E POSSÍVEIS RISCOS ASSOCIADOS À PESQUISA:**

Nesta pesquisa serão seguidas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos do CONEP, órgão do Conselho Nacional de Saúde, estabelecidas na Resolução 196/96 de 10/10/1996.

### **BENEFÍCIOS DA PESQUISA:**

De um ponto de vista social, esta pesquisa poderá revelar aspectos característicos da vida dos cuidadores/ familiares de portadores com IRC que possam evidenciar necessidades de regulamentação em políticas de públicas; ou, ainda, pode juntar-se a outras pesquisas que se refiram a aspectos psicológicos e sociais da vida de cuidadores e familiares de portadores de doenças crônicas.

## **MÉTODOS ALTERNATIVOS EXISTENTES**

Não serão utilizados métodos alternativos.

## **ESCLARECIMENTOS E DIREITOS**

Em qualquer momento o voluntário poderá obter esclarecimentos sobre todos os procedimentos utilizados na pesquisa e nas formas de divulgação dos resultados. Tem também a liberdade e o direito de recusar sua participação ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo do atendimento usual fornecido pelos pesquisadores.

## **CONFIDENCIALIDADE E AVALIAÇÃO DOS REGISTROS**

As identidades dos voluntários serão mantidas em total sigilo por tempo indeterminado, tanto pelo executor como pela instituição onde será realizado e pelo patrocinador. Os resultados dos procedimentos executados na pesquisa serão analisados e alocados em tabelas, figuras ou gráficos e divulgados em palestras, conferências, periódico científico ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade e para autoridades normativas em saúde nacionais ou internacionais, de acordo com as normas/leis legais regulatórias de proteção nacional ou internacional.

## **RESSARCIMENTO DE DESPESAS E INDENIZAÇÕES**

Não se aplica.

## **CONSENTIMENTO PÓSINFORMAÇÃO**

Eu, \_\_\_\_\_,  
portador da Carteira de identidade nº \_\_\_\_\_ expedida pelo  
Órgão \_\_\_\_\_, por me considerar devidamente informado(a) e  
esclarecido(a) sobre o conteúdo deste termo e da pesquisa a ser desenvolvida,  
livremente expresse meu consentimento para inclusão, como sujeito da pesquisa.  
Fui informado que meu número de registro na pesquisa é \_\_\_\_\_ e  
recebi cópia desse documento por mim assinado.

Assinatura do Participante Voluntário: \_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Impressão Dactiloscópica (p/ analfabeto)

---

Assinatura do Responsável pelo Estudo

Data

## **APÊNDICE 2: ROTEIRO DE ENTREVISTA**

### Perguntas do Questionário

1. Como foi a descoberta da doença renal crônica?
2. O que mudou em sua vida com a doença do familiar e como isso ocorreu?
3. Quais suas atividades diárias?
4. Quais os cuidados que você precisava dar ao paciente e quanto tempo do seu dia são necessários para essas atividades?
5. Como você organizava seu tempo para realizar as suas atividades e prestar os cuidados necessários ao paciente?
6. Onde ou com quem você buscou apoio quando precisava? Qual tipo de apoio?
7. Como você sentia diante desta realidade?

## **APÊNDICE 3: MAPA DE ASSOCIAÇÃO DE IDEIAS**

