



PERCEPÇÕES DOS FAMILIARES FRENTE AO CUIDADO COM PACIENTE EM DIÁLISE RENAL

FAMILY PERCEPTIONS OF CARE WITH PATIENTS IN RENAL DIALYSIS

PERCEPCIONES DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA FRENTE A LOS CUIDADOS CON PACIENTE EN DIÁLISIS RENAL

Luisa Rodrigues de Lima¹, Susane Flôres Cosentino², Adriane Marinês dos Santos³, Monica Strapazzon⁴,
Angélica Martini Cembranel Lorenzoni⁵

RESUMO

Objetivo: investigar a percepção dos familiares frente ao cuidado de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Método:** estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. Foram entrevistados oito familiares cuidadores de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Os dados foram submetidos à técnica de Análise Temática. **Resultados:** emergiram três categorias que expõem o cuidar a partir do foco do cuidador familiar, as dificuldades diante de intercorrências e ações realizadas, grau de conhecimento e carências de orientações, adaptações e sentimentos emergidos do cuidar. **Conclusão:** os familiares adaptam-se rapidamente diante da nova condição de vida, vencem limitações e ganham conhecimentos acerca do cuidado. É necessário um olhar das equipes de saúde sobre os cuidadores, pois estes têm também sua saúde afetada. **Descritores:** Diálise Renal; Cuidadores; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to investigate the perception of family members regarding the care of patients with chronic renal failure on hemodialysis. **Method:** exploratory and descriptive study, with qualitative approach. Eight family caregivers of patients with chronic renal failure on hemodialysis were interviewed. The data was submitted to the Thematic Analysis technique. **Results:** three categories emerged that expose caring from the family caregiver's focus, the difficulties faced by intercurrents and actions taken, degree of knowledge and lack of orientations, adaptations and feelings emerged from caring. **Conclusion:** family members adapt quickly to the new living conditions, overcome limitations, and gain knowledge about care. Caregivers need to look at caregivers as they are also affected. **Descriptors:** Renal Dialysis; Caregivers; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: investigar la percepción de los miembros de la familia frente a la atención de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. **Método:** estudio descriptivo, y exploratorio con un enfoque cualitativo. Fueron entrevistados ocho familiares cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Los datos fueron sometidos a la técnica de Análisis Temático. **Resultados:** surgieron tres clases que exponen el cuidar desde del foco de cuidador familiar, las dificultades que enfrentan las complicaciones y las medidas adoptadas, grado de conocimiento y falta de directrices, ajustes y sentimientos emergidos del cuidado. **Conclusión:** los familiares se adaptan rápidamente frente a la nueva condición de vida, vencen limitaciones y ganan conocimientos sobre el cuidado. Es necesaria una mirada de los equipos de salud sobre los cuidadores, pues estos tienen también su salud afectada. **Descriptores:** Diálisis Renal; Cuidadores; Enfermería.

¹Enfermeira. Egressa Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões. Palmeira das Missões (RS), Brasil. E-mail: susycosentino@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora Doutora em Ciências, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões. Palmeira das Missões (RS), Brasil. E-mail: susycosentino@hotmail.com; ³Enfermeira. Especialista em Terapia Intensiva - UNIJUI, Enfermeira do Hospital Regina de Novo Hamburgo, de Novo Hamburgo (RS), Brasil. E-mail: adriane_santos82@hotmail.com; ⁴Enfermeira, Especialista em Terapia Intensiva, Emergência e Trauma, Hospital Moinhos de Vento/POA, Professor Substituto, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões. Palmeira das Missões (RS), Brasil. E-mail: monica.strapazzon@yahoo.com.br; ⁵Enfermeira, Especialista em Terapia Intensiva, Hospital Moinhos de Vento/POA, Professor Substituto, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões. Palmeira das Missões (RS), Brasil. E-mail: angelicacembranel@gmail.com

INTRODUÇÃO

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma doença que necessita do suporte de hemodiálise e se caracterizada pela perda gradual e irreversível da função renal, causando vários sinais e sintomas decorrentes da incapacidade do organismo em manter sua homeostasia. O transcorrer do tratamento, muitas vezes, leva à internação em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), para estabilização gradual do quadro clínico.¹

A hemodiálise ou diálise renal é um tratamento que realiza a função renal, quando os rins deixam de ser funcionais, e permite retirar as toxinas e o excesso de líquidos do organismo.²

O tratamento de hemodiálise é considerado um procedimento extremamente invasivo para um paciente e este demanda cuidados integrais, intra-hospitalares e domiciliares, de forma contínua e direta. A hemodiálise é considerada uma terapia de alto custo econômico, físico e psicossocial para o paciente e seus familiares. A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) realizou censo em 2013 e constatou que 50.961 pessoas fazem tratamento em unidades de nefrologia, correspondendo a 25,35% da população brasileira do mesmo ano.²⁻³

A doença renal e seu tratamento têm repercussão em todo o aspecto da vida do paciente e seus familiares que acompanham este processo, caracterizado pela mudança de vida, incertezas, limitações e medos. É importante esclarecer que estas mudanças estão presentes, pois o paciente em diálise renal convive com situações impostas pelo tratamento, como mudança de hábitos alimentares, acesso venoso contínuo e dependência de uma máquina, mudando seu estilo de vida familiar e social.⁴⁻⁵

A Enfermagem assume um papel de interação com o paciente, na busca de esclarecimentos sobre a doença, e proporciona aconselhamento no autocuidado e principalmente na eficácia da gestão de líquidos. O autocuidado desenvolvido pela equipe proporciona ao paciente manter a vida, a saúde e o bem-estar.⁶ Dessa forma, os familiares assumem o cuidado, aprendendo a buscar recursos que facilitem o mesmo no ambiente e para as pessoas com as quais convivem, com a intenção de adaptar-se aos processos complexos exigidos neste tratamento dialítico.⁷ Na atualidade, a Enfermagem tem remetido seus cuidados à família como uma unidade de cuidado, visto que, quando um familiar adoece, o restante da família também adoecerá ou, pelo menos,

sofrerá algum impacto que influenciará na dinâmica de seu funcionamento.⁷⁻⁸

O interesse em investigar essa temática se justifica pelo fato de os pacientes renais crônicos realizarem tratamento ambulatorial ao longo da vida, cabendo à família ser base deste processo. Contudo, os cuidados prestados pela equipe de Enfermagem são quase sempre destinados apenas ao paciente, fazendo com que os familiares/familiar cuidador (es) assumam um papel de coadjuvante nesse contexto.

OBJETIVO

- Investigar a percepção dos familiares frente ao cuidado de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico.

MÉTODO

Estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa. Foi realizado em uma cidade na região noroeste do RS/Brasil, onde participaram familiares cuidadores de pacientes em tratamento de hemodiálise. Os participantes deste estudo foram encontrados a partir de indicações das equipes de Estratégias de Saúde da Família, seguindo os critérios de inclusão: aceitar participar da pesquisa e ser familiar cuidador de paciente em terapia hemodialítica por um tempo superior a três meses. Totalizando oito familiares cuidadores que apresentaram todos os critérios, os mesmos são identificados no estudo pela letra F (familiar) seguida de números arábicos sequenciais, de acordo com a ordem de realização.⁹

O instrumento utilizado na pesquisa foi a entrevista com roteiro semiestruturado, contendo questões sobre o perfil dos participantes e 14 perguntas abertas. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra, realizadas na residência do cuidador, em ambiente privado. O período da coleta dos dados foi de agosto a setembro de 2015. Para a análise dos dados, optou-se pela análise temática, proposta por Minayo, que consiste em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos resultados obtidos.¹⁰

Todos os preceitos éticos foram contemplados. Respeitou-se a Resolução 466/12, sendo o estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos, da Universidade Federal de Santa Maria, sob o número do CAAE 46741415.1.0000.5346 e parecer número 1.149.199, em 14 de julho de 2015.

RESULTADOS

Os familiares cuidadores investigados foram compostos por cinco mulheres (62,5%) e três homens (37,5%) e a média de idade dos participantes foi de 47 anos. Em relação ao grau de parentesco, cinco eram cônjuges (62,5%); dois eram filhos (25%) e uma era nora (12,5%). Cinco deles encontravam-se desempregados no momento da entrevista e três participantes, além de cuidadores, possuíam as seguintes profissões: atendente de farmácia, professora e auxiliar de serviços gerais. Todos os pacientes com IRC dialisam, em média, há quatro anos. O mais recente estava se tratando há oito meses e o mais antigo há dez anos; cinco eram do sexo feminino (62,5%) e três do sexo masculino (37,5%); cinco (duas mulheres e três homens), além da IRC, também eram portadores de Diabetes mellitus. Sete dialisam em clínica e apenas um deles dialisa em uma unidade de nefrologia hospitalar três vezes na semana.

Emergiram, neste estudo, três categorias temáticas, a partir do referencial metodológico de análise, que são: percepção dos familiares cuidadores em relação ao cuidado; adaptações do paciente e da família frente à doença e sentimentos emergidos do cuidar.

α Categoria 1 - Percepção dos familiares cuidadores em relação ao cuidado

Frente ao diagnóstico de IRC e à necessidade de tratamento contínuo e prolongado, que manterá o paciente comprometido geralmente em três turnos por semana, o paciente, após a hemodiálise, na sua residência, poderá apresentar intercorrências ou sinais e sintomas que precisarão de pronta ação do seu cuidador familiar para reverter o quadro clínico que se apresenta.

Nas falas, os familiares cuidadores demonstram ter certo domínio sobre as intercorrências pós-dialíticas que acontecem no domicílio. Quando questionados sobre intercorrências, ao chegar à residência, logo após o término da hemodiálise, os entrevistados relataram que:

Às vezes, ela chega ruim, diz que dói a cabeça e dão náuseas, daí ela vai direto pra cama. (F4)

Isso, já chegou várias vezes vomitando, com náusea, dor de cabeça, no início foi assim, tinha que socorrer ele por aqui. (F6)

Dos familiares entrevistados, quatro deles demonstraram ter um domínio das intercorrências mais frequentes às quais os pacientes com IRC são acometidos após a sessão de hemodiálise. Isto está evidenciado

em suas falas, quando demonstram saber intervir para ajudar o seu familiar adoecido, como, por exemplo, nos episódios de hipotensão.

Primeira coisa, eu deixo travesseiro no sofá pra por ela deitar[...] Levanta as pernas, daí parece que ela vai dando uma melhorada, já senta, já levanta e fica melhor. (F5)

Geralmente, era por pressão baixa, o coloco deitado na cama, elevo os pés e pernas e controlo a pressão com um aparelho digital que tenho em casa. (F8)

Estes relatos deixam claro o quanto os cuidadores dominam os principais sintomas, como a hipotensão, não necessitando imediatamente de auxílio do pronto atendimento e, sim, resolvendo e auxiliando o familiar/paciente com eficácia em casa.

Outra fala que emergiu dos entrevistados é a de que buscam aprender sobre a patologia, sobre sinais e sintomas, bem como saber sobre as medicações utilizadas pelo paciente com IRC para compreender e poder dispor de um melhor cuidado para com seus familiares.

Não, até que não tenho dificuldades. Eu fui suprimdo, fui aprendendo, comecei do zero em termos de cuidado[...] E fui verificando como é que tinha que ser até achar um modo de cuidar, de controlar a pressão e a glicose dela. (F2)

Quanto às informações, os cuidadores relatam ter recebido orientações por parte da equipe de saúde no início do tratamento. Os profissionais citados pelos entrevistados são, na maioria, os médicos, porém, alguns familiares destacam a enfermeira como a que permanece os orientando no decorrer do tempo. Nas falas a seguir, observam-se os meios que a equipe de Enfermagem tem utilizado para atender a esta demanda:

Geralmente, eles passam pra ela, né! Como ela vai com o transporte da prefeitura, não tem como a gente estar conversando sempre com eles, então, eles sempre passam pra ela. (F4)

Quando eu preciso de alguma coisa, elas me chamam para explicar. Se elas não me chamam lá, elas me mandam por bilhete para me explicar quando muda alguma medicação ou alguma coisa assim. Quando precisam de alguma coisa de comunicação, elas mandam me chamar ou mandam por bilhete. (F6)

Os entrevistados também manifestaram a importância de serem comunicados/informados sobre o quadro clínico. Nas falas a seguir, percebe-se a preocupação dos familiares quanto aos cuidados e quanto à necessidade de obter mais orientações. Entende-se também que existem ainda carências de informações a serem supridas pela equipe de saúde.

Lima LR de, Cosentino SF, Santos AM dos et al.

Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente...

Olha, isso, pra quem cuida, receber informações é sempre bom! Tinha que ser até como uma exigência de quem está atendendo de chamar o responsável, cuidador, familiar para passar as instruções porque, nessa parte, foram poucas vezes que tive conversas com o médico, mas assim de ter sido chamado, comunicado para ter que ir lá foram poucas vezes. (F2)

Era bom mesmo, né! A gente saber mais, estar por dentro de tudo para poder fazer as coisas em casa. (F5)

No início, fiquei um pouco nervosa com tudo isso, principalmente, com o cuidado da fístula, pois não sabia lidar direito com isso tudo. (F8)

▣ **Categoria 2 - Adaptações do familiar cuidador e da família frente à doença**

Diante de todas as modificações já citadas quanto à rotina familiar, ocorre um movimento de adaptações do cuidador e da família frente à doença. As falas a seguir mostram como estes familiares vêm tentando conduzir a doença renal crônica de seu familiar e enfrentado as mudanças em suas vidas:

Ausento-me algum ‘cadinho’ e deixo o telefone, saio somente para realizar algo referente a ela ou algo que precise pra casa e logo retorno. Tomo as providências todas de administração da casa, o que ela não pode realizar eu vou realizando. (F2)

Com o passar do tempo, foi ver que tava dando uma crise, tava tendo uns acontecimentos e ela não tava sabendo como agir. Eu dizia: O que é para fazer? O que precisa? E eu notei que ela não tava conseguindo esclarecer, mas, devido à própria enfermidade, daí que eu fui tomar providências [...] Daí que eu tive que interagir em todos os aspectos com ela, daí eu disse: “Ah, não, agora é comigo! Não dá pra deixar!” E fui verificando referente o controle da glicose, o controle da pressão, o que poderia, o que estava ao alcance de quem cuida realizar, mas desde que esteja sempre em conformidade com as prescrições do médico, nunca inventando algo que não condiga com o que é prescrito. (F2)

Há uma organização de toda a família em torno do familiar adoecido. As alocações a seguir apresentam as adaptações destes familiares cuidadores para prestar assistência ao paciente:

Eu cuido direto dela. Quando não posso, aí minhas irmãs que ficam junto dela, então sou eu e minhas irmãs, ela nunca fica sozinha. (F4)

Depois que ele ficou doente, foi uma virada na vida familiar, os medicamentos, os horários, a alimentação e, principalmente psicologicamente, porque todo dia ficamos sabendo de pacientes que passam mal

durante a hemodiálise e de alguns que tiveram parada cardíaca e inclusive morreram. (F8)

▣ **Categoria 3 - Sentimentos e preocupações emergidas do cuidar**

Ao realizar o cuidado, apoiar e ajudar seu familiar em tratamento de hemodiálise, o familiar cuidador sofre modificações na sua forma de viver e na reorganização da estrutura familiar, com repercussões em várias áreas como: social, financeira, psicológica, saúde e outras. Nas alocações abaixo, isso fica ressaltado:

É bem preocupante porque a gente sabe que o organismo vai muitas vezes desfazendo, complicando. A gente sabe disso, não é fácil! (F1)

A gente está sempre preocupada! É bem difícil! Eu já tive que fazer até um tratamento né, me deu depressão, chorava por qualquer coisa! É complicado porque tu acabas adoecendo junto. (F7)

Nessa mesma perspectiva, nas falas a seguir, os familiares cuidadores demonstram sentir o peso da responsabilidade que acaba lhes sobrecarregando ao se depararem com um familiar até então independente e confrontando-se com a nova realidade de ser cuidador.

Eu fui tomar providências e agora sei que é comigo[...] Somente sinto tristeza de ela ter essa enfermidade, mas quanto a eu ajudar ela eu me sinto muito bem, gosto de ser útil pra ela! (F2)

Para ajudar ela não é difícil, só questão de preocupação, né[...] Ver ela mal do jeito que ela ficou pra gente é complicado. Sentimento de medo de perder ela, né! É complicado! A gente fica sempre preocupada com a saúde dela, como ela está? (F4)

Cuido tudo, a alimentação, o sal, a água, tudo que come tem líquido, mas aqui em casa eu a levo no controle. ‘Volta e meia’, nós discutimos. Ela pode tomar um ou dois mates (chimarrão) e, se eu deixar, porque quando ela toma muita água afeta a respiração dela. Falar já é difícil, dormir a gente nem dorme. (F5)

Às vezes, acontece de o familiar cuidador não possuir condições físicas para cuidar do familiar adoecido, relatando as dificuldades que encontra no cuidar:

Já estou acostumada a cuidar, só quando eu fico doente que é o problema, porque eu não tenho força para erguer ele. Ontem, ele caiu da cama e eu tive que chamar o vizinho para me ajudar [...] tenho que estar sempre por perto, não posso sair descansada. (F6)

DISCUSSÃO

A IRC é uma doença progressiva e, uma vez que os pacientes e seus familiares passam por

Lima LR de, Cosentino SF, Santos AM dos et al.

transformações bruscas em sua rotina, estes necessitam adaptar-se às alterações físicas e psicológicas como fatores geradores de estresses. A família, muitas vezes, acaba assumindo responsabilidades no cuidado e aderindo ao novo estilo de vida.¹¹

Em relação às variáveis encontradas com o estudo, o processo de saúde/doença interliga a família em sua rotina, e os familiares desempenham papel fundamental na adesão e cuidados ao tratamento. O estudo apontou que a mulher aparece mais como cuidadora.

A predominância de cuidadores do sexo feminino em nossa sociedade é decorrente de uma visão da própria sociedade sobre a mulher, que a constitui como cuidadora. Ela é, por excelência, detentora do cuidado, pois, ao longo da vida, cuida de toda a família, podendo esse cuidado ser assumido em decorrência da condição de conjugalidade, crenças religiosas e por levar consigo a responsabilidade de obrigação. No entanto, observou-se uma parcela de homens assumindo o papel de cuidador de forma integral, não havendo prejuízos no cuidado.¹¹⁻³

Os familiares, na sua maioria, prestam um cuidado integral aos pacientes. Em relação ao grau de parentesco, percebe-se, juntamente com outro estudo realizado, que a família nuclear nem sempre se apresenta como referência de cuidado para o paciente, neste caso, tendo a ajuda da nora.¹¹

A percepção dos familiares cuidadores acerca das intercorrências pós-dialíticas e suas ações tomadas referentes aos sinais e sintomas apresentados no domicílio revelaram ter domínio e realizar cuidados especificados para cada alteração. Na literatura, encontram-se duas categorias de reações adversas: as menos graves e as mais graves. As menos graves são: náuseas, vômitos, cefaleia, câimbras, hipotensão arterial, hematomas e pequenos sangramentos nos locais de punção. Essas são ações que o familiar, após uma capacitação, poderá resolver em sua residência. As mais graves, porém, poucos frequentes, após o término da hemodiálise, são: hipotensão severa, alterações cardíacas como arritmias, embolia gasosa, angina no peito, que podem, excepcionalmente, colocar a vida do paciente em risco. Percebeu-se, nas falas dos entrevistados, que as reações mais frequentes são as menos graves.¹⁴

São poucas as terapêuticas que não acarretam nenhum efeito adverso ao paciente. Apesar de o tratamento ter efeito benéfico à saúde, ele interfere no funcionamento natural do organismo, originando alguns sintomas. A hemodiálise é responsável por manifestações clínicas em

Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente...

seus pacientes que têm início na sessão de diálise até alguns momentos no seu domicílio. Um estudo mostrou que hipotensão, náuseas, vômitos, cefaleia, dor lombar estão presentes em grande porcentagem, como foi visto neste trabalho, por meio das falas.¹⁴⁻⁵

Estas manifestações são comuns nos pacientes hemodialíticos. Cabe à equipe de saúde manter uma comunicação clara e resolutiva entre o cuidador familiar, potencializando o mesmo a estar preparado para atender às necessidades do paciente. O desenvolvimento dos cuidados específicos de hemodiálise, como o uso de medicações, dieta alimentar e restrição de líquidos, busca resultados satisfatórios para manter estável o tratamento. Para que haja maior adesão dos pacientes com IRC, é necessário que os profissionais enfermeiros utilizem orientações aos pacientes e familiares para que, dentro de suas limitações, eles tenham uma melhor qualidade de vida.¹⁶

Os profissionais de saúde necessitam criar um vínculo com o cuidador e o paciente para avaliar a dinâmica familiar em torno do tratamento para, assim, buscar aproximar a realidade destes sujeitos. Por meio deste vínculo, torna-se mais fácil elaborar um plano de cuidados específicos para tais, adaptando os cuidados com os hábitos, preferências e situação socioeconômica dos pacientes.¹³

A preocupação em torno do cuidado com o familiar, por vezes, pode acarretar patologias para o próprio cuidador, evidenciando, assim, a importância do serviço de saúde. Por meio de ações educativas promovidas pelos profissionais enfermeiros das Clínicas de Diálise ou Estratégia de Saúde da Família, devem dar ao familiar cuidador, tendo uma maior atenção e construindo um plano de cuidado específico a esse público.¹⁷

O ato de cuidar é um meio que traz modificações e desgastes expressivos à saúde do sujeito cuidador, podendo levar à condição de cronicidade, passando de cuidador à pessoa a ser cuidada. É visível o sofrimento dos cuidadores/familiares em relação à doença presente, embora, nesta investigação, isso não tenha sido dimensionado, mas observado empiricamente. Estes enfrentam, a cada minuto, novos desafios como: medo, dor, estresse, impotência, tristeza e até mesmo cansaço físico.¹⁷

O ato de cuidar pode acarretar elevado grau de ansiedade e angústia, gerando, após um espaço de tempo, agressividade com o familiar adoecido ou acabando por adoecer o próprio cuidador, seja adoecimento de ordem emocional ou fisiológica. Isso mostra quão importante é o trabalho a ser realizado junto

Lima LR de, Cosentino SF, Santos AM dos et al.

aos familiares de pacientes em terapia hemodialítica visando a amenizar o impacto da doença renal crônica nos cuidadores.¹⁸

Autores discorrem sobre a dificuldade de manter um tratamento eficaz pelos profissionais de saúde, devido à falta de atenção aos pacientes em casa, como cuidado com dieta, acesso venoso e higiene. Numa outra investigação, os enfermeiros afirmaram que, quando o paciente é bem cuidado no serviço de saúde e em sua residência, maior é o sucesso do tratamento de hemodiálise, resultando em melhor qualidade de vida e sensação de bem-estar.²

Os resultados desta pesquisa ressaltam que é relevante que a comunicação entre todos os envolvidos esteja cada vez mais presente frente a essa terapia tão importante para manter a vida. Percebeu-se que cada cuidador procurou buscar a melhor maneira de se adaptar à nova rotina e aos afazeres. A família exerce um papel de proteção e socialização e como apoio no enfrentamento das dificuldades advindas da doença.^{1,19}

A prestação de cuidados requer um esforço contínuo em níveis cognitivo, emocional e físico, muitas vezes, não reconhecido e inadequadamente recompensado. Uma vez que este cuidador necessita ausentar-se do trabalho, fará modificações em níveis pessoal e social, interferindo também nas relações familiares. Corroborando com o estudo, autores relatam o quão difícil é a trajetória do portador de IRC, alterando constantemente sua qualidade de vida em todos os aspectos sociais, físicos e psicológicos.²⁰⁻¹

A dinâmica deste trabalho possibilita que a sociedade, as equipes de saúde e as autoridades desenvolvam ações para que estes pacientes, assim como seus familiares, possam ser assistidos integralmente e que possam gozar de uma qualidade de vida digna. Importante salientar que mais estudos possam ser direcionados a essa temática, pois o trabalho desenvolvido com cuidadores familiares deve instigar os profissionais e a comunidade a integrar estes na sociedade e auxiliar em sua adaptação.

CONCLUSÃO

Diferentemente da impressão inicial com relação às orientações e cuidado dos profissionais enfermeiros para com os cuidadores familiares, de acordo com os entrevistados, estes profissionais têm buscado suprir as necessidades de instrução/orientação, esclarecendo dúvidas e buscando incluir o familiar no contexto do cuidado. Ainda existem carências de

Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente...

orientações a serem supridas pelos profissionais de saúde, para que haja uma maior adesão ao tratamento.

Frente às mudanças impostas pela IRC, os pacientes e familiares se adaptam rapidamente, organizando-se quanto ao fluxo do cuidado, muitas vezes, abdicando de seu tempo e autocuidado para dispensar assistência ao paciente. Cada paciente pode ter um ou mais cuidadores familiares. Estes, porém, acabam sofrendo com tais mudanças, e os sentimentos referidos pelos entrevistados evidenciaram isso.

É necessário um olhar específico da equipe de saúde, principalmente dos enfermeiros, ao cuidador familiar, pois este realiza o cuidado e também precisa ser cuidado. Organizar encontros frequentes, com o intuito de informar e tranquilizar quanto ao tratamento, é extremamente importante para que tanto o doente, quanto o cuidador possua uma melhor qualidade de vida, diminuindo a sobrecarga do cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Prezotto KH, Abreu IS. The chronic renal patient and the adherence to hemodialysis treatment. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 [cited 2014 Aug 22];8(3):600-5. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3460/pdf_4699
2. Tejada-Tayabas LM, Partida-Ponce KL, Hernandez-Ibarra LE. Coordinated hospital-home care for kidney patients on hemodialysis from the perspective of nursing personnel. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2015 [cited 2016 June 02];23(2):225-33. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692015000200007&lng=en&nrm=iso
3. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2010: prazo termina em 31 de outubro [Internet]. 2013 [cited 2015 June 10]. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2013 [cited 2016 June 02]. Available from: <http://www.sbn.org.br/publico/censo>.
4. Barata NERRC. Dyadic Relationship and Quality of Life Patients with Chronic Kidney Disease. J. Bras Nefrol [Internet]. 2015 Sept [cited 2016 June 02];37(3):315-22. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002015000300315&lng=en.
5. Santos CM, Kirchmaier FM, Silveira WJ, Arreguy-Sena C. Percepções de enfermeiros e clientes sobre cuidados de enfermagem no transplante de rim. Acta paul enferm [Internet]. 2015 Aug [cited 2016 June 02];28(4):337-343. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000400008&lng=en.

Lima LR de, Cosentino SF, Santos AM dos et al.

6. Cristóvão AFAJ. Fluid and dietary restriction's efficacy on chronic kidney disease patients in hemodialysis. Rev Bras Enferm [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 June 02];68(6):1154-62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000601154&lng=en.
7. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto de cuidado do portador de nefropatia diabética. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2008 June [cited 2016 June 02];12(2):271-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n2/v12n2a11>
8. Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. Rev SBPH [Internet]. 2009 June [cited 2016 June 02];12(1):151-73. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000100011&lng=pt.
9. Gil, AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 1996.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7th ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
11. Marques FRB, Botelho MR, Marcon SS, Pupulim JSL. Coping strategies used by family members of individuals receiving hemodialysis. Texto contexto-enferm [Internet]. 2014 Dec [cited 2016 June 02];23(4):915-24. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000400915&lng=en.
12. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. Rev esc enferm USP [Internet]. 2008 Mar [cited 2016 June 02];42(1):19-25. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000100003&lng=en
13. Oliveira DC, D'Elboux MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. Rev bras enferm [Internet]. 2012 Oct [cited 2016 June 02];65(5):829-38. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500017&lng=en.
14. Terra FS, Costa AM, Figueiredo ET, Moraes AM, Costa MD, Costa RD. As principais complicações apresentadas pelos pacientes renais crônicos durante as sessões de hemodiálise. Rev Soc Bras Clin Med. 2010;8(3):187-92. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n3/a001.pdf>.
15. Nascimento CD, Marques IR. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. Rev bras enferm [Internet]. 2005 Dec [cited 2016 June 02];58(6):719-22. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000600017&lng=en.

Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente...

16. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. Acta paul enferm [Internet]. 2010 [cited 2016 June 02];23(4):546-51. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000400016&lng=en.
17. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicol estud [Internet]. 2009 [cited 2016 June 02];14(3):603-07. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722009000300022&lng=en&nrm=iso.
18. Augusto FP, Santos NO, Lôbo RCMM, Pinto KO, Carleial AS, Lucia MCS. Quem cuida também adoce?: Sofrimento psíquico e probabilidade de adoecimento de familiares cuidadores em uma unidade de pediatria geral. Psicol Hosp [Internet]. 2010 [cited 2016 June 02];8(2):70-88. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092010000200005&lng=pt&tlng=pt.
19. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. Pensando famílias [Internet]. 2013 [cited 2016 June 02];17(2):111-29. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009&lng=pt&tlng=pt.
20. Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. Rev bras enferm [Internet]. 2013 Apr [cited 2016 June 02];66(2):267-70. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200017&lng=en.
21. Silva A S, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. Rev bras enferm [Internet]. 2011 Oct [cited 2016 June 02];64(5):839-44. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000500006&lng=en.

Submissão: 15/06/2016

Aceito: 11/06/2017

Publicado: 01/07/2017

Correspondência

Mônica Strapazzon

UFSM/Campus Palmeira das Missões -
Departamento de Ciências da Saúde - Curso de Enfermagem

Av. Independência, 3751 - Cx. Postal 511

Bairro Vista Alegre

CEP: 98300-000 - Palmeira das Missões (RS),
Brasil