

## CONHECIMENTOS EM SAÚDE E DIFICULDADES VIVENCIADAS NO CUIDAR: PERSPECTIVA DOS FAMILIARES DE PACIENTES EM TRATAMENTO DIALÍTICO

Mayckel da Silva Barreto\*  
Maria Aparecida Augusto da Silva\*\*  
Deise Cris Sezeremeta\*\*\*  
Graciele Basílio\*\*\*\*  
Sonia Silva Marcon\*\*\*\*\*

### RESUMO

O presente estudo consiste em uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa realizada com o objetivo de investigar o conhecimento em saúde dos familiares de pacientes com doença renal crônica (DRC) em tratamento dialítico e as dificuldades vivenciadas no processo de cuidar. Os informantes foram nove familiares de pacientes que realizavam diálise em um instituto especializado da cidade de Campo Mourão, Paraná. Os discursos foram analisados de acordo com a análise de conteúdo temática. A oferta de informações se configurou como uma necessidade para os familiares, evidenciada pela dificuldade em cuidar do doente ante determinadas situações, porém o serviço de saúde transmitiu aos familiares apenas os conhecimentos básicos acerca dos cuidados com a fistula. Foi constatado, ainda, que uma das dificuldades mais relatadas pelos cuidadores foi a sobrecarga no processo de cuidar. Os profissionais de saúde devem atentar para estas dificuldades, principalmente o enfermeiro, que é o elo mais forte entre a família e o serviço, devendo elaborar estratégias de intervenção com vistas a diminuí-los.

**Palavras-chave:** Relações Familiares. Insuficiência Renal Crônica. Diálise Renal. Educação em Saúde. Enfermagem.

### INTRODUÇÃO

Em decorrência das elevadas taxas de morbimortalidade da população mundial, nas últimas décadas as doenças crônicas têm recebido maior atenção por parte dos profissionais de saúde. Essas taxas não atingem apenas os idosos, mas também os jovens em idade produtiva. A doença renal crônica (DRC), por exemplo, é considerada uma condição sem perspectivas de melhoras rápidas e de evolução progressiva, causando problemas médicos, sociais e econômicos<sup>(1)</sup>.

No Brasil, no ano de 2010 existiam 92.091 pacientes em tratamento dialítico<sup>(2)</sup>. Esses indivíduos, constantemente se deparam com situações complexas, pois a DRC lhes impõe uma série de mudanças e novas perspectivas de vida, incluindo o uso contínuo de medicações, modificações na dieta e o enfrentamento da

dependência de outras pessoas e de aparelhos para as adaptações à nova realidade<sup>(3)</sup>.

O diagnóstico de DRC tem um impacto profundo nos pacientes e em suas famílias, com possibilidades de afetar o convívio social da pessoa acometida. As famílias que possuem um de seus membros em tratamento dialítico têm assumido uma carga significativa no cuidado, o que tem lhes resultado em estresse e complicações<sup>(4)</sup>. Assim, o mesmo impacto sofrido pelo doente também é observado em sua família, o que interfere de modo significativo na evolução e no enfrentamento da doença pelo indivíduo. Um contexto familiar estruturado exerce um importante papel em todo o processo de relação do doente com a sua morbidade, seu tratamento e a adaptação a um novo estilo de vida<sup>(5)</sup>.

Os enfermeiros necessitam estar sensibilizados e instrumentalizados para atuar com estas famílias, pois uma prática profissional

\* Enfermeiro. Aluno regular do Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). E-mail: mayckelbar@gmail.com

\*\* Enfermeira. Aluna não regular do Programa de Mestrado em Enfermagem da UEM. E-mail: mariaaugustosilva@hotmail.com

\*\*\* Enfermeira. Aluna não regular do Programa de Mestrado em Enfermagem da UEM. E-mail: deiseocris12@hotmail.com

\*\*\*\* Enfermeira. Aluna não regular do Programa de Mestrado em Enfermagem da UEM. E-mail: gracielebasilio@hotmail.com

\*\*\*\*\* Enfermeira. Doutora em filosofia da enfermagem. Professora da graduação e pós-graduação do Departamento de Enfermagem da UEM. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

avançada baseia-se em como os profissionais pensam, na linguagem que utilizam, nas questões que formulam e nos relacionamentos que valorizam. O enfermeiro deve, então, compartilhar o cuidado, envolvendo os familiares no processo saúde-doença do paciente crônico e ensinando-lhes os cuidados básicos necessários para se conviver no domicílio com a doença<sup>(6)</sup>.

A visão científica do binômio saúde-doença não é a mesma que a popular. Torna-se, então, um grande desafio para o enfermeiro trabalhar com as singularidades e complexidades dos contextos de vida, o que ele só fará por meio da educação em saúde<sup>(6)</sup>, a qual objetiva a preparação dos indivíduos e grupos sociais para escolherem seus caminhos e lutarem por uma vida com mais saúde<sup>(7)</sup>.

Esta prática deve ser desenvolvida mediante a troca de experiências entre os pacientes, a comunidade e os profissionais, de forma horizontal, tendo como ponto de partida o saber popular<sup>(7)</sup>. Neste contexto, a família assume grande responsabilidade na prestação da assistência à saúde, na medida em que realiza os cuidados exigidos pelo tratamento da enfermidade crônica, prevenindo possíveis sequelas<sup>(8)</sup>.

O levantamento de informações acerca dos conhecimentos que a família possui sobre as necessidades de saúde de seu ente com DRC possibilita a reformulação das ações educativas voltadas aos interesses da família, levando a equipe de enfermagem a desenvolver estratégias de intervenção mais eficazes no acompanhamento dos pacientes e seus cuidadores familiares. Diante do exposto, o objetivo do presente estudo foi investigar o conhecimento em saúde dos familiares de pacientes com DRC em tratamento dialítico e as dificuldades por eles vivenciadas no processo de cuidar.

## METODOLOGIA

O presente estudo consiste em uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa realizada em Campo Mourão, município de médio porte (população de 87.194 habitantes<sup>(9)</sup>) localizado na Região Noroeste do Estado do Paraná e sede da 13ª Regional de Saúde (RS), a qual congrega 25

municípios. O estudo foi realizado no Instituto do Rim de Campo Mourão, que atende 120 pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), oriundos de todos os municípios da 13ª RS.

Dos 120 indivíduos em tratamento dialítico apenas vinte residiam no município-sede e estes foram relacionados para serem incluídos no estudo; porém nove familiares não foram localizados e dois se recusaram a participar da pesquisa. Não houve autorização para que o contato inicial com os pacientes fosse realizado no Instituto, por isso não foi possível localizar os nove familiares, cujos endereços estavam desatualizados.

Os dados foram coletados no período de abril a maio de 2011, por meio de entrevistas realizadas nos domicílios dos pacientes em tratamento dialítico, seguindo um roteiro semiestruturado. O áudio dos encontros foi gravado e posteriormente transcrito na íntegra, preservando-se a fala na forma natural dos depoentes para que se obtivesse maior fidedignidade nas respostas obtidas. Após as transcrições e leituras flutuantes e intensivas, os dados foram categorizados e agrupados conforme suas semelhanças, por meio da análise de conteúdo do tipo análise temática<sup>(10)</sup>. Utilizou-se, ainda, um diário de campo para que as percepções do contexto familiar advindas do entrevistador pudessem fazer parte da análise dos dados.

O estudo foi desenvolvido em consonância com as diretrizes disciplinadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional da Saúde (CNS) e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n.º 131/2011). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias e estão identificados com as letras CF (cuidador familiar) seguidas de um número arábico, com o intuito de preservar seu anonimato, e do tempo de tratamento dialítico de seus familiares (CF1 – 03 anos, CF2 – 04 anos...).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados nove cuidadores familiares, todos do sexo feminino, cujos graus de parentesco com o sujeito cuidado eram os de

esposa (quatro) filha (duas), irmã (uma), sobrinha (uma) e ex-esposa (uma). As idades destas cuidadoras variaram entre 15 e 65 anos, com média de 47,7 anos. Sete não possuíam vínculo empregatício e as outras duas trabalhavam em apenas meio expediente. Outro estudo também demonstra que os cuidadores de familiares enfermos, de modo geral, são do sexo feminino, predominando esposas e filhas com idade mais avançada e sem atividades fora do lar<sup>(11)</sup>.

Dos nove pacientes, sete eram homens, revelando o predomínio do sexo masculino entre os doentes renais crônicos em tratamento dialítico, o que corrobora resultados encontrados em outros estudos<sup>(1,12)</sup>. Em relação ao tempo de início do tratamento dialítico, foi evidenciado que um paciente o realizava havia dois anos, quatro havia três anos, dois, quatro anos, um, cinco anos e um, oito anos.

Por meio da análise das falas, foram elaboradas duas categorias: “Conhecimento sobre os cuidados em saúde oferecidos ao familiar em tratamento dialítico” e “Dificuldades vivenciadas no processo de cuidar”.

### **Conhecimento sobre os cuidados em saúde oferecidos ao familiar em tratamento dialítico**

A maioria das cuidadoras mostrou possuir algum conhecimento em relação aos cuidados que devem ser ofertados ao seu familiar em tratamento dialítico:

Não pode ficar forçando o braço [...] Ah! Cuidado pra não pegar sujeira no curativo (CF1 – 03 anos).

Tem que ter cuidado para não entrar bactérias (CF2 – 04 anos).

Não pode medir pressão, tomar injeção, não pode usar o braço que tem a fístula (CF4 – 03 anos).

Peso! Falaram pra ele, que não pode pegar (CF9 – 03 anos).

De modo geral, é possível observar que os conhecimentos básicos acerca dos cuidados com a fístula foram transmitidos aos familiares pelo serviço de saúde, porém a manutenção da fístula arteriovenosa exige cuidados fundamentais por parte dos profissionais de saúde, do paciente e de seus familiares. Os cuidados dispensados devem iniciar antes mesmo da sua confecção. Neste momento, paciente e família geralmente estão em crise diante do enfrentamento da DRC.

Assim, os profissionais de saúde envolvidos na abordagem inicial devem fornecer as principais informações sobre o tratamento dialítico e os cuidados com a fístula, a fim de diminuir a angústia e o medo vivenciados diante do diagnóstico<sup>(13)</sup>.

Os cuidados adotados no período pós-intervenção cirúrgica da fístula são fundamentais para a adequação do acesso à hemodiálise, e envolvem a elevação do membro nos primeiros dias, a troca periódica de curativos e a realização de exercícios de compressão manual para promover a maturação do acesso venoso.

Durante o tratamento dialítico, o paciente necessita implementar outros cuidados, tais como a vigilância do funcionamento do acesso, por meio da palpação, observação de sinais e sintomas de infecção, realização e manutenção da higiene, bem como evitar punções venosas e verificar a pressão arterial no braço que possui a fístula, além de evitar dormir sobre o braço do acesso e qualquer compressão<sup>(13)</sup>.

É importante estas informações serem repassadas ao paciente e seus familiares mais próximos, pois estes podem auxiliar e vigiar para que elas sejam seguidas. Cabe salientar que a ausência destes cuidados, em muitos casos, gera piora no quadro clínico dos pacientes, desencadeando, inclusive, a necessidade de novas intervenções e/ou hospitalizações, como exemplifica a seguinte fala:

Não pode deitar em cima do braço. Ele já perdeu duas fístulas, porque antes ele deitava de qualquer lado. Agora que aprendi, eu cuido sempre (CF3 – 08 anos).

A perda do acesso vascular para hemodiálise é uma das principais causas de internação entre os pacientes renais crônicos nos Estados Unidos, atingindo 25% do total das internações no primeiro ano e 11% a partir do segundo ano de tratamento dialítico, gerando um custo financeiro de mais de um bilhão de dólares ao ano<sup>(14)</sup>. Não foram localizadas informações referentes ao número de hospitalizações por perda do acesso vascular de diálise no Brasil, porém acredita-se que esses valores sejam consideravelmente mais elevados, em decorrência da menor infraestrutura das instituições de acompanhamento ao doente renal crônico, quando comparada à norte-americana.

Os profissionais de saúde, mormente os enfermeiros, devem executar com responsabilidade seus papéis de educadores em saúde, a fim de preparar e treinar os familiares para que estejam aptos a lidar com as diversas situações que um paciente em tratamento dialítico vivenciará no curso de sua doença. Deste modo, a família terá maior habilidade e se sentirá mais confiante para realizar os cuidados necessários ao seu ente enfermo. A busca pelo serviço de saúde será menor, uma vez que saberão reconhecer sinais e sintomas comuns da doença e do tratamento, e como atuar nestas situações.

Pode-se perceber, ainda, que a falta de conhecimento é um fator gerador de medo e angústia para os familiares.

Quando ele vem da hemodiálise e eu vou fazer o curativo, eu morro de medo, porque se você não tiver uma habilidade para tampar aquilo ali rápido, nossa! Teve duas vezes que ele foi parar no 24 horas {pronto-socorro}, porque nós não conseguimos praticamente estancar o sangue. Ele foi com os braços todo molhado (CF8 – 03 anos).

Constata-se que a oferta de informação se configura como uma necessidade para os familiares, evidenciada pela dificuldade em cuidar do doente em determinadas situações, por falta de conhecimentos e habilidades técnicas. A mesma situação foi observada em pesquisa realizada com sete familiares de pacientes em tratamento dialítico em Belo Horizonte. Este estudo evidenciou que aos profissionais de saúde não competem somente os cuidados físicos ao paciente, mas também a transmissão de informações aos familiares, uma vez que a dimensão da doença vai além dos aspectos biológicos vivenciados no serviço de saúde, envolvendo os contextos social, psicológico, cultural e religioso das pessoas em seus domicílios<sup>(15)</sup>.

Em um estudo realizado no Interior do Estado de São Paulo com quatro familiares de pacientes com DRC, pôde-se observar que as informações oferecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença e da promoção da saúde do familiar enfermo, apresentaram-se falhas, ora pelo conflito, ora por não serem fornecidas<sup>(4)</sup>. Este fato foi igualmente verificado no presente estudo, visto que a falta de conhecimento e treinamento dos familiares, entre outros fatores,

fez com que os indivíduos necessitassem de novas intervenções e de hospitalizações recorrentes.

Não é só a família que sofre com a falta de informação e o desconhecimento a respeito da doença e da hemodiálise. Para os pacientes em tratamento dialítico, o desconhecimento de modificações advindas da terapêutica constitui um importante fator estressor<sup>(16)</sup>. Em uma unidade de hemodiálise é de responsabilidade do enfermeiro transmitir aos pacientes e seus familiares conhecimentos sobre o curso da doença e eventuais efeitos colaterais do tratamento dialítico, pois isto os auxiliará no enfrentamento das situações estressoras. O enfermeiro deverá ainda orientar de maneira correta o paciente para que ele possa decidir adequadamente sobre suas responsabilidades, alertando-o, desde o início do programa dialítico, de que seu descuido quanto ao tratamento lhe trará graves consequências<sup>(12)</sup>.

O pouco conhecimento e a inabilidade técnica por falta de treinamento acarretam, em muitos casos, uma piora no quadro clínico de seus familiares. Diante desta situação, os cuidadores prontamente buscam assistência médica.

Eu ligo pro médico, ele sentiu qualquer coisinha eu já ligo para o médico (CF6 – 05 anos).

Comunico o médico, chamo a ambulância (CF1 – 03 anos).

Quando ele não está bem, eu ligo pro médico (CF4 – 03 anos).

Eu procuro o médico e ligo pra alguém vir pegar e levar ele pro médico (CF8 – 03 anos).

Observou-se nas falas que, mesmo diante de situações passíveis de manejo familiar, as cuidadoras buscavam rapidamente pela assistência médica. Essa cultura certamente se mantém pelo modo como estas famílias são acompanhadas pelo sistema de saúde, onde se prioriza a medicalização e o tratamento do problema instalado, e não a promoção da saúde com vistas à prevenção de agravos.

Não obstante, algo positivo que se evidencia é a rede social de apoio advinda de outros familiares e do próprio serviço de saúde. Este apoio é fundamental para o tratamento de doentes crônicos, pois as inter-relações da família em seus diversos ambientes facilitam a

continuidade do cuidado. Desta forma, as redes de relações podem potencializar o processo de cuidar do indivíduo e de sua família, que juntos enfrentam a cronicidade da doença<sup>(17)</sup>.

Em estudo realizado no Rio Grande do Sul observou-se que os familiares e pacientes relataram ter recebido apoio dos demais membros da família durante a realização do diagnóstico e também no transcorrer do tratamento da DRC, embora nem todas as famílias tenham recebido o apoio na dimensão necessária<sup>(17)</sup>. No presente estudo os familiares relataram a existência da rede social de apoio de outros familiares e do serviço de saúde, contudo não deixaram de perceber a sobrecarga advinda dos cuidados prestados ininterruptamente.

Grande parte das entrevistadas relatou possuir uma boa relação com o serviço de saúde onde seus familiares realizavam o tratamento dialítico, pois, quando tinham quaisquer dúvidas, prontamente entravam em contato com esse serviço. Esta característica dos serviços de atendimento aos doentes renais crônicos é um tanto peculiar, pois estes prestam assistência especializada a um restrito segmento da população, fato que certamente favorece o fortalecimento do vínculo entre a família/paciente e os serviços de saúde/profissionais, embora, em muitos casos, isto não seja sinônimo de assistência pautada na busca pela promoção da saúde e prevenção de agravos dos pacientes em tratamento dialítico.

### **Dificuldades vivenciadas no processo de cuidar**

Muitas dificuldades foram apontadas pelas entrevistadas em relação ao cuidado prestado aos pacientes em tratamento dialítico pelos familiares, como, por exemplo, a impaciência e a teimosia dos doentes.

Ele não tem muita paciência (CF8 – 03 anos).

Tenho muita dificuldade, por causa da teimosia dele. Não pode ficar forçando, mas ele resolve ir mexer com madeira, com prego, ele quer fazer um galinheiro, quer criar galinha, ele não consegue ficar parado, sem mexer com coisa pesada, perigosa [...] Ele também se alimenta escondido (CF1 – 03 anos).

Às vezes ele é sem paciência {chorando} (CF9 – 03 anos).

Vários são os fatores estressores que podem estar relacionados com a impaciência dos indivíduos doentes, entre eles, a idade mais avançada, a falta de uma atividade ocupacional, as dificuldades financeiras e a própria cronicidade da doença - que leva o paciente a tornar-se cada dia mais dependente de seu cuidador e do tratamento dialítico. É neste contexto complexo que os profissionais de saúde devem intervir, propondo estratégias que minimizem, na medida do possível, os motivos de estresse.

Outro fator estressor é a restrição alimentar, pois para o paciente em tratamento dialítico a alimentação regrada é fundamental para o sucesso de sua terapêutica, quando esta recomendação não é seguida, surgem conflitos entre o doente e seu cuidador. Nesta perspectiva, uma pesquisa etnográfica realizada em Belo Horizonte com familiares de pacientes portadores de nefropatia demonstrou que, em seu viver cotidiano, uma das dificuldades mais significativas apontada pelas famílias foi o controle do regime alimentar e terapêutico, gerando conflitos entre a pessoa doente e seus familiares<sup>(15)</sup>.

Outra dificuldade evidenciada foi o sentimento de impotência apresentado pelos familiares quanto ao estado de saúde e ao futuro dos pacientes em tratamento dialítico, uma vez que esta relação se apresenta de forma muito sofrida no seu dia a dia.

É ruim ver ela sofrer, ela é minha mãe {chorando} (CF5 – 04 anos).

É complicado a gente ver o sofrimento dele e não pode fazer nada (CF2 – 04 anos).

O sofrimento de conviver com um familiar em risco iminente de morte, dependente de uma máquina para sobreviver e sujeito a um tratamento, por vezes, agressivo e doloroso, leva a família a não aceitar facilmente a DRC e o regime terapêutico; porém a impotência diante da situação faz com que os familiares apoiem a realização do tratamento, embora este fato não esteja diretamente ligado à aceitação da nova condição em suas vidas<sup>(16)</sup>.

Muitas vezes este sentimento de impotência vivenciado pelas cuidadoras pode impedir as discussões familiares sobre questões

consideradas difíceis, como o futuro do ente enfermo e a sua possível morte.

Eu não consigo conversar com ela em relação à doença dela, é difícil, eu tenho dó dela, tenho medo de conversar com ela, eu fico pensando que vai acontecer alguma coisa, por isso que eu tenho dificuldade de conversar sobre a doença, é bem difícil! (CF7 – 02 anos).

O diálogo no seio da família é fundamental, devendo todos os seus integrantes discutir e refletir, além dos problemas que envolvem as questões de saúde do familiar em tratamento dialítico, sobre outras questões, como a situação financeira, o lazer, a organização e planejamento do funcionamento familiar. Vale ressaltar que quando os as pessoas dialogam elas permitem o questionamento, e a partir de então surgem formas positivas de solucionar os problemas. O distanciamento do diálogo entre a entrevistada e a sua família - neste caso, a mãe - talvez tenha se apresentado como uma forma de evitar a comprovação de situações para cujo enfrentamento a paciente ou a sua filha não estivessem preparadas.

Geralmente no início do tratamento dialítico o paciente e seus familiares tentam reorganizar o seu futuro, planejando o caminho a ser percorrido com uma visão mais realista da situação a ser vivenciada. Comumente os familiares buscam alternativas para aceitar esta nova condição, a de ter uma pessoa com doença crônica na família; entretanto, é justamente nesta fase que pode ocorrer um distanciamento entre o paciente em tratamento dialítico e seus familiares<sup>(17)</sup>. Por esta razão a equipe de enfermagem deve intervir positivamente, para o estreitamento destes laços e o fortalecimento das relações familiares.

Outra dificuldade vivenciada foi a sobrecarga das cuidadoras:

É bem difícil. Tem dia que eu não estou aguentando, mas tenho que cuidar dele [...] Eu sempre trabalhei como doméstica, também bordava pra fora, mas agora [...] (CF4 – 08 anos).

Tem hora que você fica meio assim [...] {inclina a cabeça para baixo} Não posso mais, mas sou eu que tenho que cuidar, eu que tenho que resolver, tento me acalmar [...] (CF3 – 03 anos).

Notadamente, verifica-se uma sobrecarga sobre essas cuidadoras, evidenciada por um alto

grau de estresse e fadiga, o que em determinados momentos leva ao esgotamento físico, biológico e emocional, interferindo no processo de cuidar. Por outro lado, elas não podem delegar esta função a outrem, já que não existem outras pessoas dispostas a cuidar do familiar doente, situação comum em famílias com um de seus membros em situação de cronicidade de uma doença<sup>(18)</sup>.

Os cuidadores de pacientes em tratamento dialítico vivenciam mudanças no estilo de vida, como redução do tempo para cuidar de si mesmo, alterações na saúde e limitação social, por isso o compartilhamento do cuidado entre os membros da família se torna importante. Em pesquisa realizada para verificar a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com sequelas de AVC, constatou-se que aproximadamente 30% deles eram os únicos responsáveis pelo cuidado e não recebiam nenhum tipo de ajuda, o que acarretava uma pior qualidade de vida<sup>(19)</sup>.

Estas mudanças, que reduzem a qualidade de vida e aumentam a insatisfação pessoal no convívio familiar do cuidador, devem ser superadas a partir do envolvimento de toda a família no cuidado, para que este não sobrecarregue apenas um indivíduo; mas essa situação não costuma ser observada, pois apenas uma ou duas pessoas assumem a tarefa de cuidar. A colaboração de outros membros da família, amigos e profissionais, torna o cuidado uma atividade mais leve e diminui a sobrecarga física, emocional, econômica e social.

Os membros da família lidam também com o estresse produzido pela incerteza de cada dia vivido, procurando significados positivos na esperança de um transplante renal e de uma solução divina<sup>(4)</sup>.

Quando ela fizer o transplante acho que ela não vai precisar de tratamento, espero que saia logo esse transplante (CF7 – 02 anos).

Diante de vários relatos acerca das dificuldades vivenciadas pelos familiares no processo de cuidar, denota-se que, mesmo sendo considerada uma unidade de cuidado, a família encontra dificuldades em cuidar de um de seus membros em tratamento dialítico, além de hesitar diante de fatores estressores. A doença crônica, nestas situações, atua como uma força que impulsiona os cuidadores a se concentrarem

de forma intensiva no cuidado com a pessoa doente e, por conseguinte, relegarem aspectos biopsicossociais da vida familiar<sup>(15)</sup>.

Em contrapartida, uma entrevistada demonstrou não possuir dificuldades em relação ao processo de cuidar de seu familiar doente:

Não, não tenho dificuldade nenhuma de cuidar dele; a gente se preocupa muito, mas pra mim não tem dificuldade nenhuma [...] Ele fica três horas e meia em diálise, três vezes na semana, e nunca reclamou. Eu tiro como uma lição pra mim, porque eu preciso fazer uma fisioterapia, e eu tenho dificuldade de ficar fazendo, e reclamo, já ele não (CF6 – 05 anos).

Enquanto esta entrevistada relata que seu marido lhe serve como modelo, já que não reclama das incansáveis horas em tratamento dialítico, as demais participantes revelaram possuir algumas dificuldades no desempenho do cuidado a seu familiar. Essas dificuldades podem ser reduzidas se toda a família se empenhar no cuidado a seu familiar em tratamento dialítico, e se os profissionais de saúde envolvidos na assistência a esta família auxiliarem na superação de sentimentos como angústia, medo e impotência, com vistas a diminuir o sofrimento dos familiares e do paciente.

Estratégias de intervenção custo efetivas, como a formação de grupos de apoio compostos pelos pacientes e seus familiares, nos quais a equipe multiprofissional atue ouvindo as principais queixas e dúvidas de ambos, buscando esclarecê-las, bem como a construção e o fortalecimento das relações interpessoais entre o paciente, a família, os amigos, o serviço de saúde e a comunidade, objetivando a manutenção de uma rede social de apoio que facilite o cuidado familiar no domicílio, podem ser formas eficazes de auxiliar as famílias e os pacientes em tratamento dialítico no

enfrentamento e na superação do sofrimento, da sobrecarga e da falta de conhecimento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As cuidadoras entrevistadas apresentavam poucos conhecimentos com respeito aos cuidados que deviam ser dispensados aos seus familiares em tratamento dialítico. Além disso, esses conhecimentos eram fragmentados, desconexos e deficitários. Tal situação é indesejada, uma vez que, para o cuidado integral destes indivíduos com vistas à promoção da saúde, à melhora do quadro clínico e à diminuição de internações hospitalares, devem-se transmitir, com qualidade, todas as informações necessárias bem como treinar os familiares para a execução de procedimentos, desenvolvendo suas habilidades técnicas. A situação se torna ainda mais preocupante quando os pacientes e as cuidadoras provêm de um serviço especializado, de onde se espera uma assistência primordialmente voltada à promoção da saúde e prevenção de agravos.

Foram várias as dificuldades vivenciadas pelos familiares no processo de cuidar no domicílio de pacientes em tratamento dialítico, como, por exemplo, a impaciência do familiar cuidado e a sobrecarga das cuidadoras, que geraram conflitos no seio familiar. Os profissionais de saúde devem atentar para tais dificuldades. Destaca-se o papel do enfermeiro - que é o elo mais forte entre a família e o serviço de saúde - na elaboração de estratégias de intervenção para diminuir as dificuldades, os conflitos e os fatores estressores, pois estes são condicionantes que influenciam a maneira como as famílias cuidam de seus entes enfermos.

---

## HEALTH KNOWLEDGE AND DIFFICULTIES EXPERIENCED IN CAREGIVING: PERSPECTIVE OF RELATIVES OF PATIENTS UNDERGOING DIALYSIS TREATMENT

### ABSTRACT

Qualitative descriptive research carried out with the purpose to investigate the health knowledge relatives of patients with Chronic Kidney Disease (CKD) undergoing dialysis treatment and the difficulties experienced in the caregiving process. The informants were nine family members of patients that performed dialysis treatment in a specialized institute in the city of Campo Mourão, Paraná. Their statements were analyzed according to thematic content analysis. The availability of information is configured as a necessity for family members, as evidenced by the difficulty in taking care of the patient before certain situations, however only the basic knowledge about the care of the fistula were provided to the family, by the health service. It was also found that

one of the difficulties reported by caregivers was the overload in the caregiving process. Health professionals should focus on these difficulties, first and foremost the nurse, who is the strongest link between the family and service, developing intervention strategies, in order to reduce the difficulties.

**Keywords:** Family Relations. Renal Insufficiency Chronic. Renal Dialysis. Health Education. Nursing.

## CONOCIMIENTOS SOBRE SALUD Y DIFICULTADES VIVIDAS EN EL CUIDAR: PERSPECTIVA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES EN TRATAMIENTO DIALÍTICO

### RESUMEN

El presente estudio consiste en una investigación descriptiva de naturaleza cualitativa realizada con el objetivo de averiguar el conocimiento en salud de los familiares de pacientes con disfunción renal crónica (DRC) en tratamiento dialítico y las dificultades vividas en el proceso de cuidar. Los informantes fueron nueve familiares de pacientes que realizaban diálisis en un instituto especializado de la ciudad de Campo Mourão, Paraná. Los discursos fueron analizados de acuerdo con el análisis de contenido temático. La oferta de informaciones se configuró como una necesidad para los familiares, evidenciada por la dificultad en cuidar del enfermo delante de determinadas situaciones, sin embargo el servicio de salud transmitió a los familiares apenas los conocimientos básicos sobre los cuidados con la fístula. Fue constatado, aun, que una de las dificultades más relatadas por los cuidadores fue la sobrecarga en el proceso de cuidar. Los profesionales de salud deben fijarse en estas dificultades, principalmente el enfermero, que es el eslabón más fuerte entre la familia y el servicio, debiendo elaborar estrategias de intervención, pretendiendo disminuirlas.

**Palabras clave:** Relaciones Familiares. Insuficiencia Renal Crónica. Diálisis Renal. Educación en Salud. Enfermería.

### REFERÊNCIAS

- Martins MR, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005; 13(5): 670-6.
- Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo: centro de diálise no Brasil. [serial on internet] 2010 [acesso em 2011 mar 9]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/index.php?censos>
- Dyniewicz AM, Zanela E, Kobus LSG. Narrativa de uma paciente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Rev Eletrônica Enferm*. [serial on the Internet] 2004 [acesso em 2011 mar 10]; 6(2):199-212. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/revista/revista6\\_2/narrativa.html](http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/narrativa.html)
- Paula ÉS, Nascimento LC, Rocha SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008; 16(4): 692-9.
- Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol estud*. 2009; 14(3): 603-7.
- Elsen I, Souza AIJ, Prospero ENS, Barcellos WBE. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8 (suplem):11-22
- Budó ML, Mattioni FC, Silva FM, Schimith MD. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8 (suplem):142-7.
- Saraiva KRO, Santos ZMSA, Landim FLP, Lima HP, Sena VL. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. *Texto Contexto enferm* 2007; 16(8): 63-7.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE. Sinopse do Censo Demográfico . Paraná, cidades. [serial on internet] 2010 [acesso 2011 abr 10]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>
- Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2008.
- Queiroz ZPV, Lemos NFD, Ramos LR. Fatores potencialmente associados à negligência doméstica entre idosos atendidos em programa de assistência domiciliar. *Ciênc Saúde Colet*. 2010; 15(6): 2815-24.
- Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(4):546-51.
- Maniva SJCF, Freitas CHA. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. *Rev Rene*. 2010; 11(1):152-160.
- Marques AB, Pereira DC, Ribeiro RCHM. Motivos e frequência de internação dos pacientes com IRC em tratamento hemodialítico. *Arq Ciênc Saúde*. 2005; 12(2): 67-72.
- Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008; 12 (2): 271-7.
- Harwood L, Locking-Cusolito H, Spittal J, Wilson B, White S. Preparing for hemodialysis: patient stressors and responses. *Nephrol Nurs J*. 2005;32(3):295-302;
- Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, Bueno MEN. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. *REME: Rev Min Enferm*. 2009; 13(2): 183-92.
- Ribeiro DF, Marques S, Kusumota L, Ribeiro RCHM. Processo de cuidar do idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no domicílio. *Acta paul enferm*. 2009; 22(6): 761-7.
- Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidado de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o

fazer do cuidador familiar. Rev Esc Enferm USP. 2004;

39(2): 154-63.

---

**Endereço para correspondência:** Mayckel da Silva Barreto. Rua Pioneiro Nereu Mazzer, nº 586, Jardim Tóquio, CEP: 87025-810, Maringá, Paraná.

**Data de recebimento:** 01/09/2011

**Data de aprovação:** 04/12/2011