

O contexto vivido pelo familiar e pessoa em tratamento hemodialítico

The context experienced by family members and people under hemodialytic treatment

El contexto vivido por familiares y personas en tratamiento de hemodiálisis

Bárbara Ebilizarda Coutinho Borges¹ , Nathália Luiza Cândido de Oliveira^{II} , Marília Rute de Souto Medeiros^{III} ,
Jose Lenarte da Silva^{IV} , Maria Leonor Paiva da Silva^V , Allyne Fortes Vitor^{VI} , Rafaela Carolini de Oliveira Távora^I 

^IUniversidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Brasil; ^{II}Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Santa Cruz, Brasil

RESUMO

Objetivo: compreender o contexto vivido pelo familiar e pessoa em tratamento hemodialítico. **Método:** estudo descritivo exploratório, qualitativo e transversal, aprovado pelo comitê de ética em pesquisa, realizado com pacientes com doença renal crônica e seus familiares, em um município do interior do estado do Rio Grande do Norte, entre junho e julho de 2019. Utilizada entrevista semiestruturada, com perguntas norteadoras para a composição estrutural do genograma e ecomapa. Posteriormente à transcrição das falas, seguiu-se a leitura e construção das categorias a partir das informações encontradas. **Resultados:** Foram realizadas 18 entrevistas, compondo nove famílias participantes, obtendo-se as categorias: Apoio da família, Apoio externo à família, Renúncia e Enfrentamento da doença. **Conclusão:** a maneira com que cada paciente e família irão vivenciar o estar doente e interpretar esse significado fará essa adaptação particular e pessoal, assim como o seu enfrentamento, particularmente ao considerar que, no núcleo familiar, ocorre uma reestruturação em meio às demandas de cuidado.

Descritores: Enfermagem; Doença Crônica; Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Família.

ABSTRACT

Objective: to understand the context experienced by the family member and person undergoing hemodialysis treatment. **Method:** exploratory, qualitative and cross-sectional descriptive study, approved by the research ethics committee, carried out with patients with chronic kidney disease and their families, in a municipality in the interior of the state of Rio Grande do Norte, between June and July 2019. Used semi-structured interview, with guiding questions for the structural composition of the genogram and ecomap. After transcribing the speeches, the categories were read and constructed based on the information found. **Results:** comprising nine participating families, 18 interviews were carried out, obtaining the categories: Family support, External support to the family, Resignation and Coping with the disease. **Conclusion:** the way in which each patient and family will experience being sick and interpret this meaning will make this particular and personal adaptation, as well as coping, particularly when considering that, within the family nucleus, a restructuring occurs amid the demands of care.

Descriptors: Nursing; Chronic Disease; Renal Insufficiency, Chronic; Renal Dialysis; Family.

RESUMEN

Objetivo: comprender el contexto vivido por el familiar y la persona en tratamiento de hemodiálisis. **Método:** estudio descriptivo exploratorio, cualitativo y transversal, aprobado por el comité de ética en investigación, realizado con pacientes con enfermedad renal crónica y sus familiares, en un municipio del interior del estado de Rio Grande do Norte, entre junio y julio de 2019. Se utilizó una entrevista semiestructurada, con preguntas orientadoras para la composición estructural del genograma y del ecomapa. Luego de transcribir las declaraciones, se leyó la construcción de las categorías a partir de las informaciones encontradas. **Resultados:** Se realizaron 18 entrevistas, comprendiendo nueve familias participantes, obteniendo las categorías: Apoyo familiar, Apoyo externo a la familia, Rendimiento y Enfrentamiento de la enfermedad. **Conclusión:** la forma en que cada paciente y familia vivirá el estar enfermo e interpretará este significado, condicionará esa adaptación particular y personal, así como su enfrentamiento, particularmente si se considera que, dentro del núcleo familiar, se produce una reestructuración en medio de las demandas del cuidado.

Descriptorios: Enfermería; Enfermedad Crónica; Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Familia.

INTRODUÇÃO

As Doenças Renais Crônicas (DRC) geralmente iniciam com uma lesão, acompanhada de perda progressiva e irreversível da função renal. Tal acometimento pode ser de nível glomerular, tubular ou endócrino. Suas principais etiologias são a Hipertensão Arterial Sistêmica e o Diabetes Mellitus¹. Estima-se, no Brasil, 144.779 pessoas em tratamento de diálise, com taxas de prevalência e incidência de 684 e 209 por milhão, respectivamente. Entre os pacientes, 92,6% utilizam hemodiálise como tratamento. Acrescenta-se que a mortalidade é de aproximadamente 24,5%².

Quando se identifica o acometimento renal em seu início, há opções terapêuticas que visem deter a progressão da doença e, então, postergar, ou mesmo impedir, a substituição dos rins por meio de diálise peritoneal e hemodiálise. Todavia, a degeneração ocorre de maneira insidiosa, impedindo o prognóstico favorável³. Com o adocimento, variadas sequelas físicas e/ou psicológicas podem surgir, tanto no indivíduo quanto em sua família.

Autora correspondente: Bárbara Ebilizarda Coutinho Borges. Email: barbara_ebilizarda@hotmail.com
Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editor Associado: Felipe Kaeser dos Santos

O exercício do cuidado se constitui como um estressor crônico devido à carga emocional, acrescida das atividades persistentes e muitas vezes fisicamente exigentes, bem como a administração e gestão dos sintomas e tratamento associado ao processo de diálise. Paralelamente, a rotina cuidativa diária e por tempo prolongado ocasiona prejuízos à saúde dos cuidadores, com implicação física e emocional devido às implicações da terapêutica e cuidados permanentes, junto às dificuldades econômicas que, frequentemente, os impossibilita de experimentar uma vida familiar, social e profissional convencional³.

Com o diagnóstico a respeito da condição crônica, os familiares iniciam um processo de adaptação na tentativa de recuperar seu equilíbrio. Assim, todo o contexto familiar é modificado, ou seja, os sujeitos que estão inseridos no entorno do paciente buscam preencher as demandas de cuidado necessárias, transpassando os papéis sociais que os parentes possuem. Ao mesmo tempo, surge uma realidade em que os planos, metas e expectativas necessitam de reparo, em virtude da condição e limitação apresentada. Isso posto, é desenvolvida uma estratégia de enfrentamento⁴.

Nesse cenário, os indivíduos adoecidos podem desenvolver uma dependência de sua família, a qual, na maior parte das situações, é atribuída como cuidadora, incumbindo-se de maior dedicação ao seu parente e promovendo importante efeito na estrutura e funcionalidade familiar. Ao mesmo tempo, quando se apropria do cuidado em sua totalidade e torna-se responsável por proporcionar a qualidade de vida de alguém em adoecimento, de maneira surpreendente, há repercussão nas suas atividades de vida diária, além de seu vínculo social, contribuindo para restrição da sua qualidade de vida⁵.

Nesse ínterim a enfermagem deve exercer seu cuidado à família, com assistência integral, conforme preceitos éticos e morais, considerando questões emocionais desses indivíduos. Desta forma, estimular um vínculo colaborativo e participativo, o qual envolve a família e a enfermagem, com intervenções e oportunizando a melhora do doente⁶.

Acrescenta-se que instrumentos para a avaliação familiar dos pacientes com DRC são escassos. De tal forma, os pesquisadores buscaram implementar bases científicas de abordagem à família e aplicá-las ao arcabouço do presente estudo na busca pelo aprofundamento da temática.

A exemplo, o genograma e o ecomapa configuram-se como elementos essenciais para a visualização e registro da percepção de famílias acerca das suas estruturas e participações nas relações sociais e de suporte, que permitem o resgate de memórias cotidianas, elencando a presença de pessoas, lugares ou atividades que participam^{7,8}.

Desse modo, o trabalho justifica-se pelo crescente aumento dos indivíduos renais crônicos associados às adversidades no enfrentamento do autocuidado e cuidado assistido pelos familiares. Além de que a condição crônica junto ao estigma da doença, as expectativas trazidas pela condição de doente promovem intensa mudança da dinâmica familiar.

O estudo teve como objetivo compreender o contexto vivido pelo familiar e pessoa em tratamento hemodialítico.

MÉTODO

Trata-se de estudo do tipo descritivo exploratório, com abordagem qualitativa e com recorte transversal. Salienta-se que seu delineamento foi operacionalizado pelo instrumento para pesquisas qualitativas denominado *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*⁹.

A captação dos participantes ocorreu em um Centro de Nefrologia localizado em um município do interior do estado do Rio Grande do Norte, que é referência no tratamento de hemodiálise.

A amostragem ocorreu de maneira intencional, por meio da indicação pelos profissionais da clínica entre os que estavam no local, determinada por saturação teórica¹⁰.

A inclusão foi determinada pelos seguintes critérios: pacientes maiores de 18 anos, em tratamento hemodialítico com, no mínimo, 12 sessões, quantitativo correspondente ao primeiro mês de tratamento e início da adaptação à terapêutica, e estar acompanhados de um cuidador que o paciente considere como família. O critério para o cuidador ser incluído foi a indicação do paciente como parte da família segundo a definição: "a família é quem seus membros dizem que são"⁶.

Os critérios de exclusão estabelecidos foram os pacientes em que seu cuidador não permita a participação no estudo; sujeitos surdos, considerando a dificuldade da equipe de coleta na conversação e, por fim, os que apresentem déficit cognitivo de acordo com a equipe da clínica, pela possibilidade de viés na coleta de informações. Destaca-se que na condição de exclusão do familiar, o paciente, em sequência, também seria retirado do estudo.

A coleta de dados compreendeu o período de junho a julho de 2019, na estrutura do centro de nefrologia e com a participação do paciente e seu acompanhante. Para a coleta de informações foram empregadas perguntas norteadoras para a composição estrutural do genograma e ecomapa⁶: *Pode me dizer quem faz parte dessa família?*

Alguém mais vive com vocês? Quantos filhos você tem? Onde moram seus pais? Com que frequência você tem contato com eles? Quais serviços comunitários sua família utiliza? Você participa de algum templo, igreja ou sinagoga? Conversar com alguém sobre igreja, templo ou sinagoga ajudaria a enfrentar a doença? Suas crenças religiosas são um apoio para você? O que foi mais difícil após o diagnóstico?

Inicialmente, a entrevista ocorreu com o paciente e, na sequência, com seu familiar. A coleta de dados foi realizada anteriormente as sessões de hemodiálise, em sala reservada. Os participantes tiveram sua identificação codificada para manter o sigilo de sua identidade.

A organização e análise dos dados qualitativos deu-se com a transcrição das falas, leitura e seleção de trechos essenciais das entrevistas e, em seguida, com a construção de categorias e análise propriamente dita, a partir de similaridades entre os textos conforme referencial metodológico adotado¹¹.

Foram respeitadas as resoluções do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas envolvendo seres humanos, iniciando a coleta de dados somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição envolvida e o consentimento dos participantes.

RESULTADOS

Foram realizadas 18 entrevistas, considerando dois indivíduos de cada família, compondo nove famílias participantes. Entre os pacientes renais crônicos predominaram o gênero feminino, sendo sete do total de entrevistados, entre os cuidadores seis eram filhos. Em relação as informações sociais, nenhum dos pacientes executam função remunerada e dois familiares possuem vínculo empregatício. O intervalo de tempo de início da terapia de hemodiálise variou de dois meses até 23 anos da terapêutica.

Os nove genogramas e ecomapas construídos foram fundamentais para a compreensão das famílias, colaborando para a categorização, e análise das falas obtidas, somando-se para a apropriada estruturação das categorias, sendo elas: Apoio da família, Apoio externo à família, Renúncia e Enfrentamento da doença.

Apoio da família

As fontes de apoio são fundamentais a um indivíduo, particularmente ao paciente renal crônico, posto que essa experiência transformações estruturais em sua rotina ou vivência, sendo indispensável o suporte de pessoas ao seu redor e que fazem parte de sua cadeia de relacionamentos para favorecer ações e comportamentos frente a superação da doença e tratamento.

Pode-se perceber que a família busca ajustar-se para prestar o cuidado, fato destacado em uma das entrevistas, ao mencionar seus irmãos e relatar que alguém teria que assumir o cuidado, não apontando sentir mágoa por isso:

Cada um tem seus problemas, mas todos se preocupam com ela. Se não fosse eu, seria um deles. (FP2)

Para outras pessoas, cita-se, em uma rotina em que todos os irmãos a ajudam, que:

[cuidar é] mais tranquilo. (FP3)

Ou referem que os filhos sempre revezam as viagens, e que suas irmãs mais novas sempre telefonam para saber notícias:

Um dia vem um, outro dia vem outro. (P4)

Percebe-se nas falas e nos arranjos do ecomapa, os quais apresentam visualmente por meio do desenho de formas, linhas e traços as relações significativas e a rede social e familiar da díade, que o apoio vem dos membros da família, em especial, daqueles que estão acompanhando os pacientes no dia da diálise:

Eu me sinto bem, ela cuidou de mim [...] agradeço a Deus ter saúde para cuidar dela [...] a gente é unido quando um tem um problema. (FP4)

Eles vivem lá em casa. [...] gosto mais do que faz o comê. (P5)

Apoio externo à família

Com as intensas modificações no processo de enfrentamento da doença, os familiares produzem suas próprias redes para que ocorra sustentação e apoio nesse processo, além de gerir o cuidado à saúde. Observa-se como fontes de apoio externas à família a religiosidade e o atendimento na clínica.

Evidencia-se nas falas o apoio que a religiosidade possui sobre a vivência com a condição de saúde, as repercussões e adversidades próprias da terapêutica.

Nada é difícil, me peço com Deus, tem que fazer e vai lá e faz. (FP5)

Me pego muito com Deus, em todos os momentos, não é nem em todos os minutos, são em todos os momentos. (FP5)

Minha religião ensina o que é bom, não ensina o que é ruim. (P6)

Me pego a Nossa Senhora de Lourdes e tenho certeza que nas horas difíceis ela me ajuda. (FP7)

A conexão do apoio social da clínica é caracterizada pelos discursos:

Todos da equipe são pessoas que ela pode contar em algum problema que possa ter. (P3)

Se preocupam sim, sempre que eu ligo elas me atendem, minha mãe elogia muito diz que elas são carinhosas, cuidam direitinho. (FP8)

Se preocupam muito [...] a família pode contar. (FP9)

Renúncia

Para o acompanhamento em saúde é comum que ocorra a renúncia a atividades antes desempenhadas, para que haja mais tempo junto ao doente crônico. A família experiencia a angústia e o esgotamento igualmente ao indivíduo adoecido, ao mesmo tempo que lhe é apoio. Como destacado nas falas de FP1:

[a família] sofre mais que o paciente [...] minha vida é cuidar dela, resumida na dela [...] só sabe quem cuida, não são coitadinhos [...] meu cuidado não é mimo. (FP1)

A renúncia pode ser vista em discurso em particular, o qual expressa que sua vida se resume na da sua mãe (FP2). E completa narrando que o mais difícil depois do diagnóstico foi sua adaptação para cuidar dela:

Foi difícil! Muito difícil [...] tudo eu abandonei, vendi todos meus pontos [...] eu sozinha para tudo. (FP2)

Percebe-se, ainda que é necessário o envolvimento do paciente no seu cuidado, como demonstrado na fala:

Eu não gosto muito de se escorar em ninguém não [...] eu faço a minha parte e ela faz a dela [esposa]. (P6)

E os discursos referentes aos sentimentos de renúncia exteriorizados de forma discreta pelos pacientes renais, são enxergados a partir de falas sobre suas limitações para as atividades do dia a dia:

Não posso fazer as coisas de casa [...] não posso fazer força no braço. (P3)

Ele é que dá banho meu, porque eu canso! Eu fico aperreada porque eu nunca vi minhas coisas assim à toa. (P5)

Enfrentamento da doença

O diagnóstico, frequentemente inesperado, desperta inúmeros sentimentos e emoções até a clareza da real situação, o que pode incluir desde a não compreensão da patologia até a negação diante de uma nova realidade:

Ela [referindo-se à paciente] acha que um dia os rins podem voltar ao normal, né? (FP3)

A gente tomou um choque. (FP4)

Mudou tudo [pausa] (P4)

Ter que fazer hemodiálise era algo que a gente não esperava! [...] ter que tomar medicação todos os dias, três vezes ao dia e de três tipos. (FP7)

Tô preso aqui nesse lugar faz nove meses (P6)

Nesse ínterim, destaca-se a fala

É difícil [pausa] ela diz que faz [hemodiálise] porque é o jeito, gosta não. (FP9)

Outros acreditam que

Não é questão de gostar, ela luta pela saúde dela! Ela luta! (FP4)

Essa batalha, também é permeada pelo convívio com as perdas de companheiros que também estavam em tratamento:

Depois que entrei aqui já vi morrer mais de 20 pessoas. (P6)

Observam-se os entraves que o tratamento proporciona ao cotidiano e sobre ter força para seguir em frente:

Falta de saúde, se tivesse saúde seria mais fácil [...] está sendo o mais difícil. É aceitar, tem sido difícil [...] nessa vida tem que ser batalhador. [P6]

Contudo, identifica-se também um entendimento de que a terapia, ao mesmo tempo que poda diversos aspectos da vida, proporciona a sua continuidade:

Gosto, minha vida é essas máquinas! (P5)

Em outro discurso, a participante refere que hoje está mais “conformada” (P3) com a doença e a aceita.

Encontrou-se, em algumas falas sobre os desafios e responsabilidades trazidos pela doença, uma perspectiva positiva de enfrentamento.

[o familiar] nunca reclamou. (FP1)

Observou-se um comportamento alegre, ao ponto de cantar no percurso entre as cidades:

[a paciente concorda] não me sinto cansada. (P1)

Há demonstração de alegria e vontade de ir para a clínica:

Porque estou fazendo o tratamento [...] tá tudo bem, não há de que reclamar. (P3)

DISCUSSÃO

Observa-se que o cuidado é exercido predominantemente pela população do gênero feminino, sejam as esposas ou filhas dos DRC, corroborando com a premissa de que esta função é centrada na figura da mulher que compõe o núcleo familiar.

É pertinente considerar que aspectos sociais, culturais e econômicos que interfiram na dinâmica do cuidado, como a responsabilização das mulheres e a perpetuação de uma cultura de cuidado sem conhecimentos específicos contribui para uma excessiva sobrecarga física e emocional do cuidador, mesmo sendo um membro do núcleo familiar¹².

Logo, a partir da alta demanda exigida pelos pacientes, essas cuidadoras abdicam e realinham seus planos futuros no âmbito social e econômico para dedicar-se à prestação do cuidado¹³.

Conforme a categoria “Enfrentamento da doença”, quando a centralização do cuidado se torna uma competência familiar, precisa-se tentar compreender como a doença será encarada, além de verificar a forma como se é prestado essa assistência, dado os diversos contextos inesperados e como os manterão por longo período.

Os componentes que integram o universo dos pacientes renais crônicos e seus familiares quando se relacionam entre si, harmonizam-se para a criação de redes capazes de garantir a melhoria do paciente, portanto, esse intercâmbio entre ações dos indivíduos e o meio, favorece o enfrentamento de sua condição⁶.

Os autores verificaram que os membros da família se movem para realinhar o cuidado do indivíduo doente, suscitando uma reorganização do papel de cada integrante e a ambientação destes. Assim, a homogeneidade familiar fortalece os vínculos, estimulando o desejo de superar a doença a partir do “Apoio da família”, como foi destacado entre os achados na primeira categoria.

Segundo a teoria dos sistemas as relações familiares são comparadas a um móbil, no qual todas suas peças estão interligadas e em equilíbrio, umas mais pesadas e outras leves, movendo-se algumas mais lentas e outras mais velozes, todavia quando há uma interferência, como uma brisa, ocorre uma mudança no ritmo ou movimento de cada elemento⁶.

Nessa analogia, pode-se observar a proximidade e a distância entre cada partícula e a relação de impacto de uma parte com outra, como nos sistemas familiares, percebe-se semelhante interação de cada membro.

Dessa forma, compreende-se que o núcleo familiar responderá ao estresse da doença, havendo a necessidade de analisar a importância de todos os seus componentes para o desenvolvimento de uma rede de apoio e cuidado para atender efetivamente as demandas. A realidade da patologia favorece o desgaste da relação e manifesta obstáculos nas relações entre os membros da família⁹.

Ao mesmo tempo, também são enfrentadas dificuldades como a indiferença e afastamento de alguns do convívio. A configuração praticada pelo familiar ao assistir seus membros, promove uma discussão para o contexto vivido, no ínterim da família, e como o cuidado e doença são experienciados por cada um⁸.

Todavia, de acordo com a segunda categoria “Apoio externo à família”, os profissionais de saúde e pacientes relacionam-se no cotidiano da assistência, mantendo vínculos que se consolidam muitas vezes devido ao tempo estendido de tratamento, como os indivíduos renais crônicos, surgindo conexão e suporte.

Os profissionais de enfermagem são aqueles que dispõem de maior aptidão para a formação de laços, dado que estão mais próximos aos pacientes e familiares e dessa forma enxergam suas necessidades. A vivência da empatia coopera para a formação do vínculo do profissional e por isso reconhece as angústias do indivíduo necessitado¹⁴.

Portanto, entende-se que a relação interpessoal promove o cuidado eficaz e participativo, e os profissionais de enfermagem ofertam uma assistência solícita e interativa, viabilizando qualidade de vida ao paciente e núcleo familiar.

Para tanto, a terapia hemodialítica modifica intensamente o cotidiano dos pacientes, posto isto, estes precisam frequentar as unidades de hemodiálise e constantemente relacionar-se com máquinas e profissionais antes desconhecidos. As sessões duram cerca de quatro horas e são realizadas três ou quatro vezes na semana, esse tempo atribuído ao tratamento, muitas vezes, produz ansiedade durante o tempo da terapêutica¹⁵.

Logo, a diminuição de apoio social contribui para o maior risco de mortalidade e conseqüentemente a uma menor aceitação do tratamento, especialmente na relação com a duração das sessões, ganho de peso e questões psicológicas⁵.

Ao mesmo tempo, com a naturalização da responsabilidade do cuidado de um ente, o familiar prioriza a necessidade deste em detrimento das suas. Esse processo vai além das tarefas e afazeres, mas corresponde a obrigação de se dispor para abarcar as demandas do outro, menorizando as suas carências¹⁶. O cuidador, enquanto família, partilha da dor e aflição do paciente em adoecimento crônico, de maneira contínua, íntima e duradoura.

A prestação do cuidado pelo familiar são ações de grande complexidade, dado que seu contexto origina variadas sensações e vivências. E para alguns, receber o auxílio dos parentes nessa fase desperta o comprometimento, minimizando sentimentos de abandono perante a situação adversa. Ter uma pessoa como suporte em árduos cenários permite aos sujeitos sentirem-se amparados, uma vez que o núcleo deve ser base de sustento para seus membros¹⁶.

O cuidado assistido por algum familiar vai além de uma intervenção fundamentada na concepção biomédica, quando existe planos mecânicos e prescritos. O cuidador oferece o acolhimento, afeto e seu zelo, perante sua visão subjetiva, até mesmo no campo técnico. Uma vez que promovem uma assistência afetuosa, ao mesmo tempo que se envolvem com a formação de saberes técnicos semelhantes às do próprio do serviço de saúde, com o objetivo de atender a demanda da sua assistência¹⁷.

Nos últimos discursos percebe-se a mágoa, o sentimento de inutilidade e impotência, uma vez que nas condições atuais o paciente necessita constantemente de assistência para ser conduzido e esperar por uma outra pessoa. Em estudo anterior, igualmente verifica-se que o indivíduo pode deixar de ter ânimo para conquistas, pois pressupõe não ter mais condições de oferecer algo para alguém¹⁸.

A categoria “Renúncia” evidencia aspectos da rotina do paciente renal crônico, a qual volta-se quase que inteiramente para consultas médicas, sessões de hemodálises, modificações na rotina, inviabilidade de viajar, seja por lazer ou trabalho, ou ainda prejudica a instituição de metas de vida, restringe os lugares a serem visitados os mantendo no âmbito doméstico, trazendo a sensação de limitação da sua liberdade no cotidiano dos pacientes e familiares. O que os desligam de uma vida ativa e funcional, modificando sua organização. Assim, reduz-se a autonomia, o que impacta além da exaustão física e desestruturação emocional¹⁵.

Os achados de estudos prévios certificam que, majoritariamente, os familiares são responsáveis pelo cuidado de um ente em adoecimento, e são caracterizados como sujeitos sem formação específica e não remunerados, esse cenário contribui para a ausência de profissão, tempo para lazer ou autocuidado, afetando diretamente a qualidade de vida dos cuidadores e o cuidado prestado ao paciente¹².

Desse modo, reconhecer essas características, assim como compreender o cenário do cuidado e a interação com uma rede de apoio na perspectiva dos indivíduos que cuidam se faz necessário, dado que essas particularidades diferem de acordo com os distintos contextos.

Também se sabe que a hemodiálise é fundamental para a continuidade do bem-estar do indivíduo, no entanto provoca inúmeras restrições. Com isso, produz no paciente uma concepção, muitas vezes negativa, desmotivando-o na sua adesão ao tratamento e causando negligência desse. Assim, há uma relação de “vida e morte”, de forma que a vida se dá em razão da terapêutica que lhe aprisiona¹⁵.

Limitações do estudo

O estudo apresenta como limitações o método empregado e a localidade de coleta de dados, que não permitem a generalização dos resultados.

Porém, tem potencial de inovação devido à escassez de literatura relacionada à abordagem científica dos temas elencados, sob a perspectiva dos familiares, assim como a abordagem do binômio familiar e paciente no âmbito de seus maiores obstáculos e/ou problemas.

CONCLUSÃO

A vivência dos pacientes com doença crônica, especialmente os doentes renais é acompanhada por restrições no cotidiano, ocasionando mudanças de hábitos de viver. O sentido que cada um dará ao período de seu tratamento, bem como a compreensão do familiar a respeito desse momento é particular, mas permeada de desafios e expectativas.

Os resultados refletem sobre as necessidades de cuidado que o paciente e o familiar possuem em sua reestruturação em meio às demandas de cuidado, de forma que os serviços de saúde devem elaborar estratégias para a ampliação ou efetividade do apoio a pacientes e familiares.

O vínculo profissional precisa considerar discursos ou alertas emitidos pelos pacientes e familiares, uma vez que se responsabilizaram por seu cuidado, devendo ser parte da sua rede de apoio para promoção da saúde e da vida. Os pacientes e seus familiares precisam, muitas vezes, (re)encontrar-se, (re)descobrir-se, para (con)viver de um jeito próprio com o agravo em saúde, porque eles continuam possuindo suas histórias de vida. E é das pessoas como um todo que a enfermagem cuida.

Por fim, o estudo contribui para o reconhecimento dos pacientes renais crônicos e seus familiares, os quais enfrentam cotidianamente renúncias, a privação do lazer, de relações pessoais e sua maneira de “ser no mundo”. Assim, favorece a necessidade de compreender as vias das necessidades de cuidado com a proposição de novos conhecimentos, especialmente para a pretensão de estratégias para a ampliação ou efetividade do apoio para pacientes e familiares.

REFERÊNCIAS

1. Samaan F, Gutierrez M, Kirsztajn GM, Sesso RC. Supply/demand ratio for medical consultations, diagnostic tests and chronic kidney disease monitoring in the Brazilian National Health System: a descriptive study, state of São Paulo, Brazil, 2019. *Epidemiol Serv Saude*. 2022 [cited 2022 Apr 22]; 31(2):e20211050. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s2237-96222022000200014>.
2. Nerbass FB, Lima H do N, Thomé FS, Vieira Neto OM, Lugon JR, Sesso R. Brazilian dialysis survey 2020. *J Bras Nefrol*. 2022 [cited 2023 Nov 09]; 44(3):349–57. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2021-01983>.
3. Monárrez EJ, Delgado VJA, Ramírez GG. Quality of life in primary caregivers of patients in peritoneal dialysis and hemodialysis. *Braz J Nephrol*. 2021 [cited 2021 Dec 22]; 43(4):486–94. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0229>.
4. Silva MR, de Moura LMS, Barjud LLE, Batista GS, Filho ML da S. Quality of life of chronic renal patients undergoing hemodialysis: an integrative review. *Braz. J. Hea. Rev*. 2020 [cited 2021 Apr 22]; 3(4):9344-7. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-172>.
5. Santos HSS, Almeida LP, Silva FSC, Costa EF, Oliveira LSM. Repercussions of chronic kidney disease in the family routine of children on hemodialysis. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2020 [cited 2021 May 07]; 31(1-3):24-30. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v31i1-3p24-30>.
6. Wright LM, Leahey M. Theoretical foundations of the calgary family assessment and intervention models. In: Shajani Z, Snell D, editors. *A guide to family assessment and intervention*. 7th ed. Philadelphia, PA(US): F.A. Davis Company; 2019. p. 21-50.
7. Santos RC, Carneiro PSA, Bastos MM, Tiné RF, Silva TCL. Fatores que interferem na história da doença de pessoas com diagnóstico de hipertensão arterial: uma abordagem a partir do genograma e ecomapa. *Rev APS*. 2021 [cited 2021 Dec 01]; 24(1):76-91. DOI: <https://www.doi.org/10.34019/1809-8363.2021.v24.32569>.
8. Lopes ADS, Paixão TVA, Santos CTO, Freire LDSF, Rego MC, Paula APDRL, et al. Vivência com a doença crônica na infância: percepção da família. *Enferm Em Foco*. 2022 [cited 2022 Jul 01]; 12(6):1119-24. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768>.
9. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021 [cited 2021 Dec 09]; 34:ape202102631. DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao02631>.
10. Moura CO, Silva IR, Silva TP, Santos KA, Crespo MCA, Silva MM. Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. *Rev Bras Enferm*. 2022 [cited 2023 Jan 19]; 75(2):e20201379. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>.
11. Flick U. *Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes*. Porto Alegre (RS): Penso; 2013.
12. Kobayasi DY, Rodrigues RAP, Fhon JRS, Silva LM, De Souza AC, Chayamiti EMPC. Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Av Enferm*. 2019 [cited 2023 Nov 09]; 37(2):140–8. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>.
13. Lacerda MA de, Silva LDLT, Oliveira FD, Coelho KR. O cuidado com o idoso fragilizado e a estratégia saúde da família: perspectivas do cuidador informal familiar. *Rev Baiana Enferm*. 2021 [cited 2023 Nov 09]; 35:e43127. DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v35.43127>.
14. Picollo DP, Fachini M. The nurse’s attention to the patient in palliative care. *Rev Ciênc Médicas*. 2019 [cited 2021 Jun 14]; 27(2):85. DOI: <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>.
15. Cunha GLS, Alves TF, Quadros DCR, Giorgi MDM, de Paula DM. The person’s perception about its condition as a chronic renal patient in hemodialysis. *Rev. Pesqui*. 2021 [cited 2022 May 14]; 12:636-41. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9086>.
16. Maschio G, Da Silva AM, Celich KLS, Silva TG da, Souza SS de, Da Silva Filho CC. The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2019 [cited 2022 Aug 22]; 11(2):470–4. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.470-474>.
17. Santos AA, Lopes AOS, Gomes NP, Oliveira LMS. Palliative care applied to the elderly at home. *R Pesq Cuid Fundam*. 2022 [cited 2023 Jan 18]; 14:e10095. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v14.10095>.
18. Souza MAA de, Aguiar AC de SA, Santos JM dos, Martins LA, Souza AL de, Santos JLP, et al. Adherence of elderly people to hypertension and diabetes treatment. *Rev Eletrônica Acervo Saúde*. 2023 [cited 2023 Jul 15]; 23(4):e11896. DOI: <http://dx.doi.org/10.25248/reas.e11896.2023>.

Contribuições dos autores

Concepção, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Metodologia, B.E.C.B. e R.C.O.T.; Software, B.E.C.B., N.L.C.O., e R.C.O.T.; Validação, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Análise Formal, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Investigação, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Obtenção de recursos, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M. e R.C.O.T.; Curadoria de Dados, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., e R.C.O.T.; Redação – Original Preparação de Rascunhos, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Redação – Revisão e Edição, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Visualização, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Supervisão, B.E.C.B., N.L.C.O., M.R.S.M., J.L.S., M.L.P.S., A.F.V. e R.C.O.T.; Administração do Projeto, B.E.C.B. e R.C.O.T. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.