

REDES DE APOIO COMO ESTRATÉGIA FAMILIAR PARA O CUIDADO DA PESSOA EM TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE

Aline Mota de Almeida¹
Géssica de Almeida Cerqueira²
Elaine Pedreira Rabinovich³

RESUMO

Este estudo objetivou compreender como a família vivencia o cuidado à pessoa com Doença Renal Crônica em tratamento de Hemodiálise. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, realizada com seis familiares de pessoas em tratamento hemodialítico em uma Unidade de Diálise no município de Feira de Santana, Bahia. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 1.058.676 e CAAE nº 41410215.2.0000.053. Os depoimentos foram obtidos entre 28 de maio e 22 de junho de 2015, mediante entrevistas semiestruturadas e submetidos à análise de conteúdo. Emergiram três categorias, sendo que, neste artigo, será abordada a terceira: a família assume a responsabilidade e articula com as redes de apoio para assegurar o cuidado e o tratamento. Considera-se que a família, frente às demandas da doença e do tratamento do familiar adoecido, assume a responsabilidade de cuidar e busca articular redes de apoio para obter recursos necessários, seja a rede de apoio informal, como a rede familiar com o compartilhamento de responsabilidades do cuidado, e o apoio dos membros religiosos com aconselhamento e orações, seja a rede de apoio formal, através dos profissionais de saúde que acolhem e prestam informações sobre a doença e tratamento e das instituições, como a Unidade de Diálise e a Secretaria de Saúde, que dão suporte para transporte e medicamentos. A parceria entre família e profissionais de saúde é fundamental para fortalecer as redes de apoio, melhorar e favorecer a dinâmica do cuidado à pessoa que possui doença renal crônica e que realiza hemodiálise.

Palavras-chave: Família. Saúde. Rede de Apoio. Hemodiálise.

1 INTRODUÇÃO

Este artigo propõe-se a apresentar os resultados da pesquisa intitulada “Vivências da família no cuidado à pessoa em tratamento hemodialítico”, realizada com familiares de pessoas em tratamento hemodialítico em uma Unidade de Diálise no município de Feira de Santana, Bahia.

¹ Mestre em Enfermagem. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea (PPGFSC) da Universidade Católica do Salvador (UCSAL). E-mail: alinedamota@uol.com.br

² Enfermeira. Graduada pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). E-mail: gessica.gere@gmail.com

³ Doutora em Psicologia Social pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea (PPGFSC) da Universidade Católica do Salvador (UCSAL). E-mail: elaine.rabinovich@pro.ucsal.br

Este artigo objetiva compreender como a família vivencia o cuidado à pessoa com Doença Renal Crônica em tratamento de Hemodiálise. Do estudo emergiram três categorias de análise: dificuldades de adaptação ao tratamento hemodialítico e busca de estratégias para cuidar do seu familiar; solidão e falta de apoio gerando sobrecarga e abnegação da família no processo de cuidar; e, a família assume a responsabilidade e articula com as redes de apoio para assegurar o cuidado e o tratamento, sendo neste artigo apresentados e discutidos os resultados da terceira categoria.

As pessoas com doenças crônicas quase sempre necessitam de um tratamento permanente, o qual é essencial para o controle da doença e obtenção de uma melhor qualidade de vida. Dentre as doenças crônicas destacamos a Doença Renal Crônica (DRC) que consiste na perda progressiva das funções renais no organismo, com elevada morbimortalidade e em sua fase avançada necessita de terapia de substituição da função renal (TSR).

A DRC caracteriza-se por provocar incapacidade permanente e mudança irreversível do estilo de vida da pessoa adoecida, com previsão de longos períodos de cuidados (MALDANER et al., 2008; LOMBA et al., 2014). É atualmente um dos principais problemas de saúde pública no Brasil (TERRA et al., 2010). Segundo o inquérito brasileiro de 2016, da Sociedade Brasileira de Nefrologia, no Brasil há aproximadamente 122.825 pessoas fazendo diálise (SESSO et al.; 2017). Vale destacar que esse tratamento é coberto, quase em sua totalidade, pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

No Brasil, a forma mais comum de TSR é a hemodiálise (HD) que deve ser associada ao tratamento farmacológico, dietoterápico, entre outros (SGNAOLIN et al., 2012). Além de toda terapêutica envolvida, a hemodiálise, por si só, torna-se bastante desgastante, já que é realizada três dias por semana com duração de quatro horas a cada sessão. Associado a isso, é um tratamento doloroso, estressante, de longa duração, que impõe limites, compromete a liberdade, requer dedicação e gera mudanças impactantes na vida da pessoa doente e de seus familiares.

Sabe-se que as doenças crônicas exigem um rigoroso esquema de controle e cuidados permanentes, colocando em evidência o papel da família e, mais especificamente, o do cuidador familiar, no que diz respeito às suas responsabilidades na condução do cuidado doméstico (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004).

De acordo com Pereira e outros (2014), o cuidado é o conjunto de atividades instrumentais utilizados cotidianamente para benefício de alguém. Logo o cuidado pode ser ministrado por qualquer indivíduo que esteja em condições clínicas, físicas, psicológicas e emocionais de realizá-lo em prol de outro alguém.

O “cuidar”, apesar de possível de ser realizado por todo e qualquer indivíduo que esteja em condições que o permita realizá-lo, não é uma tarefa simples e confortante para quem o ministra. Cuidar do outro é ter consideração e paciência com o mesmo (PIOLLI; MEDEIROS; SALES, 2016).

O cuidar “[...] visa manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação” (COLLIÈRE, 2003, p. 28-29). O cuidado envolve não somente a cura, mas também os hábitos de vida, crenças e valores que cercam o sujeito, estejam doentes ou não (MORAIS et al., 2011).

Nessa perspectiva, quem geralmente assume o cuidado da pessoa adoecida são os familiares, que contribuem tanto no auxílio às atividades da própria terapêutica, como também oferecendo apoio emocional.

A família, no decorrer dos anos, vem sofrendo mudanças em sua estrutura, acompanhando as modificações históricas e sociais. Observa-se que na atualidade a família não mais se configura como um conjunto de pessoas que são unidas apenas por laços consanguíneos, mas pode também haver uniões concretizadas por sentimentos e valores que cada um assume para si e para sua rede de relações. A família pode ser definida como o conjunto de pessoas ligadas pelo casamento, pela união estável ou pelo parentesco, decorrendo este da consanguinidade, da adoção ou da socioafetividade (MALUF, 2010).

Contudo, independentemente da configuração e organização familiar, a família geralmente assume a responsabilidade de cuidar do ente adoecido e, quando isso acontece, os membros articulam redes sociais de apoio para obter recursos para cuidar e assegurar o tratamento adequado.

Segundo J. Cassel (1976) citado por Donati (1994), as redes sociais são estruturas que, ao proporcionarem feedbacks adequados que confirmem o comportamento, garantem a execução e a realização de ações concretas, contribuindo para a atividade fisiológica normal com repercussões favoráveis sobre a saúde. O autor ainda destaca que, caso a rede seja inadequada, pode causar feedbacks alterados, que contribuem para a desordem do funcionamento fisiológico com repercussões negativas sobre a saúde.

As redes sociais podem contribuir como rede de apoio para a capacidade adaptativa do indivíduo, favorecendo o acesso à diversos recursos disponibilizados por outros indivíduos ou instituições, que influenciarão na saúde da pessoa vinculada à rede.

São geralmente divididas em duas categorias: redes de apoio informal e formal. As informais incluem familiares, amigos, vizinhos, conselheiros espirituais, e grupos sociais

como clubes, associações, igrejas, que podem fornecer apoio nas atividades cotidianas em resposta às demandas da vida. As formais incluem tanto as organizações sociais formais – como hospitais, instituições, programas governamentais, serviços – quanto os profissionais que prestam assistência e cuidado (MESQUITA, 2011).

Os efeitos benéficos das redes sociais de apoio foram comprovados através de estudos que constataram que existe uma relação direta entre suporte social e a atenuação/amortecimento dos efeitos da doença crônica (MESQUITA, 2011), com repercussões sobre a família. A família, como rede social primária, pode ser sobrecarregada com as demandas geradas pelo adoecimento crônico de um dos membros, o que pode ser amenizado com o fortalecimento das diversas redes sociais nas quais a família está inserida.

Nesse contexto, tendo como objeto de estudo as vivências de familiares no cuidado à pessoa com DRC em tratamento hemodialítico, este estudo buscou responder a seguinte questão: Como a família vivencia o cuidado à pessoa com DRC em tratamento hemodialítico? Diante disto, objetivou compreender como a família vivencia o cuidado da pessoa com DRC em tratamento de hemodiálise.

Tal pesquisa justifica-se pela escassez de estudos sobre o referido assunto, sendo assim, uma forma de incentivar mais pesquisas e produções científicas com a temática. Dessa forma, os resultados deste trabalho poderão suscitar a reflexão dos profissionais de saúde que compõem a equipe interdisciplinar nas unidades de diálise sobre a importância de promover um cuidar mais abrangente que envolva as famílias, visto que a família se torna uma parceira dos profissionais de saúde no processo de cuidar de pessoas com DRC, inclusive articulando e construindo redes de apoio, formal e informal, que deem suporte às necessidades de cuidado requeridas pela doença.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 Metodologia

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, de natureza exploratória, descritiva, desenvolvido em uma Unidade de Nefrologia, localizada no município de Feira de Santana, no estado da Bahia, que oferece duas modalidades de Terapia Renal Substitutiva: hemodiálise e diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD). A unidade atende pessoas de Feira de Santana e regiões circunvizinhas, com maior parcela de atendimento através do Sistema Único de Saúde (SUS). Conta com equipe multidisciplinar composta por médicos nefrologistas, enfermeiros, nutricionista, assistente social e psicólogo.

Os participantes do estudo foram seis familiares que acompanhavam e conviviam com a pessoa com IRC submetida a tratamento hemodialítico. Para Minayo (2014, p. 197), “uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto do estudo”. Assim, foi respeitado o princípio de saturação ou saturação teórica, no qual as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Os critérios de inclusão são: pessoas de ambos os sexos, com idade igual e/ou superior a 18 anos, que se reconhecessem como familiar da pessoa que está sob tratamento hemodialítico, cujo familiar adoecido estivesse em hemodiálise há pelo menos 1 ano e que acompanhasse seu ente à clínica para realização de tratamento e exames. A escolha dos familiares foi através de sorteio, sendo um familiar acompanhante em cada um dos três turnos de diálise, nas segundas, quartas e sextas, e nas terças, quintas e sábados, totalizando seis familiares.

A coleta de dados foi realizada através da técnica de entrevista semiestruturada utilizando como instrumento um roteiro estruturado em duas partes: caracterização dos entrevistados e questões norteadoras. A entrevista semiestruturada é o procedimento mais usual no trabalho de campo, visto que, através desta, o pesquisador obtém informações contidas nas falas dos atores sociais. Por meio dessa técnica, pudemos obter dados objetivos, que poderiam ser conseguidos por outras fontes, além de dados subjetivos que se referem diretamente à pessoa entrevistada (MINAYO, 2014).

As entrevistas foram realizadas no período entre 28 de maio e 22 de junho de 2015, tendo sido agendados em horário e data de modo a não interferirem no horário de acompanhamento das sessões de hemodiálise dos seus familiares. O local para realização das mesmas foi um espaço reservado, garantindo a privacidade dos familiares. Aos participantes selecionados foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, após o aceite e a assinatura, foram iniciadas as entrevistas, que foram gravadas com auxílio de um gravador. Posteriormente foram transcritas e analisadas, sendo identificadas com F01 (familiar 01) até F06 (familiar 06), para garantir o anonimato das pessoas participantes da pesquisa.

A análise dos dados foi realizada mediante a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, a qual se caracteriza como uma técnica investigativa que visa averiguar a temática da investigação através de métodos sistematizados e objetivos de descrição dos conteúdos estabelecidos nas mensagens (BARDIN, 2011).

De acordo com o método de análise de Bardin, há uma sequência cronológica nessa atividade, a qual comporta três etapas: a) pré-análise, b) exploração do material e c) tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

O estudo foi realizado atendendo à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que regulamenta a pesquisa com seres humanos. A pesquisa encontra-se registrada no Sistema Nacional de Ética na Pesquisa (SISNEP) e obteve a aprovação pelo Comitê de Ética na Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana, Nº CAAE 41410215.2.0000.053 e Parecer Nº 1.058.676.

Como forma de dar um retorno à instituição e aos participantes, além de ser disponibilizada uma cópia da pesquisa, foi disponibilizada à Unidade de Diálise uma palestra com apresentação dos resultados para as pessoas em tratamento hemodialítico, os acompanhantes, os familiares e os funcionários.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os participantes do estudo foram seis pessoas, familiares acompanhantes, com predominância do sexo feminino, com apenas um entrevistado do sexo masculino. A faixa etária de 45 a 74 anos, de religião católica, tendo como ocupação os afazeres domésticos, sendo que o entrevistado do sexo masculino relatou ser lavrador. A renda familiar mensal variou entre dois e três salários mínimos. Quanto ao nível de escolaridade, um era analfabeto, quatro com o ensino fundamental incompleto e um com ensino médio completo. Os vínculos familiares dominantes foram o de cônjuge e dois filhos. Apenas um relatou residir em Feira de Santana e o restante, em cidades circunvizinhas, como Tanquinho, Ipirá, Amélia Rodrigues, Antônio Cardoso e o distrito de Humildes.

Após análise detalhada dos relatos, as unidades de significado que emergiram das falas dos familiares entrevistados foram categorizadas. A seguir apresentaremos a terceira categoria de análise.

A família assume a responsabilidade e articula com as redes de apoio para assegurar o cuidado e o tratamento

Apesar da dificuldade de adaptar-se a doença, ao tratamento hemodialítico e suas restrições, a família vivencia os riscos da doença e tratamento, bem como o medo da perda do ente e busca auxiliar seu familiar nessa nova rotina, utilizando estratégias de conversas, estímulos, orientações, auxílio e supervisão da dieta, além de acompanhar ao médico.

De acordo com as falas, os familiares assumem a responsabilidade do cuidado de seu ente adoecido e procuram exercer as tarefas básicas, tais como: garantir a frequência às sessões de HD, controle hídrico e dietético, uso adequado de medicamentos, cuidados com o acesso para hemodiálise, consultas médicas, dentre outros.

Eu cuido, no que eu sei cuidar eu cuido, cuido nos remédios dele nas horas certa. A fístula eu tenho o máximo de cuidado, é pra botar água morna eu boto direto, eu não deixo ele pegar peso naquele braço, tudo isso. (F01)

Ele não falta uma sessão, vem direto. Nunca falhou uma. Não come sal não, segue tudo certo. Pode ser qualquer um que dê, ela não come. Toma remédio direto, o doutor despacha a receita, eu compro. (F02)

O que ele precisar da gente e tiver dentro do nosso alcance a gente vai fazer, se ele sentir um problema a gente leva no médico, o médico passa um remédio, a gente vai lá comprar. (F06)

Os familiares tentam auxiliar o seu ente no que for preciso, não apenas nos cuidados diários, mas também prestando apoio emocional e encorajamento ao seu ente. Isso tende a ser positivo para o seu familiar no enfrentamento da doença renal. Reforçando essa ideia, Pereira e Guedes (2009) enfatizam que pacientes que possuem o apoio de familiares e amigos possuem mais força e coragem para continuar a lutar contra medos e sofrimentos por terem a sensação de não estarem sozinhos, de sentirem-se apoiados por pessoas que fazem parte do seu mundo.

As dificuldades vivenciadas pelas pessoas doentes ao se tornarem dependentes do tratamento de hemodiálise, bem como pelos seus familiares, requerem respostas diárias à vida com mudanças de hábitos para manutenção da sobrevivência, adicionadas à necessidade de conduzir sua vida social e familiar da melhor maneira possível (ALMEIDA; SANTA ROSA, 2015).

Masuchi e Rocha (2012) relatam que, muitas vezes os cuidadores abdicam de suas histórias de vida, de suas rotinas e de atividades de lazer e cultura para exercerem as atividades do cuidar, tornando-se pessoas isoladas ou com contato social restrito. O querer ficar mais perto do seu familiar e dedicar-se a ele por um maior tempo é uma das prioridades estabelecidas pela família (VESTENA ZILLMER et al., 2012).

As redes de apoio sociais, sejam informais ou formais, desempenham importante papel na manutenção da saúde física e mental das pessoas e familiares que vivenciam o adoecimento crônico, devolvendo-lhes um sentimento de pertencimento e de integração na sociedade evitando o sentimento de isolamento.

Diante das mudanças no estilo de vida impostas pela doença renal crônica e pelo tratamento de hemodiálise e da necessidade de que os familiares das pessoas adoecidas assumam o cuidado do seu ente, mas permaneçam mantendo suas atividades diárias, a família passa a dividir entre os membros a tarefa de cuidar do ente adoecido, estabelecendo uma rede de apoio familiar. Conforme o depoimento dos familiares entrevistados.

Lá em casa mesmo a gente tipo que meio que entrou na dieta junto com ele, não de tudo lógico, mas por exemplo o sal, é uma coisa que não vai fazer falta, lá em casa tem alimentos que são cozidos sem sal e ninguém reclama e nem adiciona o sal no prato, a gente entrou na dieta com ele, entendeu, então assim eu acho que esse apoio é importante (F01)

[...] ela não pode vim só, tem que ter um acompanhante. Sempre eu venho, algumas vezes um filho ou uma filha quer vim (F02)

[...] quando eu preciso sair o neto dela vem pra ela não ficar sozinha. Nós temos bastante cuidado, não só eu como minhas irmãs (F05)

[...] aí desde que ele ficou fazendo hemodiálise, então tem dia que é eu que vou, tem dia que é minha outra irmã, tem dia que é a outra irmã, tem vez que eu peço pra meu outro irmão trazer. Assim todos dão apoio ...(F06)

Somos três morando lá, mas minhas outras irmãs que moram aos redores toda hora e todo dia estão lá em casa, a gente vem pra aqui para fazer hemodiálise e quando a gente chega em casa já tem comida pronta, água morna (F03).

Silveira et al. (2014) afirmam que em um evento de adoecimento crônico de um de seus membros, que requer cuidado e dedicação, acabam por modificar as relações familiares dentro da família nuclear, após assumirem o cuidado dispensado ao familiar, houve alterações que fragilizaram a relação com os demais familiares por sobrecarga de apenas um cuidador, mas também ocorreram situações em que a doença promoveu mais proximidade e união. A doença não só envolve a pessoa doente, mas todo o grupo familiar e pode servir como unificadora da família (VESTENA ZILLMER et al., 2012).

De acordo com Paul (1991), em estudo sobre a velhice, os serviços mais frequentemente prestados pelos familiares são: ajuda financeira, cuidados de saúde, supervisão contínua, orientação nas compras, preparação de refeições, assistência administrativa e legal, serviços domésticos e transporte. Contudo, existe apoio familiar entre seus membros que envolvem questões subjetivas, relacionadas com emoções e sentimentos, que não podem ser mensuradas, mas que dão sustentação para manter as relações familiares em plena harmonia.

De acordo com os depoimentos, os familiares ao vivenciarem situação de conflito com o ente adoecido buscam o exercício da paciência e apoio na crença religiosa. Assim, utilizam

a fé e a religião como estratégia para lidar com as dificuldades. Também emergiu as relações familiares com os membros da igreja como rede de apoio à pessoa doente e à família.

É difícil, mas quando a gente coloca Deus na frente de tudo e pede sabedoria e perseverança a Deus, Deus está no comando de todos os problemas da gente. (F04)

Peço sabedoria a Deus e Deus vai me ajudando, vai me dando força e está dando pra levar e vai dar pra levar até o dia que Deus permitir (F05).

Pedi ajuda aos irmãos da igreja e eles visitaram nossa casa, deram apoio e conselhos para ele (pessoa doente). Fizeram muitas orações. (F01)

Deus pode resolver tudo na vida dele, quem sabe Deus não faz um milagre acontecer, os rins dele voltar a funcionar? Prá gente e para os médicos tudo é difícil, mas pra Deus nada é impossível! Se Deus permitiu nós temos que passar por isso (F06)

Os familiares utilizaram a religião como estratégia de enfrentamento da doença e das dificuldades advindas desse processo. O enfrentamento religioso é uma das estratégias possíveis diante de uma situação de doença (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010), pois a religiosidade se configura como um ponto de apoio bastante significativo no processo de enfrentamento da doença (PEREIRA, GUEDES; 2009).

Em alguns dos relatos, o familiar se conforma com a doença do seu ente, por acreditar que teriam que passar por essa situação, encontrando na crença religiosa a explicação para este acontecimento. A religiosidade permite à pessoa compreender os significados dos eventos como parte de um propósito ou de projeto mais amplo, mediante à crença de que nada ocorre por acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior (BOUSSO, SERAFIM, MISKO, 2010).

Neste estudo, os participantes mencionaram também que articulam redes de apoio formais, tais como os profissionais do serviço de diálise que desenvolvem ações de cuidar, a Unidade de Diálise, e a Secretaria de Saúde.

A família assume o cuidado diário e busca uma articulação com os profissionais do serviço de saúde, estabelecendo uma rede apoio que possa favorecer melhor assistência para o seu ente. Isso é demonstrado nas seguintes falas:

Ele passou mal [...]. Estou esperando o resultado dos exames para saber do médico o que aconteceu (F07).

A enfermeira esclareceu minhas dúvidas sobre o cuidado com curativo do cateter, aí não deixei molhar mais (F04)

Por que eu já vi casos assim de outros pacientes virem a óbito, e geralmente são pessoas assim que não tem um apoio psicológico. Fiquei assustada e procurei conversar com a psicóloga daqui (F01).

A assistente social até que ele ouviu, por que ela orientou em relação ao tratamento, esclareceu sobre o tratamento, como ele deveria se portar, mas aquele termo que tem os riscos do tratamento ele nem quis ver [...] eu li e falei algumas coisas para ele[...] (F01).

Sigo as orientações da nutricionista, que eles aqui dão uma cartelinha pra gente com orientações da dieta, mas ela não quis ler não. É como se eu fosse a babá dela, era pra eu ler e pra montar o cardápio (F02).

Silveira e outros (2014) evidenciaram que os cuidadores buscavam orientações com os enfermeiros das Unidades de Saúde para resolver problemas relacionados ao cuidado com o familiar e recorriam a Secretaria de Saúde para a melhora do cuidado domiciliar.

O cuidador familiar é um sujeito em situação de vulnerabilidade, que necessita de auxílio e apoio físico e emocional, pois vivencia momentos de sofrimento causados pela sobrecarga de atividades. Os serviços de saúde, através de seus profissionais, nem sempre estão preparados para dar suporte a esses indivíduos com informações adequadas sobre o ato de cuidar, além de não reconhecerem a necessidade de oferecer estratégias de apoio cotidiano a essas famílias (MASUCHI; ROCHA, 2012).

Lomba e outros (2014) sugerem que os enfermeiros assistam a família na reorganização de papéis e na adaptação ao processo de doença, de forma a favorecer o bem-estar biológico, emocional, físico e espiritual da unidade familiar, ressaltando que as intervenções devem ser direcionadas para todos os membros, nas suas vivências com a pessoa doente e não apenas para a execução do procedimento técnico.

Os profissionais de saúde, ao se aproximarem da realidade de cada família, têm a capacidade de promover uma identificação de necessidades e dificuldades, estabelecendo assim um forte vínculo e uma relação de confiança, fato que proporciona uma ajuda efetiva (PEDROSO, MOTTA; 2013).

Os familiares participantes deste estudo ainda destacam que, para obter recursos para cuidar e assegurar o tratamento adequado, buscaram articular a rede de assistência à saúde, seja na Secretaria de Saúde do município onde reside, na própria clínica de diálise ou até em outra cidade.

Conseguimos o carro na prefeitura, o carro não é da gente é dos outros, quando um filho vem, eu não venho porque não tem vaga por isso. (F01)

Eu consigo que ele tenha um tratamento muito bom e aqui na clínica não tenho o que reclamar, o tratamento é muito bom. (F01)

Em Salvador, conversei com o médico lá também, ele me explicou e mandou que eu conversasse com o daqui primeiro pra eu doar meu rim pra ele. (F03)

Ele não tem condições de pagar um carro particular pra vim, que ele paga a vinda e o carro daqui da clínica leva ele em casa, mas só que a gente pejejou pra a clínica arrumar ou a secretaria um carro pra levar ele e buscar ele em casa que ele não ganha dinheiro nenhum, o dinheiro dele é pouco e não dá nem sequer pra sobreviver. (F06)

As meninas aqui (profissionais da clínica) por ver a nossa luta e a situação liberou uma cesta básica pra ele, mas pode suspender qualquer mês (F07).

Por meio de recursos públicos dos municípios as famílias têm acesso ao meio de transporte para conduzir e acompanhar o seu familiar até o centro de diálise, considerando que os recursos financeiros familiares geralmente são insuficientes para garantir o referido deslocamento.

As dificuldades são advindas de diversos aspectos, dentre eles o financeiro. A pessoa que realiza HD deixa de ser uma pessoa ativa que em algumas situações era o provedor financeiro da casa e passa a não conseguir mais manter o ritmo ou dar continuidade às mesmas atividades, pois agora além de empecilhos devido a doença e o tratamento é uma pessoa que tem a obrigatoriedade de dedicar três turnos por semana para realizar a hemodiálise. Além da falta de realização pessoal, ocasionada pela privação do trabalho, as dificuldades financeiras decorrentes preocupam sobremaneira essas pessoas (PEREIRA; GUEDES, 2009).

De acordo com Pedroso e Motta (2013), as famílias estão imersas em situações de dor, dificuldade, sofrimento, muitas vezes se sentindo desamparadas e sem meios para solucionarem os problemas originários das enfermidades crônicas. Os familiares cuidadores da pessoa em tratamento hemodialítico estão o tempo todo acompanhando o seu familiar nas atribuições da terapêutica e vivenciando a DRC e seu tratamento.

Diante disso, evidencia-se a necessidade de que, para além de programas e políticas públicas voltadas para a pessoa com doença renal crônica submetidos à hemodiálise, sejam priorizados a criação e o incentivo a programas e a políticas voltados à família, que fortaleçam as redes de apoio, informais e formais, desenvolvendo ações de orientações (sobre a doença renal, o tratamento hemodialítico), suporte psicológico, criação de grupos de interesses semelhantes, informações sobre recursos comunitários disponíveis, atividades de lazer, dentre outras.

Uma rede familiar de apoio que esteja bem fortalecida geralmente engloba bens e valores, como segurança, confiança e responsabilidade mútuas, afeto e compartilhamento de serviços, que darão sustento aos membros frente às adversidades cotidianas.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao compreender como a família vivencia o cuidado à pessoa com DRC em tratamento hemodialítico, tornou-se possível entender suas dificuldades e como se responsabilizam pelo cuidar do seu ente, criando e articulando redes de apoio para garantir cuidados e tratamento adequados.

Considera-se que a família, diante das demandas da doença e do tratamento do familiar adoecido, assume a responsabilidade de cuidar e busca articular redes de apoio para obter recursos necessários, seja a rede de apoio informal como a rede familiar com o compartilhamento de responsabilidades do cuidado e o apoio dos membros religiosos com aconselhamento e orações, seja a rede de apoio formal, através dos profissionais de saúde que acolhem e prestam informações sobre a doença e tratamento, e das instituições como a Unidade de Diálise e a Secretaria de Saúde que dão suporte para transporte e medicamentos.

O conhecimento das redes de apoio que são articuladas pelos familiares de pessoas com DRC constitui uma ferramenta fundamental para o delineamento de intervenções específicas para este grupo populacional.

Esse estudo apresentou como limitações pouca variedade entre os entrevistados, apesar de ter sido uma escolha aleatória por meio de sorteio. Além disso, os entrevistados possuíam condições financeiras e econômicas semelhantes. As amostras com pouca variabilidade tendem a mostrar características parecidas, com vivências similares, deixando de obter informações diversificadas sobre o objeto do estudo.

Como é um tema pouco estudado e debatido, isso se torna positivo, podendo implicar na geração de trabalhos novos. É uma forma de estimular a realização de novos estudos com a temática, explorando mais as vivências dos familiares de pessoas que apresentam doenças crônicas que necessitam de um suporte familiar e uma dependência elevada de tempo para seu tratamento e cuidado.

O cuidado da equipe interdisciplinar nas unidades de diálise não deve ser direcionado apenas à pessoa que está em tratamento hemodialítico, mas também aos familiares, visto que a família também vivencia a doença e o tratamento do seu ente, precisando de apoio, atenção e orientação. Essa parceria entre família e profissionais de saúde é fundamental para fortalecer as redes de apoio, melhorar e favorecer a dinâmica do cuidado à pessoa que possui DRC e que realiza HD.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. M.; SANTA ROSA, D. O. Existencialismo de Viktor Frankl para compreensão do cuidar de si da pessoa em hemodiálise (Ensayo). **Cuid salud.**, v. 2, n.1, p.164-170, ene-jun 2015. Disponível em: <http://eeplt.edu.pe/revista/index.php/Salud/index>.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Rev Latino - Am. Enferm.**, v. 18, n. 2, mar/abr 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_03.pdf. Acesso em: 17 mai. 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012**: diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.
- COLLIÈRE, M. F. **Cuidar. A primeira arte da vida**: um guia prático. Lisboa: Lusodidacta, 2003.
- DONATI, P. **Manual de sociologia de la salud**. Tradução de Cristina Garcia Cabañero. Madri: Edições Diaz de Santos, 1994.
- ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, da S. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004.
- FONTANELLA, B. J.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan, 2008.
- LOMBA, L. et al. Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura. **Rev. Enfermagem Referência**, v. 4, n. 3, p. 139-148, nov/dez. 2014.
- MALDANER, C. Regina et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 4, n 29, p 647-53, 2008.
- MALUF, A. R. F. Novas modalidades de família na pós-modernidade. Tese de Doutorado (doutorado em Direito). Faculdade de Direito da USP. São Paulo, 2010.
- MASUCHI, M. H.; ROCHA, E. F. Cuidar De pessoa com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. **Rev. Ter. Ocup. Univ.** São Paulo, v. 23, n. 1, p. 89-97, jan-abr. 2012.
- MESQUITA, J. A. R. D. **Suporte social e redes de apoio social em idosos**. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA). Instituto Universitário. Lisboa, Portugal.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** Pesquisa Qualitativa em Saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MORAIS, F. R. C. et al. Resgatando o cuidado de enfermagem como prática de manutenção da vida: concepções de Collière. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 305-310, abr/jun. 2011.

PÁUL, M. C. **Percursos pela velhice:** uma perspectiva ecológica em psicogerontologia. 1991. Tese (Doutorado) – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto, Portugal.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 493-499, abr/jun. 2013.

PEREIRA, A. R. P. F. et al. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 23, n. 2, p. 616-625, 2014.

PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: A percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enferm**, Paraná, v. 14, n. 4, p. 689-95, 2009.

SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. **J. Bras. Nefrol.** 2017; 39(3):261-66. Doi: 10.5935/0101-2800.20170049

SGNAOLIN, Vanessa et al. Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise. **Jor Brasileiro de Nefrologia.** São Paulo, v. 2, n. 34, p 109-116, 2012.

SILVEIRA, C. L. et al. Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede de apoio social. **J Nurs Health.** v. 4, n. 1, p.39-50, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4404>. Acesso em: 28 mar. 2016.

VESTANA ZILLMER, J. G. et al. Vínculos dos clientes oncológicos e familiares: uma dimensão a ser conhecida. **Rev Enfermaria Global.** n. 25, jan. 2012. Disponível em: [file:///C:/Users/User/Documents/TCC/TCC%20Pós%20Reunião%20com%20EVA/REEREN CIAAARRR/pt_clinica3.pdf](file:///C:/Users/User/Documents/TCC/TCC%20Pós%20Reunião%20com%20EVA/REEREN%20CIAAARRR/pt_clinica3.pdf). Acesso em: 28 mar. 2016.