

PROCESSO ADAPTATIVO DE FAMILIARES DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE A LUZ DA TEORIA DA ADAPTAÇÃO

Data de aceite: 01/09/2023

Filipe Bonfim Nunes

Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e Biológicas, Universidade do Vale do São Francisco (UNIVASF), Petrolina, Pernambuco, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0001-7900-8811>

Christielle Lidianne Alencar Marinho

Enfermeira. Doutoranda em Ciências da Saúde (UPE). Professora auxiliar da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-3827-54943>

Ana Isabel Cezário de Carvalho Conceição

Enfermeira. Prefeitura Municipal de Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.
<http://orcid.org/0000-0003-2575-1065>

Rudval Souza da Silva

Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor Titular da Universidade do Estado da Bahia (UNEB/Campus VII), Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-7991-8804>

Jairo Pessoa da Silva

Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Saúde Baseada em Evidências (GEPESBE), Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF),

Petrolina, Pernambuco, Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/0180942300381869>

Paula Eloíse de Sousa Campos

Enfermeira. Prefeitura Municipal de Petrolina, Pernambuco, Brasil.
<http://lattes.cnpq.br/4292265749145413>

Vanessa Pires Adorno

Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Biosciências. Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Saúde Baseada em Evidências (GEPESBE); Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), Petrolina, Pernambuco, Brasil.
<http://lattes.cnpq.br/2440389269856121>

Temístocles Italo de Santana

Professor do Centro Universitário Maurício de Nassau (UNINASSAU/Petrolina). Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Saúde Baseada em Evidências (GEPESBE), Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), Petrolina, Pernambuco, Brasil.
<http://lattes.cnpq.br/2589950857580377>

Cynthia Layse Ferreira de Almeida

Professora Adjunta do Colegiado de Enfermagem. Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Saúde Baseada em Evidências (GEPESBE), Universidade

Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), Petrolina, Pernambuco, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-8854-0911>

Gyllyandeson de Araújo Delmondes

Professor Adjunto do Colegiado de Enfermagem. Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Saúde Baseada em Evidências (GEPESBE), Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), Petrolina, Pernambuco, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-9890-9196>

Marcelo Domingues de Faria

Professor Dr. do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e Biológicas, Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), Petrolina, Pernambuco, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-3558-9842>

RESUMO: Esse trabalho objetivou compreender as mudanças e os processos de adaptações do familiar cuidador de um paciente com doença renal. Trata-se de uma pesquisa de métodos mistos, com estratégia de triangulação concomitante (QUAL → QUAN), envolvendo 18 familiares cuidadores de pacientes com doença renal crônica em uma clínica especializada em terapia renal substitutiva, entre setembro e novembro de 2019. Os resultados foram discutidos e ancorados na Teoria da Adaptação. Após análise das entrevistas emergiram três categorias temáticas, que foram: Sobreposição de cuidados e o descuidado de si; O cuidado paternalista; O cuidado como uma missão. O desenvolvimento possibilitou observar que frente a um diagnóstico de doença que exige diversos cuidados, o cuidador passa por uma mudança drástica de vida, pois necessita se adaptar ao novo cotidiano. Tal fato faz com que este indivíduo conviva diante de conflitos diários, expostos a altos níveis de estresse e sobrecarga decorrente da quantidade de tarefas exigidas.

PALAVRAS-CHAVE: Falência Renal Crônica. Diálise Renal. Insuficiência renal. Adaptação. Cuidadores.

ADAPTIVE PROCESS OF FAMILY MEMBERS OF PATIENTS UNDER HEMODIALYSIS IN THE LIGHT OF THE ADAPTATION THEORY

ABSTRACT: This work aimed to understand the changes and adaptation processes of the family caregiver of a patient with kidney disease. This is a mixed methods research, with a concomitant triangulation strategy (QUAL → QUAN), involving 18 family caregivers of patients with chronic kidney disease in a clinic specialized in renal replacement therapy, between September and November 2019. The results were discussed and anchored in the Theory of Adaptation. After analyzing the interviews, three thematic categories emerged, which were: Overlapping care and self-carelessness; Paternalistic care; Care as a mission. The development made it possible to observe that, faced with a diagnosis of a disease that requires different types of care, the caregiver undergoes a drastic change in life, as he needs to adapt to the new routine. This fact causes this individual to live with daily conflicts, exposed to high levels of stress and overload due to the amount of tasks required.

KEYWORDS: Chronic Kidney Failure. Renal Dialysis. Renal insufficiency. Adaptation.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, no Brasil, ocorreu um aumento relacionado ao número de pessoas acometidas pela doença renal crônica e consequentemente aos elevados índices de indivíduos em tratamento dialítico. Dados do último censo de diálise, realizado em 2019, mostraram que, no Brasil, há um total estimado de 139.691 pacientes em terapia dialítica⁽¹⁾.

A doença renal crônica (DRC) tem sua etiologia multifatorial e não tem cura, requer um longo período de tratamento o que afeta a qualidade de vida, do paciente e família, gerando incapacidades residuais. Sua terapêutica é desenvolvida na maioria das vezes com sessões de hemodiálise de três a quatro vezes por semana, com duração média de três horas/sessão. Além do tratamento hemodialítico, o paciente deve seguir um tratamento diário medicamentoso e com dietas restritas, diante desse contexto seu estilo de vida é modificado implicando também na readaptação da família a esta nova rotina de cuidados⁽²⁻⁵⁾.

O tratamento dialítico pode se configurar como uma experiência debilitante trazendo repercussões físicas, emocionais e sociais na vida dos pacientes, prejudicando o desenvolvimento de suas atividades de vida diária, autocuidado, independência e dessa forma, vir a necessitar de uma rede de apoio diante da mudança no estilo de vida em decorrência dos cuidados impostos pelo tratamento⁽⁶⁾.

O suporte familiar no processo saúde/doença é significativo para se obter bons resultados e promover a adaptação do doente ao tratamento, entretanto este envolvimento acaba gerando repercussões na vida do familiar cuidador (FC) uma vez que este, passa a ter em casa um ente querido que necessita de atenção contínua e cuidados específicos, sendo necessário compreender que, ao conviver com uma doença crônica, restrições e cobranças surgem em decorrência da nova rotina⁽⁷⁻⁸⁾.

Nesse contexto, o FC é exposto a diversas situações que afetam seu cotidiano e seu comportamento, repercutindo de forma negativa na adaptação à nova rotina e seu estilo de vida. Pensando num aporte teórico que possa contribuir para o pensar sobre o cuidado ao paciente com DRC e sua família, entende-se que a Teoria da Adaptação desenvolvida pela Enfermeira Callista Roy pode subsidiar o planejamento dos cuidados de enfermagem a essa unidade de cuidados (paciente e família), visando uma adaptação às diversas condições de vida, buscando fornecer, de forma holística e singular, assistência de qualidade e promover a manutenção da saúde e das respostas adaptativas⁽⁹⁾.

A Teoria da Adaptação, percebe o indivíduo como um ser biopsicossocial em contínua interação com o meio, implicando na necessidade de uma constante adaptação frente às mudanças que lhe ocorrem diante de um processo de adoecimento, por exemplo, tendo em vista a manutenção da integridade física e mental. Deste modo, a teórica Callista

Roy estabelece quatro modos adaptativos (Modo fisiológico; Modo autoconceito; Modo de função do papel; Modo de interdependência) que visam demonstrar as respostas do indivíduo em prol da promoção de melhores condições de vida⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Assim, tendo como objeto de estudo o familiar de um paciente com DRC, tem-se como questão de pesquisa: quais as necessidades de adaptações que o familiar necessita passar frente ao cuidado a seu ente com uma DRC? E, a partir do panorama apresentado, este estudo tem como objetivo compreender as mudanças e os processos de adaptações do familiar frente ao cuidado de um ente com DRC.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa de métodos mistos, com estratégia de triangulação concomitante (QUAL → QUAN), na qual os dados qualitativos e quantitativos foram coletados juntos com predomínio da abordagem qualitativa⁽¹¹⁾. A pesquisa qualitativa teve caráter descritivo-exploratório e o estudo quantitativo foi de natureza transversal. Este estudo seguiu os Critérios Consolidados de Relatos de Pesquisa Qualitativa (COREQ). O período de desenvolvimento do estudo foi de setembro a novembro de 2019.

O local do estudo foi uma clínica especializada em terapia renal substitutiva, situada em uma cidade do interior da Bahia, de esfera administrativa privada, que fornece serviço ao SUS, atendendo um número de 203 pacientes em hemodiálise e 11 pacientes em diálise peritoneal conforme dados da instituição no período da coleta de dados.

A amostra foi composta por 18 familiares cuidadores de pacientes com doença renal crônica, esta foi determinada utilizando o critério de saturação das informações, a partir do momento que foi identificada similaridade ou repetições nas respostas.

Para coleta dos dados qualitativos, utilizou a entrevista semiestruturada contemplando a caracterização dos participantes e questões subjetivas que abordavam as vivências e dificuldades desses cuidadores, modificações que ocorreram após o diagnóstico da doença e os cuidados prestados aos pacientes renais. Para a coleta dos dados quantitativos foi aplicada a escala de sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview*)⁽¹²⁾, a qual é uma das escalas mais utilizadas para avaliar a sobrecarga em cuidadores constituída de 22 variáveis que possibilitam avaliar a sobrecarga do cuidado associado à incapacidade funcional e comportamental do paciente e à situação em casa⁽¹²⁾. Com os resultados da escala é possível obter um score global variando entre 0 e 88, em que um maior escore corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: 0 a 20 sobrecarga pequena; 21 a 40 sobrecarga moderada; 41 a 60 sobrecarga moderada a grave e acima de 61 pontos até o limite de 88 do questionário representam uma sobrecarga grave⁽¹²⁾.

Os critérios de inclusão dos pacientes foram: ser o principal cuidador familiar em acompanhamento do paciente por um período superior a três meses; boa capacidade

cognitiva para responder aos instrumentos da pesquisa. E como critério de exclusão, os cuidadores formais que recebiam alguma remuneração para desenvolver o cuidado.

Para a análise dos dados, utilizou-se da Técnica de Análise de Conteúdo de Bardin e a estatística descritiva por meio da pontuação resultante da escala preenchida por cada família. A análise de conteúdo teve início com a transcrição das entrevistas e a apreensão de um sentido com base em exaustivas leituras, possibilitando a codificação das unidades de registros, de modo a conduzir para as unidades de significado, quando foi possível levantar inferências e construção das categorias temáticas.

Os resultados foram discutidos e ancorados na Teoria da Adaptação e na comparação entre os resultados qualitativos oriundas da Análise de Conteúdo e os dados quantitativos fruto da aplicação escala de sobrecarga de Zarit.

Todos os preceitos éticos foram contemplados. Foi respeitada a Resolução 466/12, sendo o estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos, da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), sob o número do CAAE 16741219.6.0000.0057 e parecer número 3.454.120.

RESULTADOS

Predominantemente, os participantes do estudo foram mulheres (77,7%), com faixa etária entre 40 e 50 anos (38,8%), estado civil, em sua maioria, casadas (55,5%), com renda mensal de até um salário mínimo (61,1%), onde maior parte das cuidadoras não possuía vínculo trabalhista (77,7%). Em relação ao grau de parentesco, nove eram mães (50%); cinco eram cônjuges (27,7%), três eram pais (16,6%) e outros tipos (11,1%). Em sua maioria, os cuidadores relataram um tempo de cuidado menor que 05 anos (66,66%).

Em relação à escala Zarit, encontramos os seguintes resultados quando avaliamos a percepção de sobrecarga desses cuidadores: sobrecarga pequena foi relatada por 22,2% dos participantes, sobrecarga moderada em 55,5%, sobrecarga moderada a grave em 16,6% e sobrecarga grave em 5,5%.

Quando comparamos os dados da escala, dos participantes que tiveram os maiores níveis de sobrecarga (sobrecarga moderada a grave e sobrecarga grave), com as falas dos mesmos participantes, percebemos a presença do sentimento de sobrecarga em 75% desses. Esse achado reafirma que existe um grau significativo de esforço exigido dos familiares cuidadores, os quais se disponibilizam de forma integral para prestar os cuidados e realizar as atividades domésticas rotineiras.

Da análise das entrevistas emergiram três categorias temáticas, a partir do referencial metodológico, que foram: Sobreposição de cuidados e o descuido de si; O cuidado paternalista; O cuidado como uma missão.

- Sobreposição de cuidados e o descuido de si

Diante de um novo papel assumido pelo familiar, o de cuidador, modificações

ocorrem no seu cotidiano, nos hábitos familiares, trazendo repercussões na vida social, financeira, saúde física e psicológica, onde podemos observar, que para assumir essa nova rotina, o cuidador caminha para o descuido de si. Nesse contexto, o familiar cuidador precisa se adaptar ao novo estilo de vida imposto pela doença, o que muitas vezes gera sobrecarga e limitações, como ressaltado nas alocações abaixo:

Minha qualidade mudou, porque eu fiquei sem trabalhar, né? Pra mim ficou mais ruim. [...]E muitas vezes em casa o tempo todo, você fica estressado por não tá trabalhando. Não trabalho por conta dela. (P9).

Eu fazia unha fora e agora eu não posso mais. Tudo mudou, entendeu? Tudo pra cuidar dela [...] se eu tiver com vontade de viajar uns dois ou três dias, não pode. Isso implica no lazer, mas tá bom. (P8).

Ela é uma pessoa dependente pra tudo. Depende de mim pro banho, pra levar no banheiro, pra dormir junto com ela, a medicação tem que dá na mão. [...] Não posso fazer nada pra mim, antes que... de incluir ela. [...] Hoje mesmo eu não trabalho mais fora como eu trabalhava. Acaba afetando a vida financeira também. (P10).

[...] eu trabalho por contra própria, ai tem vez que eu deixo de fazer algo, pra ir lá ver ele ou cuidar dele. [...] Ai, se eu não trabalhar, eu não tenho dinheiro, entendeu? [...]Não posso viajar. Ele não pode sair por conta do tratamento e por isso eu não posso sair, né? (P13).

Frente às dificuldades do cuidar, atreladas às responsabilidades já existentes do dia a dia, o familiar cuidador sente o peso da responsabilidade e da sobrecarga, repercutindo em sua saúde física e emocional:

Abalou um pouco, porque essa doença sempre abala a gente. Assim, eu fiquei mais nervosa. (P1).

A dificuldade um pouco também é das crianças, porque além de cuidar dela, eu cuido dos meus dois filhos. (P4).

Sinto dor no corpo e às vezes quando tá muito atacada, eu paro [...] Não dormia direito mode o estresse. (P8).

Me sinto cansada demais. Me atrapalha emocionalmente. A pessoa fica estressada e, o mais estressante é a mente. (P13).

Às vezes eu sinto irritação, mas é tudo passageiro, depois tudo volta ao normal (risos). Quando me vejo com muita coisa pra fazer e sozinha, aí às vezes eu me estresso, sei lá. Digo: Meu Deus do céu! Só eu sozinha pra fazer tudo. (P15).

[...] eu vivo só pra ele. Eu não tenho tempo de cuidar de mim, entendeu? [...] Tem dias que dou pra chorar. Eu tenho irmã, tem irmão e ninguém é capaz de dizer: Você tá precisando de alguma coisa? Quer ajuda de alguma maneira? É eu só. (P17).

Diante das falas, podemos identificar, segundo a teoria de Roy¹⁰, alterações nos componentes relacionados ao Modo Autoconceito. Tais componentes são: sensação e imagem corporal, identificados pela perda de prazer, abandono do autocuidado, baixa

autoestima, cansaço ou fadiga, estresse ou irritabilidade. Diante dessas alterações, são evidenciadas as duas subáreas pertencentes a este modo, o eu pessoal e o eu físico.

- O cuidado paternalista

As falas seguintes refletem um papel de superproteção que os familiares cuidadores assumem com o seu ente querido diante do diagnóstico da DRC, os mesmos afirmam que, fazem tudo pelo outro, porém, acabam aniquilando, muitas vezes inconscientemente, todo potencial da pessoa que passa a ser considerada sem autonomia e sem condições de assumir suas atividades da vida diária e tomada de decisão, o que acaba gerando um maior grau de sobrecarga:

Cuidados com a alimentação certa. Não deixar ela fazer certas coisas que não pode, como pegar peso ou fazer alguma coisa pesado. Tem sempre o cuidado de tá olhando ela, o que ela faz, porque ela tá com esse aparelho no braço, aí eu tenho medo de alguma coisa ou dela cair. [...] Toda hora eu tô no pé dela. Eu faço tudo por ela. (P3).

Eu cuido da alimentação dela, porque além dela tá fazendo esse tratamento da hemodiálise, ela ainda tem o problema da diabetes. Aí, tem que ter o cuidado da alimentação dela, o controle da diabetes, da pressão. (P4).

Porque ela é uma pessoa dependente pra tudo, né?! Depende de mim pro banho, pra levar no banheiro, pra dormir junto com ela, a medicação tem que dá na mão. Ela é totalmente dependente. (P10).

Oh, fio, os cuidados que eu tenho com ele é como falei, fico 24 hrs pra ele não beber água, não comer o que não deve, entendeu? [...] porque eu vivo só pra ele. (P17).

Nesta categoria, identificamos traços adaptativos do Modo função de papel¹⁰. Esse modo está relacionado como a pessoa compreende-se na sociedade e em suas relações sociais. Podemos identificar nas falas, que o cuidador assume um novo papel para si através de uma atitude superprotetora com seu ente, suprimindo as vontades e autonomia do ser cuidado.

- O cuidado como uma missão

Ao se deparar com uma doença crônica, incurável, o familiar se coloca na obrigação de ajudar aquele ente querido, assumindo tal compromisso por amor, como uma missão altruísta, por tempo indeterminado. Nas falas, observamos um dever moral e auto responsabilização social/familiar por esse parente doente:

Não [não se sente sobrecarregada], porque ela sempre vem em primeiro lugar. (P4).

Um processo um pouco complicado e rígido [cuidar do familiar], e a gente tem que ter... É a vida, né? [...] Graças à Deus eu nunca coloquei ele como barreira, como dificuldade, não, sabe? Inclusive eu mesmo, pessoalmente, deixo muitos compromissos pra lá. (P5).

Não. Jamais! [não se sente sobrecarregada] É o meu prazer tomar de conta de meu pai. [...] Tem minha mãe, tem minha irmã e acaba dividindo as atividades e

não sobrecarrega ninguém. Até porque é um prazer enorme cuidar dele. (P6).

Quando eu casei com ele, a gente casou por amor. Não é agora que ele tá doente que vou abandonar ele. Então, eu ou ele vai até o final. (P11).

Eu me sinto muito feliz, né? Ter saúde pra cuidar dela [...] Não tenho má vontade, não. Jurei por ela duas vez e graças a Deus, enquanto for viva, eu e ela, estamos junto. (P14).

Eu peço a Deus pra me dar força e coragem pra labutar até o final, né?! [Emocionada]. Já tem 26 anos que eu estou junto com ele, quando eu peguei ele, ele era mais novo, né?! [Risos] É aquele ditado: quem roeu a carne tem que roer o osso. Então tem que aguentar até quando Deus der. (P16).

No que tange a categoria em questão, podemos relacionar com o modo adaptativo Interdependência⁽¹⁰⁾, da teoria de enfermagem supracitada. Observamos nas falas, alguns componentes desse modo como, a relação de interdependência entre os sujeitos (o ser cuidado/cuidador), mais especificamente em relação ao cuidador, onde este expressa um comportamento responsivo e contribuidor em relação às demandas do seu ente enfermo.

DISCUSSÃO

Ao analisar a escala de sobrecarga Zarit, pode-se observar que os participantes relataram sentir algum tipo de sobrecarga, manifestando predominantemente sobrecarga moderada seguida de sobrecarga leve, corroborando em partes com um estudo realizado na Colômbia, onde os cuidadores, em sua maioria, relataram leve e intensa sobrecarga⁽¹⁴⁾. Outros estudos realizados na Espanha e México mostraram predominância da sobrecarga leve em cuidadores familiares⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Os dados encontrados na escala de Zarit, que indicam sobrecarga moderada, relacionam-se com os achados qualitativos deste estudo, os quais expressam as percepções dos familiares sobre o cuidar.

Realizando uma análise comparativa entre os dados, podemos perceber através dos relatos que, a sobrecarga é uma realidade presente na vida desses participantes, uma vez que sobrepõem o cuidado ao próximo esquecendo e/ou descuidando de si. Ser cuidador de uma pessoa portadora de doenças crônicas é uma tarefa que exige responsabilidade e dedicação. É uma experiência marcada por dualidade, onde esse cuidador passa a viver em função do ser cuidado e conseqüentemente essa nova rotina lhe impõe uma vida de restrições e sobrecargas, por outro lado, às ações de cuidado são atribuídos significados, pois essa função faz com que os cuidadores se sintam úteis, pertencentes a um propósito de vida, isto influencia na percepção de sobrecarga, negando assim a existência da mesma ou minimizando o peso que ela traz⁽¹⁷⁾.

Devido à mudança brusca de rotina em decorrência da DRC, os FC necessitam adaptar-se às alterações físicas, sociais e psicológicas, onde acabam assumindo toda responsabilidade do cuidado ao ente portador da doença. Essa mudança abrupta no estilo de vida se configura como um fator gerador de estresse. O FC tem sua rotina de vida

estabelecida, porém, ao se deparar com um ente querido enfermo, assume uma nova rotina de atividades muitas vezes esquecendo de si para cuidar do outro. A estes são atribuídas uma gama de responsabilidades como cuidados na administração de medicamentos, apoio dietético, assistência na diálise (acompanhamento à clínica de diálise e pós diálise), auxílio nas atividades de vida diária, apoio afetivo e psicológico ⁽¹⁸⁾.

Devido à complexidade do tratamento, o papel do FC tem se tornado cada vez mais importante, porém, ao assumir funções para as quais não está preparado, o familiar tem sua saúde física e psicológica prejudicada, pois se trata de uma rotina complexa que requer um maior preparo físico e emocional ⁽¹⁹⁾.

Corroborando com alguns autores ^(6, 18, 20), a experiência de cuidar de um familiar com DRC requer um esforço contínuo em níveis cognitivo, físico e emocional, onde muitas vezes não é recompensado ou reconhecido, tais fatores geram uma sobrecarga significativa e pode impactar na dinâmica familiar, em aspectos financeiros, uma vez que este indivíduo precisa abandonar suas atividades laborais, de lazer e autocuidado levando a um esgotamento diário.

Diante desse contexto, os familiares acabam adquirindo maus hábitos de saúde e adoecendo a longo prazo, estes negligenciam suas próprias necessidades de vida e saúde, não se alimentam bem, não praticam atividades físicas, se privam do lazer prejudicando assim sua interação social. O cuidado e atenção às necessidades do ente enfermo acabam sendo mais importantes em detrimento de suas próprias necessidades ⁽²⁰⁾.

A rotina de cuidado a esses pacientes pode trazer desgastes expressivos à saúde levando esse cuidador ao adoecimento, a uma condição de cronicidade, transformando-o em um indivíduo que também necessita de cuidados. Alguns estudos mostraram que o cuidado prestado a pacientes portadores de doenças crônicas gera sofrimento em relação à doença, enfrentando sentimentos como medo, tristeza, dor e estresse. Altos níveis de ansiedade e depressão são os problemas mais comuns relatados nos estudos ^(6, 19).

Callista Roy em sua teoria descreve aspectos dos dois componentes no Modo Autoconceito, o EU físico, que abrange sensação e imagem corporal, e o EU pessoal, que é caracterizado pelos valores ou expectativas, constância, moral e espiritualidade do ser⁽⁹⁻¹⁰⁾. Os aspectos citados por essa teórica são encontrados nas falas dos participantes, quando os mesmos relatam a sobrecarga que enfrentam ao cuidar do ente querido, sendo evidenciados pela perda de prazer, abandono do autocuidado, baixa autoestima, cansaço ou fadiga, estresse ou irritabilidade. Este modo relaciona-se aos aspectos espirituais e psicológicos do sistema humano, envolvendo a autoconsciência, autoideal e imagem corporal, além das experiências e relações com o meio ⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Dentre as causas que geram sobrecarga, se encontra o cuidado paternalista, neste ocorre a sobreposição de cuidado, interferindo na tomada de decisão e impedindo que o paciente tenha autonomia para realizar suas atividades de vida diária, trata-se de um cuidado superprotetor ^{21, 22}. Nesse cenário, há possibilidade de prejudicar, em certos momentos,

tanto o ser cuidado, quanto o cuidador, aumentando a sobrecarga e prejudicando seu bem-estar psicossocial ^(19, 22-24).

Muitos afirmam cuidar de tudo para que o paciente não precise realizar nenhuma atividade, desenvolvendo grande parte das tarefas junto ao familiar ou no lugar deste. Isso geralmente acontece pelo medo e desconhecimento inicial da doença, gerando uma tendenciosidade a realizar o cuidado paternalista para que não haja agravamento da patologia ou perda do seu ente querido, e este possa receber um cuidado de excelência ⁽²¹⁾. Essa circunstância faz com que o paciente fique impossibilitado de expressar sua autonomia e sinta-se futuramente incapaz, podendo intensificar os sintomas referentes à DRC que o mesmo está constantemente sujeito a passar ^(8, 22). O zelo excessivo pode resultar em desgastes emocionais e físicos, diante disso, é necessário que este cuidador tenha uma rede de apoio que envolva outros familiares e/ou amigos no cuidado, além disso, é imprescindível que este receba um suporte profissional visando alinhar sua rotina de vida para que volte a realizar suas atividades sociais, de lazer e autocuidado ^(19,24).

O cuidado paternalista expressa traços do modo Função de Papel, da teoria da adaptação⁽¹⁰⁾, o qual se refere ao papel social do indivíduo, compreendendo seu papel em relação aos outros para saber agir. Nesse contexto, o cuidador assume um novo papel para com seu ente, através da superproteção, entretanto, essa atitude pode prejudicar o papel de mãe/pai, filho(a) e conjugar uma vez que seus antigos hábitos e funções perante à família são esquecidos por conta da sobrecarga imposta pelo cuidado.

Diante de uma doença incurável o FC torna o cuidar como uma missão, um compromisso que ele cria com aquele ente, sem requerer algo em troca. Segundo Boff ⁽²⁵⁾, o ser humano tem como essência o compromisso de cuidar do outro, enfatizando que o amor é a maior expressão do cuidado. Os cuidadores entendem que aceitar essa missão, sem reclamar, é um ato de carinho e amor ao próximo, eles se sentem realizados em ajudar, em dar carinho, dar amor.

O FC entende que cuidar da família se configura como um dever moral e social, além disso, este acredita que, o familiar é sua responsabilidade e o sentimento de responsabilização alterna-se com a culpabilidade, tal fato pode ocorrer, pois, o ato de cuidar percorre um viés de amenizar ou reparar culpas já existentes, antes do adoecimento, entre o ser cuidado e o cuidador ⁽⁷⁾.

Nesse contexto, em que o cuidador compreende o cuidado como uma missão, se doando de forma altruísta, podemos identificar características do modo Interdependência⁽¹⁰⁾, uma vez que esse é definido por relacionamentos íntimos entre pessoas, pela finalidade e estrutura desses relacionamentos. Nesse modo são identificados tipos de comportamento, o responsivo e o contribuidor, tais tipos demonstram a ideia de oferecer e receber amor, valores e respeito durante a relação de interdependência⁽¹⁰⁾. Nota-se que, nas relações de cuidado, entre o familiar e o ente querido, as demonstrações de carinho, afeto e compaixão estão presentes, resultando no estreitamento das relações interpessoais, o que pode ter

sido desencadeado pela fragilidade do quadro clínico.

O suporte familiar é decisivo na percepção do processo saúde-doença e para a produção de respostas adaptativas, este ocupa um papel importante de contribuição para que o paciente se sinta seguro, protegido, amado e tenha uma melhor qualidade de vida diante de uma rotina com restrições impostas pela DRC, esse suporte atua como estímulo positivo no enfrentamento da doença. É necessário que o cuidador esteja capacitado para desempenhar essa função e seja acompanhado junto ao paciente evitando a sobrecarga e o adoecimento, uma vez que mudanças diárias são impostas, também, a quem presta cuidados ⁽²³⁾. Assim, os profissionais enfermeiros, devem fornecer um plano de cuidado voltado para essa população, com vistas ao incentivo do autocuidado e melhor qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, entende-se que, a função do cuidar vai além de um ato de amor, bondade e dedicação, é uma árdua tarefa, onde sentimentos nobres são incapazes de representar a realidade vivenciada por cuidadores de pacientes com uma doença crônica. Experienciar diariamente problemas sociais, físicos e emocionais de um ente querido doente, transforma a vida de um indivíduo trazendo repercussões positivas e negativas. Frente a um diagnóstico de doença incurável e que exige diversos cuidados, o cuidador passa por uma mudança drástica de vida, pois necessita se adaptar ao novo cotidiano, limitador, de seu parente. Tal fato faz com que este indivíduo conviva diante de conflitos diários, expostos a altos níveis de estresse e sobrecarga decorrente da quantidade de tarefas exigidas. Desenvolver em casa cuidados informais causa um impacto negativo para quem cuida, esse impacto repercute nos relacionamentos interpessoais, no lazer e autocuidado, além de criar um ônus econômico em virtude do abandono das atividades laborais.

Foi possível observar, através da Escala de Zarit e dos depoimentos dos participantes, que existe um grau de sobrecarga diante da rotina de cuidados, seja ele leve ou moderado. Além disso, pode-se notar que, houve um desequilíbrio adaptativo, segundo a teoria de enfermagem de Callista Roy, nos modos fisiológico, autoconceito e de função do papel, nesse sentido, a atuação da enfermagem é fundamental na compreensão das especificidades de cada familiar cuidador, tencionando auxiliar na superação das dificuldades, incentivar a criação de uma rede de apoio na prestação das tarefas e estabelecer um plano de cuidados para este familiar, tendo em vista um melhor desempenho das atividades para preservar e promover a saúde e amenizar a sobrecarga, tudo isso implicará na melhoria do cuidado prestado, beneficiando o ser cuidado e o seu cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Lopes MB. Censo Brasileiro de Nefrologia 2019: um guia para avaliar a qualidade e a abrangência da terapia renal substitutiva no Brasil. Como estamos e como podemos melhorar?. *Braz.J.Nephrol.* 2021 [cited 2021 Nov 30]; 43(2):154-155. Available from: <https://www.scielo.br/https://www.scielo.br/jbn/a/ZDfkr6CpBhvj7gxJHwYCKJ/?lang=pt&format=pdf>.
2. Bonassi S, Navarro RS. Doença renal crônica: fronteiras e desafios familiares. *Rev. do NESME.* 2018 [cited 2021 Set 20]; 15(1): 48-60. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=139456047006>.
3. Gesualdo GD, Duarte JG, Zazzetta MS, Kusumota L, Orlandi FS. Fragilidade e fatores de risco associados em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Ciênc. Saúde Coletiva.* 2020 [cited 2021 Set 20]; 25(11): 4631-37. Available from: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gr5LXVn3M7vCMZsfqgqv4fP/?format=pdf&lang=pt>.
4. Daba A. Purposeful Review to Identify Risk Factors, Epidemiology, Clinical Features, Treatment and Prevention of Chronic Kidney Disease of Unknown Etiology. *Int J Nephrol Renovasc Dis.* 2020 [cited 2021 Set 20]; 13: 367-377. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7754091/pdf/ijnrd-13-367.pdf>.
5. Barnett LMA, Cummings BS. Nephrotoxicity and renal pathophysiology: A contemporary perspective. *Toxicological Sciences.* 2018 [cited 2021 Set 23]; 164(2): 379–390. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29939355/>
6. Cruz TH, Perlini NMOG, Beuter M, Coppetti LC, Dalmolin A, Catiéle P. Social support of family caregivers of chronic renal patients on hemodialysis. *Rev Min Enferm.* 2018 [cited 2021 Set 23]; 22: e-1119. Available from: <https://cdn.publisher.gn1.link/remee.org.br/pdf/e1119.pdf>.
7. Albiero CE, Correa FOR. Um estudo sobre as relações do cuidado ao doente renal crônico: o papel da família. *Revista Humanidades em Perspectivas.* 2020 [cited 2021 Set 23]; 2(5): 83-95. Available from: <https://www.revistasuninter.com/revista-humanidades/index.php/revista-humanidades/article/view/95>.
8. Schulman-Green D, Feder SL, Dionne-Odom JN, Batten J, Long VJE, Harris Y, et al. Family Caregiver Support of Patient Self-Management During Chronic, Life-Limiting Illness: A Qualitative Metasynthesis. *J Fam Nurs.* 2021 [cited 2021 Set 25]; 27(1): 55-72. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33334232/>.
9. Filha FSSC, Castro RP, Vilanova JM, Silva MVRS, Filho IMM, Sousa TVS. Aplicação da teoria de Callista Roy a pais/cuidadores de crianças autistas: uma proposta intervencionista. *Revista Enfermagem Atual In Derme.* 2020 [cited 2021 Set 25]; 94(32): 1-12. Available from: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/728/806>.
10. Roy C. El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de enfermería, com ejemplos de aplicación y dificultades. *Cultura de loscuidados.* 2000 [cited 2021 Set 25]; 4 (7-8): 139-159. Available from: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2000-n7-8-el-modelo-de-adaptacion-de-roy-en-el-contexto-de-los-modelos-de-enfermeria-con-ejemplos-de-aplicacion-y-dificultades>
11. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2010.

12. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behaviour problems checklist and the burden interview. Technical report. Pennsylvania State University. 1983 [cited 2021 Set 26]. Available from: <https://www.worldcat.org/title/memory-and-behavior-problems-checklist-and-the-burden-interview/oclc/313153663>
13. Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002[cited 2021 Set 25]; 24(1): 12-17. Available from: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/W8TVd9skgdCrM7vCJDjJrRh/?format=pdf&lang=en>.
14. Massa ER, Moreno CB, Muñoz KC. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos de Medicina.* 2018 [cited 2021 Set 26]; 18(1): 105-113. Available from: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/11/963630/10-calidad-de-vida-y-sobre-carga-percibida-por-cuidadores.pdf>.
15. Monárrez-Espino J, Delgado-Valles JA, Ramírez-García G. Quality of life in primary caregivers of patients in peritoneal dialysis and hemodialysis. *Braz. J. Nephrol.* 2021[cited 2021 Dez 02]. Available from: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/CydkJKjB7tXZbGt9CYr4RBm/?format=pdf&lang=en>.
16. Flórez AIA, Cineira EMC, Fano BL, García RMC, Rojo ACA, Robles PL, et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2016 [cited 2021 Dez 02]; 19(4): 359-365. Available from: https://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n4/07_original4.pdf.
17. Vieira IFO, Garcia ACM, Brito TRP, Lima RS, Nogueira DA, Rezende EG, et al. Sobrecarga e apoio social entre cuidadores informais de pessoas em diálise renal: estudo misto. *Rev Bras Enferm.* 2021 [cited 2021 Dez 02]; 74(3): 1-8. Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TLYqGkVK8jvGdBwsXp8zFZp/?lang=pt&format=pdf>.
18. Kalantar-Zadeh K, Li PK, Tantisattamo E, Kumaraswami L, Liakopoulos V, Lui S, et al. Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *Braz. J. Nephrol.* 2021[cited 2021 Dez 05]; 43(2): 142-149. Available from: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/MkPrWT4Mk7tqfQ4JKt9n9Pm/?format=pdf&lang=en>.
19. Lima LR, Cosentino SF, Santos AM, Strapazzon M, Lorenzoni AMC. Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente em diálise renal. *Rev enferm UFPE on line.* 2017 [cited 2021 Dez 04]; 11(7): 2704-2710. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23443/19145>.
20. Lima AGT, Sales CCS, Serafim WFL. Sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores principais de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva. *J. Bras. Nefrol.* 2019 [cited 2021 Dez 04]; 41(3): 356-363. Available from: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/gwpYpJSwPSJBGWSNHkQ34Gz/?format=pdf&lang=pt>.
21. Little JD. On being paternalistic. *Australas Psychiatry.* 2020[cited 2021 Dez 04]; 28(2): 164-166. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1039856219878641>
22. Brewer CD, Zampino KS. The Narrative Coherence Standard and the Dangers of Excessive Paternalism. *AJOB Neurosci.* 2020 [cited 2021 Dez 04]; 11(1): 43-45. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21507740.2019.1704925>
23. Donold M, Beanlands H, Straus S, Ronksley P, Tam-Tham H, Finlay J, et al. Identifying needs for self-management interventions for adults with CKD and their caregivers: a qualitative study. *Am J Kidney Dis.* 2019 [cited 2021 Dez 04]; 74(4): 474-482. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30952486/>

- 24.** Lee VYW, Seah WY, Kang AW, Khoo EY, Mooppil N, Griva K. Managing multiple chronic conditions in Singapore – Exploring the perspectives and experiences of Family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis. *Psychol Health*. 2016 [cited 2021 Dez 05]; 31(10): 1220-36. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27356152/>
- 25.** Boff L. Cuidar e o ser cuidado na prática dos operadores de saúde. *Ciênc. saúde coletiva*. 2020 [cited 2021 Dez 05]; 25(2): 392. Available from: <https://www.scielo.br/fj/csc/a/ZgZ4QfffRgC6HgRY3Ppxzfw/?stop=previous&lang=pt&format=html>