

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DA PESSOA EM
HEMODIÁLISE

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Orientação:

Professora Doutora Teresa de Jesus Rodrigues Ferreira

Coorientação:

Professora Doutora Elizabete Maria Das Neves Borges

Ana Paula Rodrigues Carvalho Coutinho de Almeida

Porto / 2012

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Teresa Rodrigues, Orientadora e Professora Doutora Elizabete Borges, Coorientadora, por Tudo...pela paciência, pela amizade, pela sabedoria, por percorrerem comigo este caminho...

A todos os docentes responsáveis pelas unidades curriculares deste Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, pelos Saberes transmitidos e pelos apontamentos facultados durante as aulas...

A todos os colegas pela amizade partilhada e pelo apoio naqueles momentos...

À instituição que colaborou neste estudo, tendo-me facilitado a realização da investigação...

A todos os familiares cuidadores que voluntariamente aceitaram participar neste estudo, partilhando as suas vivências...

À Minha Família, porque o São...

...sem Vós não teria sido possível!

Olhar é uma coisa
Ver o que se olha é outra coisa
Compreender o que se vê é outra terceira coisa
Aprender do que se compreende é algo diferente
Porém agir de acordo com o que se aprende
É realmente o que interessa.

Benjamim Pucket

SIGLAS E ABREVIATURAS

CIE- Conselho Internacional de Enfermagem

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

E1 – Entrevista número um

E2- Entrevista número dois

E3- Entrevista número três

E4- Entrevista número quatro

E5- Entrevista número cinco

E6- Entrevista número seis

E7- Entrevista número sete

ESEP- Escola Superior de Enfermagem Porto

FMC- Fresenius Medical Care

IRC - Insuficiência Renal Crónica

et al- e colaboradores

cont. - continua

n^o- número

pág. - página

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	19
1. FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM HEMODIÁLISE	23
1.1. Família: Conceito e Funções	23
<i>1.1.1. O Impacto da Doença Crónica</i>	25
<i>1.1.2. O Familiar Prestador de Cuidados</i>	27
1.2. Insuficiência Renal e Tratamento	32
<i>1.2.1. A Insuficiência Renal</i>	32
<i>1.2.2. Tratamento da Insuficiência Renal</i>	35
<i>1.2.2.1. Implicações Psicossociais da Hemodiálise</i>	39
1.3. Implicações para a Enfermagem	41
2. METODOLOGIA	45
2.1. Questões Orientadoras e Objetivos	45
2.2. Tipo de Estudo	46
2.3. Participantes	46
2.4. Técnica de Recolha de Informação	48
2.5. Procedimentos	49
2.6. Considerações Éticas	51
3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DA INFORMAÇÃO	53
3.1. Razão para ser cuidador	56
3.2. Cuidados prestados pelo cuidador	60
3.3. Apoios ao cuidador nos cuidados prestados	64
3.4. Tipo de apoios nos cuidados	67
3.5. Dificuldades enquanto cuidador	68

3.6. Sentimentos do cuidador	72
3.7. Necessidades expressas pelo cuidador para superar a situação vivenciada	77
3.8. Estratégias utilizadas para superar a situação vivenciada	79
3.9. Perspetivas futuras do cuidador	83
3.10. Apoio prestado pelos enfermeiros do serviço	87
3.11. Expetativas relativas ao papel dos enfermeiros	90
4. CONCLUSÕES	95
BIBLIOGRAFIA	101
ANEXOS	109
Anexo I - Guião da entrevista.....	111
Anexo II - Autorização da Direção da Instituição e do Diretor do Serviço de Nefrologia para a realização do estudo	119
Anexo III - Parecer da Comissão de Ética para Saúde	125
Anexo IV - Consentimento Informado	129
Anexo V – Grelha das categorias/subcategorias/unidades de registo.....	139

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
QUADRO 1: Caracterização sócio demográfica dos participantes	47
QUADRO 2: Vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise	55
QUADRO 3: Razão para ser cuidador	56
QUADRO 4: Cuidados prestados pelo cuidador	61
QUADRO 5: Apoios ao cuidador nos cuidados	65
QUADRO 6: Tipo de apoios nos cuidados	67
QUADRO 7: Dificuldades enquanto cuidador	69
QUADRO 8: Sentimentos do cuidador	72
QUADRO 9: Necessidades expressas pelo cuidador para superar a situação	77
QUADRO 10: Estratégias utilizadas para superar a situação vivenciada	80
QUADRO 11: Perspetivas futuras do cuidador	84
QUADRO 12: Apoio prestado pelos enfermeiros de serviço	88
QUADRO 13: Expetativas relativas ao papel dos enfermeiros	91

RESUMO

Tema: VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DA PESSOA EM HEMODIÁLISE

A literatura existente sobre familiares cuidadores, reconhece o interesse de se promover o seu bem-estar, uma vez que este influencia de imediato os cuidados que prestam ao doente. Desta forma, estes cuidadores informais apresentam-se como uma preocupação para os enfermeiros, numa perspetiva de cuidar de quem cuida.

O presente trabalho estudou os familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise, com o objetivo de descrever a realidade por eles sentida e expressa, como percebem o seu papel, os seus sentimentos e expectativas e a consequente influência nos cuidados que prestam.

Desenvolveu-se um estudo exploratório, descritivo e transversal, assente no paradigma qualitativo e com uma orientação fenomenológica. Participaram 7 familiares cuidadores, de pessoas em programa de hemodiálise, num hospital do Porto.

A recolha de dados foi efetuada entre março e maio de 2012, através de entrevista semiestruturada, gravada em sistema áudio, seguida de transcrição e análise de conteúdo segundo Bardin. Foram tidos em conta os procedimentos éticos inerentes ao processo investigativo.

Emergiram 11 categorias, que englobam conteúdos como: razão para ser cuidador, cuidados prestados, existência de apoios no cuidar e de que tipo, dificuldades e necessidades apresentadas, sentimentos expressos, estratégias adotadas e perspetivas futuras, o apoio prestado pelos enfermeiros e expectativas face ao papel destes profissionais.

Os resultados mostraram que estes familiares são cuidadores, por razões como a obrigatoriedade, retribuição e afetividade, prestam essencialmente cuidados relacionados com atividades instrumentais e referem algum apoio por parte de outros familiares, especialmente para as tarefas domésticas. Expressam dificuldades enquanto cuidadores, relacionadas com ausência de informação, a diversidade de papéis e a exigência física a que estão sujeitos, manifestando

sentimentos diversos como a revolta, solidão, tristeza e resignação, mas também uma certa satisfação e orgulho no cuidar. Referem usar os recursos pessoais, experiências de vida, crenças religiosas e apoio psiquiátrico para superar a situação. Indicam como necessidades, o suporte social, informativo e espiritual. Medo de adoecer, receio de perder o familiar doente, concretização de projetos e a incerteza, foram descritos como perspectivas de futuro. O estudo mostrou que reconhecem como boa a prestação dos enfermeiros, relacionando-a sempre com os cuidados prestados ao doente e nunca a si próprios, refletindo-se esta realidade nas expectativas que referem, quando manifestam o desejo de mais suporte aos familiares e a criação de um gabinete de apoio para mais comunicação, informação e entrelaçada por parte dos enfermeiros.

Concluiu-se que as vivências dos participantes são realidades individuais, que afetam várias dimensões na vida dos cuidadores e conseqüentemente do doente. Acreditamos que deveriam ser estruturadas intervenções de enfermagem, no sentido de dar resposta a estes familiares, parceiros no cuidar à pessoa em hemodiálise, como a forma de obter uma melhor prestação de cuidados ao doente, mas também numa perspectiva de promoção da saúde e melhor bem-estar do cuidador que cuida...

PALAVRAS-CHAVE: vivências; familiar cuidador; hemodiálise; enfermagem.

ABSTRACT

Theme: EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS OF THE PERSON IN HEMODIALYSIS

The literature on family caregivers recognizes the importance of promoting their welfare, since this immediately influences the care they provide to patients. Thus, these informal caregivers are presented as a concern for nurses, in a perspective of caring for the carers.

This work studied the family caregivers of people on hemodialysis, aiming to describe the reality they felt and expressed, how they understood their role, their feelings and expectations and the consequent influence on the care they provide. It was developed an exploratory, descriptive, cross-sectional study, based on the qualitative paradigm, and with a phenomenological orientation. This study had the participation of 7 family caregivers of persons undergoing hemodialysis at a hospital in Porto.

The data collection was conducted between March and May 2012, through a semi-structured, recorded in audio system interview, followed by transcription and content analysis according to Bardin. There were taken into account the ethical procedures inherent in the investigative process.

11 categories emerged, which include such contents as: the reason to be caregiver, the provided care, the existence of support in caring and the kind of support, difficulties and presented needs, expressed feelings, future perspectives and strategies adopted, the support provided by nurses and expectations of the role of these professionals.

The results showed that these family members are caregivers for mandatory, consideration and affection reasons, providing essentially care related with instrumental activities and refer some support from other family members, especially for household chores. They express difficulties as caregivers, related to the lack of information, the diversity of roles and physical demands to which they are subjected, expressing different feelings such as anger, loneliness, sadness and resignation, but also a sense of satisfaction and pride in caring. They refer the use of personal resources, life experiences, religious beliefs and psychiatric support to overcome the situation. They indicate as needs, the social, informative and spiritual support. The fear of getting sick, the fear of losing the family sick person, the fulfillment of projects and the uncertainty, were described as future perspectives. The study showed that the caregivers recognize the good performance of nurses, always relating it with the

care provided to the patient and never to themselves, reflecting this reality in the expectations they refer, when they express the desire for more support for families and the creation of a support office for more communication, information and mutual support from the nurses.

The study concluded that the experiences of participants are individual realities, which affect various dimensions in the lives of caregivers and consequently the patient. We believe that nursing interventions it should be structured, in order to respond to these families, partners in the care of the person on hemodialysis, as a way of getting better care to the patient, but also from a perspective of health promotion and improved well being of the caregiver who cares...

KEYWORDS: experiences; family caregiver; hemodialysis; nursing

INTRODUÇÃO

A perspetiva do cuidar tem vindo a sofrer alterações na área da saúde e especificamente em enfermagem, que ao preconizar cada vez mais a humanização dos cuidados não só ao utente/ doente, mas também aos seus familiares, apresenta o cuidar com uma dimensão maior e mais abrangente (Oliveira, 2010; Pedro, 2009; Renca, Gomes, Vasconcelos e Correia, 2010; Sequeira, 2010; Teixeira, 2009).

Se tivermos em conta que o envelhecimento da população e o aumento das doenças crónicas são uma realidade, podemos afirmar que é cada vez mais necessário, o envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados de saúde como parceiros no cuidar (Figueiredo, 2009; Sequeira, 2010; Teixeira, 2009).

Ao falar-se das problemáticas do aparecimento de uma doença, especialmente se esta for crónica e acompanhada de algum tipo de dependência, importa realçar e explorar o impacto desta situação nos familiares cuidadores, uma vez que estes vão vivenciar uma condição que acarretará alterações no seu dia-a-dia, podendo isto eventualmente influenciar a sua prestação de cuidados.

Uma das doenças que é considerada crónica pelo seu carácter de permanência, irreversibilidade, degeneração, longa duração e incapacidade funcional, é a insuficiência renal crónica (IRC) (Brito, 2009; Freitas e Mendes, 2007).

A IRC, quer seja de inicio súbito ou insidioso, é sempre um fator de perturbação que exige uma reorganização rápida e eficiente para que se mantenha a vida habitual. A rotina dos tratamentos substitutivos, a dependência, as idas à unidade de hemodiálise, os horários por vezes inflexíveis com que as unidades se debatem, o regime alimentar rígido, as complicações inerentes ao tratamento, são todo um conjunto de aspetos que implicam no familiar cuidador, uma alteração nas suas rotinas, compromissos e estilos de vida. Se por um lado estes familiares têm de fazer um esforço de forma a cumprir as suas exigências habituais, por outro procuram corresponder às imposições que a situação do seu familiar a isso obriga, podendo desenvolver-se nestes, sentimentos de medo, desconfiança, revolta,

ansiedade e solidão, entre outros, cabendo aos enfermeiros aperceber-se destes estados e orientar na nova situação (Fresenius Medical Care (FMC), 2011; Rezende, 2006).

Foi o desejo de conhecer estes familiares e o tipo de cuidados que prestam, que nos motivou para a realização deste estudo, com o intuito de conhecer não só como vive o familiar que tem a experiência de ser cuidador de uma pessoa que faz hemodiálise, através do seu próprio relato, mas também como as suas vivências influenciam os cuidados prestados à pessoa em hemodiálise.

Este estudo de investigação inserido no contexto do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), e na Unidade Curricular- Dissertação, tem como tema “*Vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise*”.

Da prática de cuidados diários e pela proximidade no contato com os familiares cuidadores de pessoas em hemodiálise, decorrentes do nosso percurso profissional, constatámos que este grupo de cuidadores está exposto e vulnerável a problemas de saúde física e mental, causados por aspetos diversos como a idade avançada do cuidador e da pessoa cuidada na maioria dos casos, pela sobrecarga oriunda dos cuidados que prestam, pelas limitações da situação e pela forma solitária como muitas vezes cuidam, refletindo-se isto nos cuidados que prestam. Por tal, entendemos que se devem tornar um alvo primordial da atenção dos enfermeiros.

Este estudo terá como finalidade, contribuir para que mais e melhores cuidados possam ser prestados à pessoa com IRC em programa regular de hemodiálise, uma vez que pensámos que através de um melhor conhecimento dos familiares cuidadores e numa perspetiva de promoção da sua saúde física, mental e espiritual se poderá otimizar o seu potencial.

Esta análise terá como objetivos:

- Descrever o contexto do cuidar e vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise.
- Descrever as necessidades dos familiares cuidadores inerentes ao cuidar da pessoa em hemodiálise.
- Descrever como superam as dificuldades, os familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise.

- Descrever expectativas dos familiares cuidadores relativamente ao apoio dos enfermeiros.

Optámos por desenvolver um estudo do tipo exploratório, descritivo e transversal, assente no paradigma qualitativo e com uma orientação fenomenológica, por considerarmos que só desta forma seria possível abordar a situação tal qual ela é vivenciada.

Este documento está organizado em três capítulos. No primeiro capítulo desenvolveremos a contextualização teórica que servirá de sustentação ao trabalho, decorrente da pesquisa bibliográfica efetuada. Abordaremos temas como a família, o impacto da doença crónica, o familiar cuidador, a insuficiência renal, o tratamento, as implicações psicossociais decorrentes e as implicações para os profissionais de enfermagem, na prestação de cuidados à pessoa em hemodiálise.

No segundo capítulo faremos referência ao tipo de estudo, aos participantes envolvidos, o instrumento de recolha de informação utilizado, o procedimento e as considerações éticas inerentes a este processo de investigação.

No terceiro capítulo faremos a análise e discussão dos resultados obtidos. Terminaremos com as conclusões obtidas, englobando reflexões e sugestões consideradas pertinentes.

Com este estudo, não pretendemos fazer generalizações, mas somente conhecer uma realidade específica, com o propósito de fomentar uma atitude de orientação das nossas práticas, para as necessidades expressas pelos familiares enquanto pessoas envolvidas nos cuidados à pessoa em hemodiálise, uma vez que nos parece obvio que cuidar destes familiares cuidadores, poderá contribuir para que eles posteriormente prestem melhores cuidados ao seu familiar doente.

No que concerne às limitações decorrentes deste estudo, salientamos as metodológicas, decorrentes da inexperiência da investigadora, assim como as temporais inerentes a todo o percurso no qual decorreu a investigação.

1.FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM HEMODIÁLISE

A revisão da literatura permite-nos aprofundar conhecimentos sobre a problemática em estudo, que neste caso se debruça sobre o familiar cuidador da pessoa em hemodiálise.

Porque a família tem como finalidade principal, contribuir para o máximo bem-estar dos seus elementos, é fundamental refletir sobre o impacto do aparecimento de uma doença crónica no seio familiar.

De igual forma importa abordar a figura do familiar cuidador, o seu conceito, como é escolhido, que atividades desempenha, as modificações que surgem na sua vida.

Pelo fato da insuficiência renal e hemodiálise provocarem limitações, quer na vida de quem sofre desta patologia, quer nos familiares que deles cuidam, a clarificação de conceitos como o que é a insuficiência renal, o tratamento e as implicações psicossociais, revela-se necessária.

O conhecimento sobre o modo como o familiar cuidador vive o processo de cuidar de um familiar em hemodiálise e as repercussões deste processo no bem-estar da pessoa cuidada e da que cuida, são implicações para a enfermagem sobre as quais importa refletir.

1.1. Família: Conceito e Funções

Etimologicamente, o termo família deriva do latim “famulus”, que reportando-se à época da Roma Antiga significaria “criado”. Ao longo dos tempos, a palavra e as suas conotações foram evoluindo, de tal forma que atualmente família designa variadas definições, de acordo com a finalidade que se quer atingir ou o aspeto que se quer aprofundar, seja numa perspetiva social, relacional, de apoio emocional, proteção, afetos e valores, ou outros.

O Conselho Internacional de Enfermagem (CIE, 2011) na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) define família como

“unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo consideradas como um sistema que é maior do que a soma das partes “ (pág.115).

Também para Relvas (2006), a família não é a soma dos seus constituintes, mas o conjunto dos elementos enquanto indivíduos que são, considerando toda a relação dinâmica entre os papéis e estatutos que cada um representa e assume.

Na perspectiva de Figueiredo e Martins (2008), é importante analisar a família como um todo. Estas autoras fundamentam que os cuidados de enfermagem quando centrados na família, devem assentar numa visão holística, sistémica, cujo objetivo se centra na potencialização das forças, recursos e competências da família.

No entanto, e independentemente da vertente que se aborde, a ideia que permanece, assegura que a família é e continuará a ser a célula principal e fundamental da sociedade, na qual o relacionamento interpessoal assenta em relações afetivas, representando o porto de abrigo em que os membros se ancoram (Bagagem, 2010; Moreira, 2006; Relvas, 2006; Walsh, 2005).

São várias as funções atribuídas à família, como forma de manter a sua integridade. Numa visão social e relativamente às funções da família, estas são “...aquilo que ela tem que fazer a fim de suprir as necessidades dos seus membros para sobreviver e dar uma contribuição para a sociedade” (Moreira, 2006, pág.23).

Se antigamente as funções da família passavam por aspetos como garantir a sobrevivência e estabilidade económica, garantir a reprodução dos elementos, transmitir valores como a fé religiosa e outros, proporcionar educação, atualmente e para além destas, valoriza-se outra função, que é manter a saúde da própria família, sendo o objetivo principal a proteção da saúde dos seus membros e a prestação de cuidados quando necessário (Hanson, 2005).

É este papel de proteção, segurança e cuidar, que é reforçado quando surge a necessidade de um dos elementos ser cuidado, perante uma situação de doença, sendo uma altura na qual toda a família se ajusta e reajusta à mudança (Bagagem, 2010; Martins, 2002).

A existência numa família de uma pessoa doente, implica a necessidade de reajustamento do seu funcionamento, uma vez que o que acontece a um membro

se reflete nos restantes, com alterações na dinâmica familiar e repercussões no bem-estar de todos.

Nestes casos, surge a necessidade de readaptação de todos os membros à nova realidade, como forma de apoiar o seu elemento doente, sobressaindo neste contexto, a função de proteção e apoio emocional. É neste contexto que a família se apresenta como o principal apoio nos cuidados ao seu elemento doente, sendo desta que normalmente emerge a figura do cuidador.

1.1.1.O Impacto da Doença Crónica

Ao longo dos tempos tem sido dada pouca importância às necessidades dos familiares enquanto cuidadores. De facto, todas as situações inerentes à doença são frequentemente fatores desestabilizadores, desencadeando nos familiares alterações a diferentes níveis, uma vez que vão ser confrontados com novas realidades e necessidades para as quais não estavam preparados (Bagagem, 2010; Moreira, 2006; Walsh, 2005).

A presença de uma doença física ou emocional numa família fragiliza-a, sendo uma situação que quase sempre se transforma numa crise e numa ameaça à segurança interna da mesma. Perante a inevitabilidade e a imprevisibilidade dos acontecimentos decorrentes, cada membro é afetado e a doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar (Moreira, 2006, Ribeiro,2008).

Hanson (2005) refere relativamente à posição da família perante uma doença:

*“ são os processos pelos quais as famílias passam a lidar com um problema ... os tratamentos... que se tornam parte integrante das suas vidas diárias...a família adota comportamentos que adequa a cada situação e reorganiza-se para que os problemas sejam minimizados.”
(pág. 270).*

Perante a doença de um dos membros, a homeostasia da unidade familiar vai ser afetada. Muitas vezes as modificações podem até não se apresentar de uma forma explícita e demonstrada, no entanto em qualquer situação há sempre a exigência de uma adaptação à nova realidade, uma reestruturação da família e dos papéis de cada um, na procura do novo equilíbrio familiar, como forma de recuperar a estabilidade (Moreira, 2006).

Quando a doença surge de uma forma repentina, o reajuste da família é rápido, mas quando se fala de doenças crônicas e prolongadas, com uma evolução gradual, o processo de adaptação da família e dos seus membros é mais lento. Com o início da doença a mudança ocorre, e a adaptação é progressiva apesar da crescente tensão ocasionada pelo risco de exaustão e pelo acumular de tarefas ao longo do tempo (Moreira, 2006; Walsh, 2005).

“Gerir a doença crónica...exige o envolvimento da família” (FMC, 2011, pág. 283). As mudanças de estilos de vida que se operam numa família aquando de situação de doença crónica, associam-se muitas vezes a alterações na sua estrutura e de papéis, exigindo para todos os elementos uma readaptação, que passa por reestruturar e reorganizar a vida, de forma a fazer face a todas as incertezas, alterações e exigências.

Quando se instala no seio de uma família, a doença começa a fazer parte da vivência diária dos seus elementos, sendo muitas vezes o fator que desencadeia alterações na dinâmica e estrutura familiar, uma vez que no processo saúde – doença, toda esta instituição é envolvida e afetada. Surgem questões relativas ao impacto do diagnóstico, a escolha do familiar cuidador, as adaptações necessárias, a possibilidade da institucionalização. Surge todo um conjunto de alterações e mudanças decorrentes da própria patologia, necessidades, restrições, tratamentos, internamentos, dependências de instituições e profissionais, ou seja a situação afeta diversas dimensões (Brondani,2008).

De acordo com a mesma autora mais tarde ou mais cedo a família aprende a reorganizar-se de acordo com as suas características, as que lhe são inerentes, de modo a retomar a vida que existia antes do familiar adoecer...reiniciando o projeto de vida familiar em comum e incorporando a situação da doença como habitual.

A situação de doença crónica é definida pelo CIE (2011) como:

“desequilíbrio da estabilidade mental, social e económica do grupo familiar, causando uma inadaptação e alteração temporária do desempenho normal da família. Dificuldade da família para resolver problemas, para reconhecer situações de mudança, para reconhecer recursos internos, para reconhecer redes externas de apoio, ambiente tenso, comunicação familiar ineficaz” (pág.47).

Podendo gerar uma crise familiar, é um processo com características específicas que afeta todos os elementos, e especificamente, aquele que assume o papel de familiar cuidador, sendo que a vivência desta crise será influenciada pelos recursos da família e experiências anteriores (Martins,2005; Sequeira,2007).

Uma vez que a doença crónica requer cuidados permanentes, ao manifestar como características, alterações irreversíveis inerentes à própria patologia e incapacidades para os seus portadores com um carácter permanente, limita o indivíduo e a sua família. Desta forma a ocorrência de uma doença grave, de longa duração e sem perspectivas de cura, ativa uma série de respostas, provocando mudanças na vida de quem é doente e também em toda a sua família, especialmente naquele que se assume como familiar prestador de cuidados.

1.1.2.O Familiar Prestador de Cuidados

Surgindo a ideia do familiar cuidador, é importante conhecer e explorar as perceções deste, uma vez que cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas à prestação dos cuidados (Sequeira, 2010).

Para Benjumea (2004), quando se relaciona doença crónica e prestação de cuidados como os que são prestados por familiares cuidadores, há que considerar toda uma interação que em diversos momentos é vivida de forma diferente, ou seja as vivências vão-se modificando à medida que a doença se vai instalando e desenvolvendo.

Segundo Castro (2008), Figueiredo (2009) e Sequeira (2010), familiares cuidadores são aqueles que prestam cuidados a outro familiar de uma forma regular e não remunerada.

Também Brondani (2008) define familiar cuidador, como toda a pessoa que cuida de outra com algum grau de dependência física ou mental e que necessita de ajuda (total ou parcial) para a realização das atividades da vida diária, sugerindo um tipo de intervenção que apoia, auxilia ou substitui as necessidades de alguém que precisa...Quando uma pessoa tem como função, cuidar de alguém que tem um determinado tipo de dependência e que lhe vai desencadear uma necessidade de apoio para a realização de atividades básicas da sua vida diária, então o indivíduo que cuida define-se como um cuidador.

A prestação de cuidados implica a existência de alguém que se disponibiliza para a ação, por um lado, e por outro, que exista alguém que necessita de cuidados, sejam eles físicos, psicológicos ou sociais (Pereira, 2011).

O mesmo autor apoiado por Benjumea (2004), Figueiredo (2009) e Sequeira (2010) define os cuidados prestados, como formais ou informais. Quando o familiar cuidador se responsabiliza por esta atividade do cuidar, de uma forma não remunerada, estamos perante o cuidador informal. Quando se fala em prestação de cuidados remunerados e associados a uma atividade profissional, são os cuidadores formais.

Relativamente ao grau de responsabilidade na prestação de cuidados, o cuidador pode ser classificado em primário ou principal (assume a responsabilidade total pelo cuidar, seja a nível da prestação direta de cuidados, supervisão ou orientação), o cuidador secundário (assume a assistência nos cuidados de uma forma ocasional e não tem responsabilidade direta no cuidar) e ainda o cuidador terciário (aquele cuidador que ajuda de forma esporádica, quando solicitado ou em situações de emergência) (Martín, 2005; Sequeira, 2010).

O CIE (2011), quando define o papel do prestador de cuidados, refere

“interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém; interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade, relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores, sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente” (pág.65).

Em qualquer família e numa situação de saúde, cada elemento possui um determinado papel e uma determinada função, que se inter-relacionam com os dos restantes elementos, ocupando vários papéis em simultâneo, como por exemplo, pai, mãe, marido, mulher, filho, irmão... Já em situações de doença, um indivíduo pode não ter preparação adequada ao desempenho de um determinado papel e não responder às expectativas, gerando-se um conflito. Muitas vezes, um ou mais elementos da família têm que aprender a cuidar e aprender a ter novos papéis dentro da família, que, até então eram desempenhados pela pessoa afetada, obrigando a uma reorganização familiar. Para Hanson (2005), isto exige uma adaptação de todos os elementos da família, que se conseguirá através de comunicação, tomada de decisões e outras estratégias.

O familiar cuidador representa desta forma um conjunto de papéis, pelos quais cuida de alguém, tem essa responsabilidade, sendo variados os domínios nos quais pode atuar. É assim que as tarefas dos familiares cuidadores assentam em domínios como: o suporte em atividades instrumentais (nas quais se incluem os cuidados domésticos, o auxílio na realização de ações como o auto cuidado higiene e a alimentação) e o suporte emocional (companhia, comunicação, disponibilidade e presença) (Lage, 2007; Pereira, 2011).

Lage (2007) é de opinião que o familiar cuidador “está continuamente a aprender novos papéis...pela necessidade de prestar cuidados a familiares em situação de dependência” (pág.174), sendo estes sobretudo cuidados de caráter instrumental.

Relativamente à escolha de quem vai assumir o papel de familiar cuidador, fatores como o grau de parentesco (cônjuge, filho(a), pais, netos, noras e genros), o género (sendo mais frequente o género feminino), a proximidade física (os que moram em conjunto ou mais próximos), ter poucas obrigações profissionais e o grau afetivo (as relações conjugais e as relações pais/ filhos e filhos/ pais), podem influenciar quem vai desempenhar esse papel. Na maioria das situações, o cuidar não é uma atividade consciente, uma vez que os cuidadores vêem esta realidade como um prolongamento das relações pessoais e familiares (Lage, 2007; Martín, 2005; Teixeira, 2009).

São diferentes as motivações que levam à decisão de quem vai ser o familiar cuidador. Na perspetiva de Brondani (2008) e Martín (2005), quando surge uma situação de doença, a função de familiar cuidador é assumida por instinto, vontade, disponibilidade, capacidade e por vezes obrigatoriedade ou dever, podendo isto ser entendido como um sentimento natural e subjetivo ligado a um compromisso que se foi construindo ao longo da convivência familiar.

Também Teixeira (2009) cita Imaginário (2004) ao referir que “ alguns parecem fazê-lo por afeto para com a pessoa que cuidam, outras por reciprocidade e outras ainda por uma certa obrigação moral ” (pág.32). Os cuidadores atribuem muitas vezes a sua vontade e responsabilidade em cuidar, à solidariedade com o companheiro de uma vida, ao desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância, à repulsa pelos lares ou ausência de outras alternativas, assumindo o cuidar como algo que é feito de forma espontânea e instintiva, por disponibilidade ou obrigação, demonstrando solidariedade ou gratidão e retribuição. Muitas vezes as razões que levam os cônjuges

a serem cuidadores, prendem-se com a obrigação marital, ideia apoiada por Lage (2007) ao referir que assenta na responsabilidade pelo cuidado mútuo e faz parte da relação contratual e cultural do casamento.

Para Rezende (2006), o que interessa é que a pessoa cuidada tenha o melhor bem-estar possível, devendo para isso ser amparada e não negligenciada.

A mesma autora reforça no seu estudo, a tendência das responsabilidades do cuidar, se concentrarem num cuidador único, sendo este geralmente o cônjuge. Já as que justificam o cuidar por parte dos filhos, são explicadas pelo seu papel e hierarquia na família. São as mulheres que tanto num caso, como no outro desempenham mais este papel, devendo-se isto a tradições, sentimentos de obrigação, solidariedade e gratidão, ou até nos casos da não existência de outras alternativas.

No entanto, quando se aborda a situação de doença crónica, uma outra vertente tem de ser considerada, as repercussões do ato de cuidar e a possibilidade de ocorrer sobrecarga do familiar cuidador.

Muitas vezes, o cuidador assume a responsabilidade do cuidar, por vezes sem nenhuma preparação para tal, com dificuldades para realizar as atividades necessárias, com uma preocupação com a rotina dos cuidados e com uma apreensão relativamente ao futuro, concluem Brondani (2008) e Sequeira (2010) nos seus estudos.

Martins (2005), considera que as alterações que se colocam ao familiar cuidador podem ser fatigantes, levando a uma sobrecarga, que para esta autora, consiste numa perturbação resultante do lidar muitas vezes com a dependência e a incapacidade do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. De fato este confronta-se com diversos papéis que podem entrar em conflito, interferindo com o seu bem-estar e levando ao aparecimento de sentimentos como a preocupação, ansiedade, revolta, frustrações, fadiga, saúde debilitada, culpabilidade e outros.

Também Walsh (2005) considera que

“O cuidado prolongado cobra um alto tributo... prestam ajuda sete dias por semana...cuidar da casa, fazer compras e preparar refeições...ajudam com a alimentação, com o banho, as necessidades fisiológicas e o vestir” (pág.208).

A existência de um fato que se vai arrastar por muito tempo, pode desencadear a instabilidade mental, social e económica do familiar cuidador, com alterações seu desempenho e inadaptação, dificuldades em resolver problemas, em reconhecer recursos internos e externos para apoio, gerando ambientes tensos e comunicação e relacionamento familiar ineficaz em alguns casos.

De acordo com o CIE (2011), muitas vezes o familiar prestador de cuidados, desenvolve sentimentos de stresse associados ao fato de estar sob pressão, sentimentos de desconforto e cansaço e distúrbios do seu estado físico e mental, o que pode contribuir para uma adaptação ineficaz e incapacidade em gerir situações novas.

São diversos os fatores que levam a este estado de sobrecarga, destacando-se o grau de dependência do familiar doente, a duração da situação de doença, o afastamento social, os problemas sócio económicos, os conflitos familiares, os problemas laborais, a inversão de papéis na estrutura familiar (Martins, 2005; Pereira, 2011).

Na realidade, o cuidar resulta num esforço permanente e contínuo, gerando-se comportamentos de esgotamento e sobrecarga no cuidador, resultantes da atividade contínua do ato de cuidar (Brondani, 2008). Uma vez que este assume e se responsabiliza pelos cuidados ao elemento doente, isto pode gerar um excesso de tarefas e uma acumulação com as suas restantes atividades, inerentes aos diferentes papéis que representa.

Para Martins (2005), a sobrecarga do familiar cuidador pode ser assumida de uma forma objetiva, decorrente dos acontecimentos diretamente relacionados com a prestação dos cuidados, como por exemplo o esforço físico e os gastos económicos. Outra forma de sobrecarga tem um carácter mais subjetivo, e está relacionada com as características e emoções pessoais do indivíduo que cuida e estratégias por este desenvolvidas. Para a mesma autora, apoiada por Pereira (2011), quando se aborda o mal-estar do familiar cuidador, não é a interpretação objetiva a mais determinante, mas a interpretação subjetiva que este faz, do cuidar.

Bochi (2004) é de opinião que existe no entanto, um outro fator que pode contribuir para a sobrecarga do familiar cuidador, que é a incompreensão por parte dos profissionais de saúde, a não valorização do seu papel de prestador de cuidados e a deficiente comunicação e preocupação que os profissionais têm para com eles.

Sendo a atividade do cuidar uma atividade geradora de sobrecargas e esgotamentos para quem cuida, segundo Silveira, Caldas e Carneiro (2006), citados por Brondani (2008), com o passar do tempo o familiar cuidador acaba por se reorganizar, procurando obter um estilo de vida o mais próximo possível do que tinha antes.

1.2. Insuficiência Renal e Tratamento

A insuficiência renal é uma patologia, na qual ocorrem lesões que perturbam a funcionalidade do rim, provocando a perda irreversível das suas funções, das quais se destaca a incapacidade na filtração por parte deste (Fermi, 2010, FMC, 2011).

Apresentando-se como uma patologia aguda ou crónica, de acordo com a irreversibilidade das lesões, pode ser compensada por tratamentos que incluem medidas de suporte, terapêutica adequada e os chamados tratamentos substitutivos, nos quais se incluem a hemodiálise e a diálise peritoneal. Em alguns casos a possibilidade de ocorrer um transplante renal, também se afigura como uma variante de tratamento (Barros, Manfro, Thomé e Gonçalves, 2006; Sousa, 2009).

A hemodiálise, tratamento que substitui a função dos rins, ao filtrar o sangue e eliminar os excessos de água e eletrólitos, é o método mais comum. É na verdade um tratamento substitutivo que se apresenta à pessoa que sofre de insuficiência renal e que lhe permitirá a sobrevivência.

Neste subcapítulo iremos dar mais relevância ao tratamento de hemodiálise, uma vez que pretendemos compreender as vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise.

Sendo a insuficiência renal, uma patologia que implica prejuízos e limitações a vários níveis, com repercussões que podem determinar alterações na vida da pessoa que a vivencia, assim como aos seus familiares, a abordagem às implicações psicossociais torna-se necessária (Barros et al, 2006).

1.2.1.A Insuficiência Renal

O sistema renal sendo composto por um conjunto de órgãos como os rins, os ureteres, a bexiga e a uretra, tem como principais funções a eliminação de resíduos catabólicos decorrentes do metabolismo diário (como a ureia que é produto final do metabolismo proteico, a creatinina que é produto final do catabolismo muscular e o

ácido úrico), a regulação do volume e composição química do sangue, a manutenção do equilíbrio hidroeletrólítico do organismo, a participação na produção de eritrócitos, a produção, armazenamento, transporte e eliminação da urina (Barros et al, 2006; Fermi, 2010; FMC, 2011).

Sendo função dos rins “limpar o plasma sanguíneo de substâncias indesejáveis para o organismo...como ureia, creatinina...O principal mecanismo pelo qual os rins limpam...é o processo de filtração, reabsorção e secreção” (Fermi, 2010, pág.12). Para a mesma autora, independentemente da causa, quando os rins deixam de exercer as suas funções ocorre insuficiência renal, sendo esta caracterizada por aumento de ureia no sangue (uremia).

A insuficiência renal é pois o resultado das lesões renais que tornam o rim incapaz de realizar as suas funções, podendo ser classificada em aguda ou crónica.

Quando aguda, ocorre uma “interrupção súbita da função renal resultante da obstrução, diminuição da circulação ou doença do parênquima renal.” Willians e Wilkins (2008, pág.429), podendo ser de três tipos:

a) pré renal que inclui todas as situações que desencadeiam diminuição da perfusão renal, como é o caso do enfarte do miocárdio, da insuficiência cardíaca, de hipovolémias, de obstruções: “ Quando o fluxo sanguíneo é interrompido, cessa o fornecimento de oxigénio...a uremia é consequência...reduz a filtração...aumenta a reabsorção de sódio e água...causa também desequilíbrio eletrolítico.” (Fermi, 2010, pág.20).

b) intra renal que inclui todas as situações de lesão dos próprios rins, como é o caso da glomerulonefrite, pielonefrite ou necrose tubular aguda: “...resulta da lesão das estruturas filtrantes dos rins” (Fermi, 2010, pág.20).

c) pós renal que inclui todas as situações que impliquem obstrução do fluxo urinário, como é o caso da obstrução vesical ou a uretral (Fermi, 2010; Willians e Wilkins, 2008).

Em todos estes tipos de insuficiência renal, para além dos sinais e sintomas inerentes à patologia desencadeante, ocorrem os associados à uremia, como cefaleias, náuseas e vômitos, anorexia, irritabilidade, edemas generalizados, pele seca e com prurido, hálito urémico, arritmias e até confusão mental (Fermi, 2010; FMC, 2011).

Os autores supra citados, referem que esta situação pode ser reversível com tratamento clínico, e quando não tratada evolui para uma situação terminal, podendo mesmo levar à morte, ou então caminha para uma situação crónica: a IRC.

A IRC é definida como "...o resultado final da perda progressiva e gradativa da função renal. Pode ser de início súbito e rapidamente progressiva com a destruição dos nefrónios e agravamento dos sintomas à medida que a função renal diminui" (Willians e Wilkins, 2008, pág.431). Segundo os mesmos autores, existe uma destruição maciça dos nefrónios, unidades funcionais dos rins, pelo que estes ficam incapazes de manter a normal homeostasia do indivíduo.

Uma vez que os rins passam a desempenhar as suas funções de uma forma insuficiente, surge uma situação de falência, ou seja ocorre uma alteração funcional, resultando na perda total ou parcial da sua função excretora, das suas propriedades homeostáticas e desintoxicantes, originando alterações do equilíbrio hidroeletrólítico, retenção de produtos catabólicos e alterações na atividade endócrina.

"Atualmente a insuficiência renal parece uma verdadeira epidemia" com causas variadas (Fermi, 2010, pág.23). Entre estas destacam-se:

- doenças glomerulares crónicas como as glomerulonefrites (aumentam a permeabilidade das membranas, alterando o processo de filtração);
- infeções crónicas como as pielonefrites e tuberculose;
- anomalias congénitas como a doença renal poliquística (a presença de quistos múltiplos origina alterações no rim, desencadeando compressão de estruturas internas);
- processos obstrutivos como os cálculos renais (impedem a filtração glomerular);
- doenças endócrinas como nefropatias diabéticas (responsáveis por alterações hemodinâmicas e lesões glomerulares, diminuem a quantidade de nefrónios funcionantes);
- agentes nefrotóxicos (uma vez que os rins com a sua capacidade de excreção estão sujeitos a agentes químicos diversos) (Fermi, 2010; Willians e Wilkins, 2008).

Na maioria das vezes, a perda da função renal ocorre de uma forma lenta, progressiva e irreversível, mantendo-se o doente sem sintomas da doença. Estes só começam a surgir, quando há uma deterioração irreversível da função renal e o

organismo já não tem capacidade de manter o seu equilíbrio metabólico e eletrolítico, causando situações de uremia (Barros et al, 2006; Fermi, 2010; Willians e Wilkins, 2008).

Willians e Wilkins (2008) referem que na prática esta situação é verificada, quando se avalia a taxa de filtração glomerular calculada pelos níveis de creatinina. Se esta se apresenta elevada, então a função renal está comprometida e começam a surgir sintomas nos diferentes sistemas do corpo humano, como:

- sistema renal: o aumento e retenção do sódio causam edemas, náuseas e hipertensão; o aumento do potássio causa irritabilidade muscular, fadiga e arritmias;
- sistema cardiovascular: hipertensão, arritmias e insuficiência cardíaca, edemas, dor retroesternal;
- sistema respiratório: aumenta a suscetibilidade a infeções, pode ocorrer derrame pleural, dispneias;
- sistema gastro intestinal: hemorragias, anorexia, náuseas e vômitos, gosto metálico na boca, anorexia;
- sistema tegumentar: prurido, pele seca e descamativa;
- sistema neurológico: alterações nos níveis de consciência, confusão, alterações da memória, irritabilidade, convulsões;
- sistema endócrino: amenorreias, alterações da libido;
- sistema músculo-esquelético: alterações musculares, alterações ósseas, suscetibilidade a fraturas, câibras.

A IRC é pois uma doença, que evolui de forma silenciosa, progressiva e irreversível, podendo ser fatal se não for tratada (FMC, 2011; Sousa, 2009).

1.2.2. Tratamento da Insuficiência Renal

“Na era romana o tratamento da uremia (termo grego que significa envenenamento por urina ou urina no sangue) envolvia o recurso a banhos quentes, terapias de sudação, sangrias e enemas” (FMC, 2011, pág.14).

Atualmente os tratamentos recomendados para a insuficiência renal, passam por medidas corretivas do fator causador da patologia (no caso desta ser aguda) e controlo dos sintomas, terapêutica farmacológica com suplementos vitamínicos e correção de anemias, medidas de suporte com uma alimentação específica que inclui restrição hídrica e restrição de alimentos ricos em sódio, potássio e fósforo,

tratamentos substitutivos das funções renais como a diálise e em alguns casos com transplante renal (Fermi, 2010; FMC, 2011).

Os tratamentos substitutivos mais frequentes são a diálise (diálise peritoneal ou hemodiálise) e o transplante, que pode ser feito através da doação de um rim de cadáver ou de um rim de dador vivo, sendo “considerado o método de tratamento da IRC de maior aceitação” (Fermi, 2010, pág.204).

Relativamente ao transplante, este pode ser realizado quando ocorre a possibilidade de surgir um dador, e uma vez que o doente já não precisa de se sujeitar à diálise peritoneal ou à hemodiálise, passa a ter um melhor bem-estar, sob a perspectiva da não dependência de um tratamento, “...muitos doentes vêm no transplante ...a libertação pessoal e a oportunidade de recuperar o controlo sobre a vida...liberta o doente das dificuldades e das restrições da diálise” (FMC, 2011, pág.76).

No entanto existem cuidados que a pessoa transplantada não pode desprezar, como sendo a necessidade frequente de consultas, medicação permanente para a não rejeição do rim novo, exames e análises laboratoriais constantes. Importante também é a informação a prestar ao transplantado e aos seus familiares, sobre a possibilidade de ocorrer rejeição ao fim de algum tempo, por vezes anos, tendo que regressar ao tratamento dialítico (Barros et al, 2006).

Se o transplante se revela mais difícil de ocorrer, pela dificuldade de dadores, a diálise apresenta-se como um meio substitutivo mais acessível, podendo ser feita por diálise peritoneal ou por hemodiálise.

A diálise peritoneal é um método de filtração do sangue no qual a substituição de solutos ocorre através de uma membrana conhecida como peritoneu (Fermi, 2010). A mesma autora considera que este tipo de tratamento remove os produtos tóxicos do organismo numa situação de insuficiência renal aguda ou crónica, em três fases: infusão, permanência e drenagem.

Neste tipo de diálise, o peritoneu do indivíduo é utilizado como uma membrana semipermeável, pela qual se infunde uma solução dialítica hipertónica, através de um cateter abdominal permanente, que é inserido no abdómen do doente. Mediante mecanismos como a difusão, os produtos tóxicos são removidos e os eletrólitos são repostos, assim como através da osmose o excesso de água no sangue é retirado (Willians e Wilkins, 2008).

Os autores supra citados referem que este tipo de diálise é mais vantajoso que a hemodiálise, uma vez que é mais barata, mais simples e menos stressante para o doente, podendo mesmo ser feita no domicílio. Pode contudo causar complicações graves como é o caso do surgimento de peritonites causadas por infeções na cavidade peritoneal, obstruções do cateter por coágulos ou dobras no mesmo, hipovolémias por drenagens excessivas e consequentes desequilíbrios hidroeletrólíticos (Fermi, 2010; FMC, 2011).

A hemodiálise apresenta-se também como um tipo de terapia substitutiva e é um procedimento que procura remover o excesso de líquidos no sangue e de substâncias tóxicas existentes no organismo, provenientes do metabolismo celular e da ingestão de alimentos e líquidos, substâncias estas que são nocivas e prejudiciais, quando se fala de um doente com lesões renais e consequente falência deste órgão e sistema.

Neste tipo de tratamento alternativo, o sangue do doente flui para um equipamento, o dialisador, filtro ou “rim artificial” que remove os resíduos e fluidos em excesso, devolvendo o sangue depurado ao organismo, sendo que este procedimento se faz por via extra corporal, através de um acesso que é criado cirurgicamente, a fístula arteriovenosa (consiste na anastomose de uma veia e uma artéria para permitir um bom fluxo sanguíneo) ou através da inserção de um cateter venoso central, técnica também cirúrgica (Fermi, 2010).

Ao desenvolver-se este processo, consegue-se controlar e manter o equilíbrio apropriado de eletrólitos, através da alteração da composição sanguínea do doente, assim como remover os produtos tóxicos acumulados (Fermi, 2010; Willians e Wilkins, 2008).

Este tipo de tratamento exige uma rotina de quatro horas diárias, em média três vezes por semana, pela qual o doente terá que se deslocar a uma unidade de hemodiálise, com o objetivo de assim manter um adequado estado de saúde e o melhor bem-estar possível, podendo no entanto ocorrer por vezes complicações, como hipotensão, cefaleias, náuseas e vômitos, tonturas, fadiga, câibras, anemias, complicações das doenças de base (Fermi, 2010; Rezende, 2006).

Um outro aspeto muito importante quando se fala em tratamento da insuficiência renal, é a alimentação da pessoa. Numa situação de insuficiência renal aguda e numa perspetiva de tratamento conservador, sem a necessidade de hemodiálise, esta deverá ser pobre em proteínas, para diminuir os produtos

resultantes do catabolismo, reduzida em eletrólitos como o sódio, potássio e fósforo para que não se acumulem, assim como deve haver restrição hídrica para controlar os edemas (Almeida, Pacheco e Mota, 2007; Fermi, 2010; FMC, 2011).

Perante uma situação em que a pessoa já efetua hemodiálise, as questões da alimentação assumem outras características. A hemodiálise é um tratamento que inerentemente acarreta perda de nutrientes, pelo seu processo de filtração. De igual forma a própria patologia renal também acarreta acumulação de tóxicos, derivados do metabolismo dos nutrientes ingeridos pela alimentação e que pela perda funcional do rim não podem ser excretados. Desta forma, os principais objetivos da alimentação ideal na pessoa IRC em hemodiálise, são a minimização da toxicidade e da uremia e a prevenção da desnutrição (FMC, 2001).

Autores como Almeida et al (2007) e FMC (2011), defendem uma alimentação equilibrada e adequada por forma a contribuir para um melhor bem-estar da pessoa que faz hemodiálise. Assim, a alimentação destas pessoas deve incluir:

- proteínas: o seu consumo deve ser aumentado, uma vez que há perda de aminoácidos durante a diálise;
- gorduras: sem restrição, uma vez que são uma fonte de energia;
- hidratos de carbono: com limitações na ingestão, no caso do doente ser portador de diabetes;
- vitaminas: deverá ser fornecido ao doente um suplemento vitamínico, devido às perdas que existem na confeção dos alimentos;
- sódio: como não pode ser eliminado pelo rim doente, ao acumular-se desencadeia sede e consequentes edemas, pelo que deve ser diminuído o seu consumo;
- potássio: como não é eliminado pelo rim, acumula-se e provoca alterações cardíacas, pelo que o seu consumo está proibido nestes doentes;
- água e líquidos: representam a maior dificuldade para o controlo destes doentes e da sua alimentação. Como o rim não funciona, não elimina os líquidos que se acumulam, provocando aumento de peso, edemas e hipertensão arterial

Uma vez que a alimentação das pessoas submetidas ao tratamento de hemodiálise, se torna tão específica, controlada e exigente, facilmente se entende que implica uma mudança de hábitos alimentares, com restrições, que acabam por afetar toda a restante família (Almeida et al, 2007).

1.2.2.1. Implicações Psicossociais da Hemodiálise

O diagnóstico da insuficiência renal e o tratamento consequente exigido, são um fator de rutura, de perdas e de desorganização psicológica severa, uma vez que todos os aspetos da vida da pessoa são afetados, alargando-se estes efeitos às pessoas que têm um envolvimento mais próximo com o doente (Barros et al, 2006; Thomas, 2005).

O doente renal e os seus familiares, deparam-se com alterações bruscas nos seus hábitos de vida, confrontam-se com limitações, convivem com a realidade de um tratamento por vezes doloroso e irreversível e para além disso existe um pensar permanente na morte. Desta forma, torna-se fácil entender como a situação da hemodiálise, provoca alterações psicossociais graves e dependentes quer na pessoa individualmente, bem como nos familiares (Barros et al, 2006; FMC, 2011).

Quando a insuficiência renal é diagnosticada, tanto o doente como a família sofrem com o impacto. A surpresa com que recebem a notícia da patologia e da hemodiálise como forma de sobrevivência, implica a necessidade de algum tempo para encarar e superar a nova situação (FMC, 2011; Rezende, 2006).

Autores como Almeida et al (2007) e Barros et al (2006), são de opinião que o processo de adaptação à nova realidade, como o início da hemodiálise, se apresenta como um período complicado quer para o doente, quer para os familiares cuidadores, marcado por emoções negativas pois é um período acompanhado de sentimentos de descoberta, incertezas, receios e revolta.

Os mesmos autores constataam a existência de fases distintas neste processo da hemodiálise, com características inerentes a cada etapa e que são vividas pelo binómio doente-familiar cuidador como uma realidade única.

Após iniciar o tratamento, o doente recupera alguma capacidade física acompanhada de estabilidade psicológica. Vive a chamada “fase Lua de Mel”, rodeada de sentimentos positivos e de sensação de libertação, uma vez que se sentem os benefícios do tratamento e alívio dos sintomas. Contudo, a par desta estabilidade e euforia manifesta-se também a dependência em relação à máquina e equipa, ou seja a liberdade que é vivenciada é fugaz, uma vez que o doente e os familiares percebem que a hemodiálise tem de ser encarada como fazendo parte do quotidiano (Almeida et al, 2007).

Nesta fase é importante integrar os familiares cuidadores, na aquisição de saberes que se prendem com novos estilos de vida que terão de enfrentar em conjunto com o doente (Thomas, 2005, FMC, 2011).

Após a fase anteriormente descrita, instala-se a fase da “desilusão”, que se caracteriza pela rejeição da hemodiálise acompanhada de desilusão, depressão, regressão, sentimentos de fragilidade e insegurança.

“A novidade do tratamento acaba por se desvanecer e as limitações e frustrações começam a ganhar o seu terreno” (Thomas, 2005, pág.88). Surge um desapontamento psicológico, muitas vezes agravado por fatores como a dificuldade em cumprir a alimentação indicada, o aumento de peso interdialítico, o poder reiniciar ou não a vida profissional, problemas relacionados com a autoimagem, decorrentes da existência do acesso vascular. Nesta fase, o doente nega a existência da doença o que produzirá graves consequências. Também nesta fase, e dada a proximidade e vivência próxima com o doente, o familiar cuidador é afetado, uma vez que surge a consciência de que a hemodiálise afinal não é a libertação da doença, mas uma continuidade de limitações (Almeida et al, 2007).

Por fim vive-se a fase da “adaptação” na qual o binómio doente-familiar cuidador percebe as limitações e aceita-as, reorganizando-se. Caracteriza-se pelo readquirir do equilíbrio psicológico e emocional. Este fator conjuntamente com a minimização da dependência, a manutenção sempre que possível da atividade profissional, o controlo de situações causadoras de stresse, são fatores de adaptação e incorporação da hemodiálise no projeto de vida - saúde do doente e familiares (Almeida et al, 2007).

Em suma, a insuficiência renal e os tratamentos de hemodiálise implicam a consciencialização e reorganização de toda uma vida. A dependência e os condicionalismos do tratamento, a dieta restritiva, a inflexibilidade dos horários a cumprir nas unidades de hemodiálise, associados às incertezas e inseguranças do doente exigem a dita reorganização e adaptação. Por sua vez a dinâmica familiar sofre uma reestruturação dos vínculos afetivos, servindo como referencial de apoio e segurança, e também como resposta à dependência que se apresenta. Não deixando no entanto, de apresentar problemas diversos, relacionados com a patologia, necessidades, dúvidas, medos, incertezas, alteração de papéis, problemas do foro económico-social, estas situações são por vezes verbalizadas, outras vezes refletem-se em atitudes de passividade, resignação, sintomas de sobrecarga física e emocional, entre tantos outros (Thomas, 2005).

A adaptação é pois um processo que compreende os mecanismos, estratégias e atitudes, que cada pessoa e familiar cuidador com a sua personalidade própria vai encontrar para fazer face à situação que o atinge.

Almeida et al (2007) são de opinião que a situação da insuficiência renal e a necessidade de efetuar hemodiálise traduzem em diferentes aspetos, alterações e mudanças que passam por desorganização da vida pessoal e familiar com inversão de papéis; perda de recursos económicos, desemprego e modificações na vida social que propiciam o isolamento, aparecimento de sentimentos ambíguos e manifestações de exaustão.

Para as mesmas autoras, a obrigatoriedade da hemodiálise funciona sempre como um fator de desequilíbrio, induzindo alterações na estrutura habitual de uma família e gerando crises. Exige uma reorganização rápida e eficiente, um assumir de novos papéis, uma redefinição da família no seu todo. É um tratamento que obriga o familiar designado como cuidador a readaptar a sua vida ao contexto que se apresenta, alterando rotinas e estilos de vida.

Tudo isto são aspetos que deverão ser considerados num processo de adaptação à doença crónica, e que demonstram a necessidade dos profissionais de enfermagem valorizarem mais os familiares cuidadores, prestando as informações necessárias, suportes diversos, apoios, acompanhamento e orientação.

1.3. Implicações para a Enfermagem

Os enfermeiros revelam um interesse crescente pela exploração de áreas de saúde como a doença crónica e a sua influência nos familiares cuidadores, com vista a perceber o impacto destas situações na vida única e irrepitível de cada um, uma vez que cuidar de familiares doentes crónicos e dependentes, se tem tornado cada vez mais frequente no quotidiano das famílias (Walsh, 2005).

Para Thomas (2005),” os profissionais de enfermagem são a linha da frente na prestação de cuidados e no apoio...em situações de doença crónica” (pág.441), pelo que se poderá concluir, que sendo a enfermagem uma disciplina de conhecimentos, exige-se que os profissionais tenham interesse por áreas que estudem e compreendam as respostas humanas a situações como a doença crónica e o seu impacto nos familiares cuidadores.

As vivências e sentimentos experimentados pelos familiares cuidadores de um doente crónico representam uma dimensão muito particular, uma vez que cada indivíduo enquanto familiar e cuidador, apresenta crenças e valores muito próprios. Dado que, a forma como a doença de um familiar é presenciada e vivida, é muito característica, sendo os acontecimentos valorizados de modos diferentes, a necessidade dos enfermeiros investirem na sua prática diária, em intervenções que envolvam o familiar cuidador e a forma como este enfrenta os seus problemas e vive a sua situação, contribui para a excelência dos cuidados (Brito, 2002; Walsh, 2005). Lage (2007) corrobora ao concluir no seu estudo, que na realidade de se ser familiar cuidador, assiste-se a “concessões na vida pessoal e social...restrições à liberdade individual, conflitos de papéis...relações familiares precárias, dificuldades económicas e financeiras” (pág.414). Na maioria das vezes, estas concessões influenciam a vida não só do familiar cuidador, mas também a vida da pessoa que está a ser cuidada, pelo que o papel do enfermeiro é determinante. Ao conhecer esta realidade, e numa perspetiva de promoção da saúde, está a preocupar-se com a forma como as limitações da situação influenciam o familiar cuidador e consequentemente o doente (Brondani, 2008; Renca et al, 2010).

Na nossa experiência profissional, ouvem-se muitas vezes observações por parte dos familiares cuidadores, que revelam as modificações que ocorreram na sua vida particular e familiar, ouvem-se desabafos sobre conflitos e alterações de papéis em casa, presenciam-se problemas económicos e dificuldades na gestão do acompanhamento ao familiar doente, pressentem-se inseguranças e apelos... A vida destes cuidadores sofre modificações, alteram-se formas de viver e de perceber o mundo (Brondani, 2008).

Uma vez que cada familiar cuidador é um ser único, as alterações relativas às perceções que tem sobre saúde/ doença/tratamento é diferente, mas o que não pode variar é o papel dos enfermeiros, aquando do apoio que lhe deve facultar, numa dimensão de procura e manutenção de bem-estar. Desta forma, uma das obrigações do enfermeiro, será a de incluir os familiares que são cuidadores em todo o processo do cuidar, não esquecendo que podem precisar de apoio para poderem prestar cuidados ao seu familiar doente (FMC, 2011; Hanson, 2005).

É neste contexto que as intervenções do enfermeiro de saúde mental e psiquiatria se devem direcionar, promovendo, incentivando e apoiando os familiares cuidadores, envolvendo-os no processo de doença e cuidar do elemento doente, não esquecendo a sua própria saúde e bem-estar. Desta forma o enfermeiro demonstra a sua

preocupação com estes indivíduos, valorizando-os e atribuindo-lhes importância enquanto suportes que são, compreendendo e detetando necessidades.

A saúde mental dos familiares cuidadores é um fator que contribui para que os cuidados prestados sejam bem-sucedidos, tornando-os aptos a gerir as alterações que possam advir. O desafio para os enfermeiros de saúde mental e psiquiatria é perceber e entender as vivências destes cuidadores, e desenvolvendo intervenções terapêuticas efetivas que ajudem a recuperar a estabilidade e o bem-estar consonantes com o projeto de saúde individual e familiar.

A insuficiência renal, é uma doença que provoca alterações psicossociais graves quer na pessoa individualmente, quer na unidade familiar no seu todo, uma vez que “A doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor.” (Moreira, 2006, pág.25).

A hemodiálise obriga a que o familiar cuidador altere de alguma forma as suas rotinas e estilos de vida, repercutindo-se noutros compromissos habituais. Para além disto, podem gerar-se sentimentos de incapacidade no cuidador. Isto manifesta-se por vezes nas constantes solicitações e dúvidas colocadas aos enfermeiros, ou mesmo no evitar contactar com os mesmos profissionais

A dependência do tratamento condiciona o dia-a-dia do doente e dos familiares que são cuidadores, pelas exigências que sendo inerentes, interferem em diversas áreas. Limitações como restrições alimentares, cuidados específicos com o acesso vascular, efeitos colaterais da medicação, o sofrimento induzido pelo tratamento, são exemplos de problemas que irão surgir e permanecer, cabendo aos enfermeiros um papel ativo no esclarecimento de dúvidas e ajuda na resolução de problemas (Almeida et al, 2007).

Saber o que pensam os familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise, e qual o impacto que a insuficiência renal pode ter, revela-se crucial. Desta forma, é essencial o incremento de novas posturas e práticas, verificando-se a importância de identificar as vivências, opiniões e experiências daquele que cuida de um familiar, facilitando-lhe estratégias, modos de suporte e adaptação na sua nova tarefa, o que conduz à necessidade, do enfermeiro tomar consciência do envolvimento dos familiares cuidadores (FMC, 2011; Thomas, 2005).

Martins (2005) é de opinião que os enfermeiros deverão mostrar disponibilidade e abertura permanentes para com os familiares cuidadores e assim

os ajudarem a encarar dificuldades inerentes à prestação de cuidados, fortalecendo-os para a sua tarefa de cuidar do elemento doente. Assim sendo, a abordagem dos enfermeiros deve considerar os familiares cuidadores como parceiros no cuidar, dando-lhes oportunidade para se expressarem, detetando dificuldades, necessidades e expectativas, no sentido de lhes providenciar apoio emocional e conseqüentemente, contribuir para uma melhoria no bem-estar do doente, porque conforma opina Moreira (2006), é preciso ver a família e o familiar cuidador como uma unidade recetora de cuidados, que desempenha a função de prestadora de cuidados.

Os enfermeiros têm como foco principal de atenção o doente, direcionando todas as suas intervenções para este, mas novas posturas deverão ser desenvolvidas, sendo que deverá ser considerada a preocupação com o familiar cuidador e com as suas necessidades. Estes conceitos devem ser conceptualizados pelos profissionais que cuidam destes doentes e dos seus familiares cuidadores, com a perspicácia de detetar atempadamente alterações e no sentido de atuar eficazmente sobre as mesmas.

É com base em todos estes pressupostos e reconhecendo-se cada vez mais o papel importante e preponderante que os familiares cuidadores representam, que se vê a importância de aprofundar temáticas nesta área. A necessidade de explorar esta realidade, os sentimentos, as vivências de quem cuida perante a adversidade da doença e as dificuldades que surgem, demonstram todo um campo tão subjetivo, que emerge entender.

Porque o familiar cuidador não pode ser encarado apenas como um informante do estado de saúde do doente, das alterações que ocorrem e das intercorrências que surgem, ou como um recetor passivo de informações, cabe aos enfermeiros conhecer estes familiares e considerar as suas vivências. Promover um suporte não só informativo, mas também emocional, que permita responder às solicitações que são manifestadas, facilitando a expressão dos problemas e dificuldades, será talvez um passo a desenvolver (Almeida et al, 2007; Moreira, 2006).

2.METODOLOGIA

Descrever como o familiar cuidador da pessoa em hemodiálise, percebe a sua situação de prestador de cuidados, revelou-se uma necessidade. A importância dos enfermeiros compreenderem as vivências destes cuidadores, e as implicações decorrentes do seu papel, quer para o seu próprio bem-estar, quer para a melhoria dos cuidados que prestam ao familiar doente, assumiu-se como um fenómeno a explorar constituindo a base deste estudo.

Sendo a investigação uma atitude de reflexão e uma procura de respostas a questões pertinentes para o investigador, e a metodologia um conjunto de meios que dão resposta às questões da investigação, entendemos construir a trajetória metodológica conforme se desenvolve seguidamente.

2.1. Questões Orientadoras e Objetivos

Quando um familiar se assume como cuidador, e especificamente numa situação de cuidador de pessoa com IRC submetida ao tratamento regular de hemodiálise, poderá vivenciar alterações na sua vida pessoal e familiar, podendo esta realidade influenciar os cuidados que presta ao seu familiar doente.

Como percebem esta condição? Como a aceitam? Como se adaptam? Quais são as suas necessidades e dificuldades? Que expectativas referem? O que pensam do apoio dos enfermeiros? São realidades que pretendemos conhecer através do relato de quem as experimenta e que serviram como questões orientadoras deste estudo.

Neste estudo, definimos como objetivos:

Descrever o contexto do cuidar e vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise

Descrever necessidades dos familiares cuidadores inerentes ao cuidar da pessoa em hemodiálise

Descrever como superam as dificuldades, os familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise

Descrever expectativas dos familiares cuidadores relativamente ao apoio dos enfermeiros

2.2. Tipo de Estudo

Este estudo integrado no paradigma de investigação qualitativo, segue uma orientação fenomenológica, sendo do tipo exploratório, descritivo e transversal.

A opção por este tipo de pesquisa, prende-se com o facto do objeto em estudo abarcar a subjetividade dos familiares cuidadores, que através do seu próprio discurso revelam experiências e exprimem sentimentos sobre a responsabilidade de prestar apoio e cuidados ao familiar doente.

Segundo Streubert e Carpenter (2002), a orientação fenomenológica é “muito mais um modo de pensar ou de perceber do que um método” (pág. 51), sendo que “o propósito da pesquisa fenomenológica é explicar a estrutura ou a essência das experiências vividas de um fenómeno ...” (pág. 55).

É neste seguimento que esta investigação se desenvolve, dado que possibilita a exploração e descrição da temática em estudo, através da atribuição de significados às experiências relatadas pelos participantes relativas ao seu papel de cuidadores. Quanto à dimensão temporal, este estudo é do tipo transversal.

2.3. Participantes

A população corresponde ao “conjunto de pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente” (Fortin, 2009, pág.311).

Neste estudo considerou-se como população, todos os familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise, numa instituição hospitalar da cidade do Porto, no período de março a maio de 2012 e que tivessem mais de 18 anos de idade.

A amostra intencional foi obtida por amostragem sequencial, respeitando a saturação de informação. Para Streubert e Carpenter (2002) “a lógica e o poder da amostra intencional está na seleção de casos ricos de informação...são aqueles a partir de quem se pode aprender muitos assuntos...para a finalidade da investigação” (pág. 66).

Neste estudo a população correspondente a oito familiares, não foi coincidente com a amostra, uma vez que um dos familiares manifestou a sua indisponibilidade para participar, tendo-se obtido no final, uma amostra de sete participantes.

O Quadro 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos familiares cuidadores que participaram neste estudo.

Quadro 1- Caracterização sociodemográfica dos participantes

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
Sexo	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino
Idade (anos)	51	79	66	76	50	72	60
Estado civil	Divorciada	Casado	Casado	Casado	Casada	Casada	Casada
Filhos/ Idades (anos)	1 (19)	4 (51,50,48,47)	4 (46,45,44,39)	2 (43, 40)	1 (25)	3 (49,43,39)	2 (30,34)
Escolaridade	12º ano	4º ano	4º ano	2º ciclo	12º ano	4º ano	Curso geral comércio
Atividade	Assistente técnica	Reformado	Reformado	Reformado	Assistente técnica	Doméstica	Empregada escritório
Grau de parentesco com o doente	Filha	Marido	Marido	Marido	Filha	Esposa	Filha
Religião	Católica não praticante	Católico	Católico não praticante	Ateu	Católica não praticante	Congregação cristã	Católica não praticante
Duração do papel de cuidador	16 anos	14 anos	3 anos	2 anos	17 anos	10 anos	½ ano
Idade do familiar doente (anos)	76	79	60	75	76	77	89

Pela análise do Quadro 1, verifica-se:

- a participação de sete familiares cuidadores (n=7)
- a predominância do sexo feminino (57%; n=4), relativamente ao sexo masculino (43%; n=3)
- a média de idades dos familiares cuidadores é de 65 anos (com um desvio padrão de 10,7), correspondendo a idade mínima a 50 anos e a idade máxima a 79 anos
- a predominância de participantes casados (86%; n=6), relativamente a uma participante com o estado civil divorciada (14%; n=1)

- respeitante ao grau de escolaridade, a existência de 43% (n=3) de participantes com o 4º ano, assim como 43% (n=3) de participantes com o 12º ano e equivalente, e ainda 14% (n=1) com o 2º ciclo
- no que concerne à atividade profissional dos participantes, 43% (n=3) estão reformados, 43% (n=3) estão no ativo e 14% (n=1) referem ter atividade doméstica
- a predominância de participantes cônjuges (57%; n=4) relativamente a participantes filhas (43%; n=3)
- o predomínio de participantes católicos não praticantes (57%; n=4), sobre 14% (n=1) que referem ser católicos, 14% (n=1) que referem ser ateus e 14% (n=1) que referem pertencer à congregação cristã
- a média de duração do papel de cuidador é de 9 anos (com um desvio padrão de 5,7), correspondendo a duração menor como cuidador a meio ano e a duração maior a 17 anos
- a média de idades do familiar doente é de 76 anos (com um desvio padrão de 7,8), correspondendo a idade mínima a 60 anos e a idade máxima a 89 anos

2.4. Técnica de Recolha de Informação

Para a recolha de informação, optámos por uma entrevista semiestruturada realizada aos familiares cuidadores, devido à natureza abstrata e subjetiva do fenómeno em estudo e por proporcionar mais flexibilidade, uma vez que o investigador nestas situações pode repetir ou esclarecer as questões e ter maior oportunidade de avaliar atitudes, posturas, gestos e registo de reações (Streubert e Carpenter, 2002).

Foi elaborado um guião com um conjunto de questões às quais se pretendeu obter resposta, de uma forma organizada mas flexível, por forma a permitir que o participante pudesse organizar o seu discurso e desta forma expressar os seus sentimentos e descrever as suas realidades (Anexo I), incluindo objetivos como:

- Legitimação da entrevista
- Caracterização sociodemográfica
- Conhecer o contexto no qual o familiar é cuidador
- Identificar necessidades dos familiares cuidadores
- Identificar estratégias de adaptação usadas pelo familiar enquanto cuidador
- Identificar expectativas dos familiares cuidadores relativamente ao apoio por parte dos enfermeiros

O guião apresentou as seguintes questões:

- Qual a idade do seu familiar doente?
- Há quanto tempo cuida do seu familiar?
- Pode explicar porque começou a cuidar? Que motivos o levaram a assumir ser o familiar cuidador?
- Que tipo de ajuda (cuidados) presta ao seu familiar?
- Tem apoio de alguém para cuidar do seu familiar? Que tipo de apoios?
- Que necessidades e/ ou dificuldades tem sentido enquanto cuidador?
- Tem alguém com quem possa conversar e expor o que sente relativamente a esta situação? De que falam normalmente?
- Que aspetos ou vantagens sente por estar a cuidar?
- O que sentiu quando soube da doença do seu familiar e da necessidade deste efetuar hemodiálise?
- Que sentimentos vivencia no seu dia-a-dia?
- Como vê o seu futuro enquanto cuidador do seu familiar doente?
- Como supera as dificuldades que surgem?
- Recebe algum tipo de apoio por parte dos enfermeiros? Que tipo de apoio? Que informação recebe por parte destes profissionais?
- Como considera esses apoios?
- Em relação a si e à situação atual vivenciada, o que esperaria dos enfermeiros?
- Tem sugestões para alterar ou melhorar o apoio que os enfermeiros lhe dão?

2.5. Procedimentos

A entrevista segundo o guião, foi previamente efetuada a duas pessoas não incluídas na amostra, que eram familiares cuidadores de pessoas em hemodiálise, numa outra instituição. O que pretendemos com este procedimento, foi verificar e validar as questões elaboradas, como forma de testar se as mesmas eram bem interpretadas. Não houve referência à dificuldade de interpretação das questões efetuadas.

Foi feito um primeiro contato com os participantes, presencialmente e no referido serviço, onde foi solicitada a colaboração dos mesmos, explicado o porquê do estudo e os objetivos que se pretendiam atingir.

Aos participantes foi dada a possibilidade de escolherem a data da entrevista para a recolha da informação, uma vez que ” Para facilitar a partilha de informação pelos participantes, é boa prática entrevistar quando e onde for mais confortável para eles.” (Streubert e Carpenter, 2002, pág. 26-27).

As entrevistas realizaram-se no serviço de Nefrologia da instituição, no período de março a maio de 2012, numa sala de reuniões disponibilizada para tal, pelo que a privacidade dos participantes foi sempre garantida. A duração média das entrevistas foi de uma hora.

Toda a informação fornecida foi gravada em áudio, com a permissão dos participantes, tendo de seguida sido feita a transcrição para texto em computador (foram retiradas algumas informações decorrentes do discurso dos participantes, que permitiam a identificação dos mesmos).

Foi atribuído um código a todas as entrevistas, referenciadas com a letra “E” e seguidas de um número que representa a ordem cronológica da sua realização.

O procedimento escolhido para análise dos dados, fundamentou-se na análise de conteúdo, que consiste num “...conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 2009, pág. 40).

Com esta análise o investigador procura entender o fenómeno através da perspetiva dos participantes, interpretando os significados dos seus discursos. Neste sentido, após a transcrição das entrevistas obtivemos um conjunto de informações, o corpus da análise, que foi sujeito a diversas leituras flutuantes. Estas foram sendo aprofundadas, tornando-se mais exaustivas e permitindo assim a identificação de conteúdos significativos.

De seguida procedemos ao processo de codificação “...pelo qual os dados em bruto são transformados ... agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo” (Bardin, 2009, pág.129).

Posteriormente as unidades de registo resultantes, foram reagrupadas segundo uma natureza semântica, tendo emergido deste conjunto as categorias e subcategorias (processo de categorização). O guião da entrevista, de algum modo orientou a identificação das categorias.

As características de exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade, preconizadas por Bardin (2009), foram consideradas neste processo de categorização.

Os resultados obtidos foram validados por duas investigadoras experientes.

2.6. Considerações Éticas

Uma vez que os aspetos éticos devem ser sempre respeitados, para a concretização desta investigação, foram solicitadas formalmente autorizações à Direção da Instituição e ao Diretor do serviço de Nefrologia (Anexo II), assim como parecer à Comissão de Ética para a Saúde da Instituição (Anexo III).

De igual forma foram elaboradas as Declarações de Consentimento Informado para fornecer aos participantes, assegurando-se desta forma os esclarecimentos necessários (Anexo IV).

No final do estudo as gravações foram eliminadas.

3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DA INFORMAÇÃO

No presente capítulo apresentamos a análise e discussão da informação resultante das entrevistas efetuadas.

Neste estudo participaram sete familiares cuidadores, com idades compreendidas entre os 50 e 79 anos.

Relativamente à distribuição por sexo, verificámos a existência de quatro familiares cuidadores do sexo feminino e três do sexo masculino. No que respeita à relação de parentesco que têm com a pessoa em hemodiálise, surgiram-nos três filhas e quatro cônjuges, dos quais uma era esposa.

De acordo com a maioria dos estudos, permanece a ideia de que o papel de cuidar está ligado ao sexo feminino, mesmo nos casos de famílias em que existem filhos homens e mesmo nas situações em que a mulher acumula o ato de cuidar com a sua atividade profissional e com a sua vida familiar (Brito, 2002; Brondani, 2008; Castro, 2008; Figueiredo, 2009; Grelha, 2009; Lage, 2007; Martins, 2005; Monteiro, 2011; Neri e Carvalho, 2002; Sequeira, 2010; Teixeira, 2009).

No entanto, também existem homens cuidadores, na maioria dos casos cônjuges (Monteiro, 2011; Neri e Carvalho, 2002). Quando as suas esposas adoecem ou ficam incapacitadas, assumem o papel de cuidadores, satisfazendo-lhes as necessidades de cuidados pessoais e assumindo tarefas domésticas (Castro, 2008; Figueiredo, 2009; Garrett, 2005; Grelha, 2009).

Verificámos que os níveis de escolaridade variaram entre o 4^o e o 12^o ano ou equivalente. Estes dados são consonantes com os de outros estudos que refletem a predominância de familiares cuidadores com baixo nível de escolaridade (Brito, 2002; Cunha, 2011; Figueiredo, 2009; Monteiro, 2011; Pereira, 2011).

Relativamente à questão da duração do seu papel de familiar cuidador, verificámos que a prestação de cuidados por parte dos participantes oscila entre meio ano e 17 anos.

No que concerne à situação profissional do cuidador, verifica-se que a maioria dos participantes é reformada, resultados congruentes com outros estudos (Araújo, 2010; Brondani, 2008; Castro, 2008; Cunha, 2011; Monteiro, 2011; Pereira, 2011; Teixeira, 2009).

Na questão da idade da pessoa em hemodiálise, as idades dos doentes variam entre 60 e 89 anos. Estes dados estão relacionados com o envelhecimento progressivo da população e o aparecimento de doenças crónicas (Martins, 2005; Sousa, 2009).

Do discurso dos participantes emergiram dados que foram agrupados segundo o guião da entrevista e os objetivos pretendidos, tendo-se posteriormente organizado a grelha de categorias, subcategorias e unidades de registo, que se apresenta em anexo (Anexo V). Optamos por analisar separadamente cada categoria, orientada pela ordem sequencial do guião.

O Quadro 2 apresenta as categorias e subcategorias emergentes, que refletem as vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise.

Quadro 2-Vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise

Categoria	Subcategoria
Razão para ser cuidador	Obrigaç�o Inevitabilidade Retribuiç�o Afetividade Financeira
Cuidados prestados pelo cuidador	Atividades dom�sticas Higiene Presena Conforto Alimenta�o Supervis�o Medica�o
Apoios ao cuidador nos cuidados prestados	Familiares Outros
Tipo de apoios nos cuidados	Servios dom�sticos Higiene Compras Apoio moral
Dificuldades enquanto cuidador	Aus�ncia de informa�o Exig�ncia f�sica Diversidade de pap�is Relacionamento
Sentimentos do cuidador	Compaix�o Resigna�o Satisfa�o Revolta Solid�o Tristeza Orgulho
Necessidades expressas pelo cuidador para superarem a situa�o	Suporte social Suporte informativo Suporte espiritual
Estrat�gias utilizadas para superar a situa�o vivenciada	Recursos pessoais Experi�ncias vividas Crenas religiosas Espirituais Apoio psiqui�trico Apoio familiar
Perspetivas futuras do cuidador	Continuidade Preocupa�o em adoecer Perda do familiar Projetos de vida Incerteza Apoio familiar Dificuldades financeiras
Apoio prestado pelos enfermeiros de servio	Informativo Rela�o com o doente Rela�o com o familiar cuidador
Expetativas relativas ao papel dos enfermeiros	Apoio � fam�lia Recursos humanos Gabinete Grupo de entreaajuda

3.1. Razão para ser cuidador

Quando a doença surge no seio de uma família, esta depara-se com a necessidade de escolher quem vai ser o cuidador. São várias as razões que levam alguém a assumir cuidar de um familiar doente, estando este papel muitas vezes associado a fatores sociais, culturais e morais. Uma vez que é do contexto familiar que normalmente emerge o cuidador, e uma vez que este papel tem estado desde sempre ligado à família, quando este adota a responsabilidade pela prestação de cuidados, fá-lo em função de motivações (Araújo, 2010; Brondani, 2008; Castro, 2008; Cunha, 2011; Lage, 2007; Sequeira, 2010; Teixeira, 2009).

Os familiares cuidadores participantes no nosso estudo, referiram, que as razões que os impeliam a cuidar do seu familiar em hemodiálise, se prendiam com sentimentos de obrigação para com o doente; a inevitabilidade para o cuidar; uma forma de retribuição com uma componente de reconhecimento pelo passado; razões afetivas como o amor e até por uma questão financeira.

Desta categoria emergiram cinco subcategorias como se pode observar no Quadro 3 e que passaremos a analisar separadamente.

Quadro 3- Razão para ser cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Obrigação	<p>“ (...) tem é que cuidar deles (...) ” E1</p> <p>“ (...) comecei a cuidar dela porque eu tenho obrigação disso. (...) ” E2</p> <p>“ (...) tenho obrigação disso (...) ” E3</p> <p>“ (...) enquanto eu puder, sou eu que trato dela...eu acho que tem de ser assim (...)” E4</p> <p>“ (...) tenho de ser sempre eu pra tudo” (...) E6</p> <p>“ (...) a gente sente-se...responsáveis por ele (...) ” E7</p>
Inevitabilidade	<p>“ (...) eu achei que o meu pai sozinho não conseguia (...) ” E1</p> <p>“ (...) tem de ser bem tratada por mim porque ela não tem ninguém (...) ” E2</p> <p>“ (...) como eu estou reformado, sou eu...tenho tempo livre (...) ” E3</p> <p>“ (...) acho que o meu pai não está em condições derivado à idade...ele também não pode (...)” E5</p> <p>“ (...) não temos outra alternativa...não temos mais ninguém...sou eu e ele sozinho (...) ” E6</p> <p>“ (...) ele sabia pouco fazer as coisas em casa... ele tá a viver sozinho (...) ” E7</p> <p>(cont.)</p>

Retribuição	<p>“ (...) a minha mãe tratou-nos bem desde pequeninos (...) ” E1</p> <p>“ (...) se fosse ao contrário, eu sei que ela me fazia o mesmo (...) ” E3</p> <p>“ (...) ela também é que cuidou sempre de mim (...) ” E4</p> <p>“ (...) eles também já cuidaram de nós tantos anos (...) ” E5</p> <p>“ (...) ele cuidou da gente e a gente tem de cuidar dele agora (...) ” E7</p>
Afetividade	<p>“ (...) eu faço aquilo por amor à minha mulher (...) ” E2</p> <p>“ (...) ela é mais bem tratada por mim que por outra pessoa qualquer (...) ” E3</p> <p>“ (...) A minha mãe pra mim é tudo...a minha mãe é o meu pilar (...) ” E5</p>
Financeira	<p>“ (...) Sinto que me fica mais barato (...) ” E3</p>

Obrigação

No presente estudo, a maioria dos participantes referiu a obrigação como uma das razões que os levou a serem cuidadores, fosse por uma questão de dever conjugal (E2,E3,E4 e E6) ou por dever filial (E1 e E7).

Resultados semelhantes encontram-se em vários estudos. De fato a obrigação também foi referenciada por participantes cônjuges e filhos, como sendo um motivo para cuidar, mais do que por uma escolha livre, sobressaindo o dever conjugal, o dever moral e social subjacente e a responsabilidade filial (Araújo, 2010; Castro, 2008; Cunha, 2011; Ribeiro, 2008; Teixeira, 2009).

A literatura apoiada por diferentes estudos que abordam a temática do familiar cuidador, descreve que quando é necessário definir quem representará o papel de familiar cuidador, predominam as razões inerentes a valores como o dever familiar e a obrigação, especialmente quando se fala em cônjuges e filhos. Se para os cônjuges esta obrigação se prende com valores matrimoniais, como o estar junto na saúde e na doença, o dever de cuidar um do outro, ou seja por uma questão de dever moral, para os cuidadores que se apresentam como filhos, esta obrigação já assume uma conotação de hierarquia, tradição familiar. Como os pais cuidam dos filhos enquanto são pequenos, então depois os filhos cuidarão dos pais se estes precisarem, ou seja por uma questão de dever filial. Muitas vezes a responsabilidade dos cuidados não surge como uma opção mas como uma obrigatoriedade, predominando as razões inerentes ao dever familiar e obrigação (Brondani, 2008; Figueiredo, 2009; Lage, 2007; Martins, 2005; Neri e Carvalho, 2002; Ribeiro, 2008; Sequeira, 2010).

Inevitabilidade

Perante a situação do IRC, da hemodiálise e da dependência, a inevitabilidade foi outro aspeto referido pelos nossos participantes, como fator para ser cuidador.

Obtivemos relatos de duas participantes filhas (E1 e E5), que associam a inevitabilidade de terem de ser cuidadoras da sua mãe, perante a incapacidade e limitações do pai, reconhecendo que se este fosse o cuidador, não seria capaz de representar esse papel com eficácia.

Também no estudo de Cunha (2011) há referência a um cuidador que diz estar a prestar cuidados ao seu pai, perante a incapacidade da mãe para o fazer, o que corrobora os resultados obtidos no nosso estudo. Estes fatos já anteriormente tinham sido descritos na literatura. Muitas vezes a responsabilidade dos filhos surge aliada ao reconhecimento que os pais idosos estão a perder a autonomia, pelo que precisam de alguém que ajude, seja para serem cuidados, seja para serem apoiados nos cuidados que prestam ao cônjuge doente (Hanson, 2005; Monteiro, 2011).

Salientámos a participação E7, que referiu cuidar do pai doente, porque este vive só e não seria autónomo “(...) ele sabia pouco fazer as coisas em casa... ele tá a viver sozinho (...)” .

A literatura aborda esta situação, ao destacar que perante a ausência de cônjuge, são os filhos quem geralmente assumem a responsabilidade pela prestação de cuidados (Figueiredo, 2009). No estudo de Oliveira (2010) sobre as vivências de cuidadores em cirurgia ambulatoria, esta situação está patente, verificando-se que os filhos assumem a responsabilidade pelos pais que estão sós.

Os restantes relatos levam-nos a concluir que a razão que leva os participantes do nosso estudo a serem cuidadores, é porque não existe mais ninguém para o fazer, seja porque a díade cuidador doente vive só (E2 e E6), não existindo outra alternativa, seja porque o cuidador está reformado, assumindo dessa forma a prestação de cuidados (E3), sobressaindo aqui o aspeto de disponibilidade.

Resultados semelhantes foram encontrados por Araújo (2011); Castro (2008); Neri e Carvalho, (2002); Pereira (2011) e Trindade (2012), tendo estes autores concluído que o fato dos prestadores de cuidados não terem atividade profissional lhes permitiu uma maior disponibilidade para o cuidar, uma vez que o tempo livre os predispôs a serem cuidadores.

A literatura sugere que os familiares expressam a sua disponibilidade quando confrontados com uma doença crónica, sendo que as razões que estão na adoção do papel, se prendem em muitos casos com a realidade de se ser a única pessoa

que pode cuidar, fazendo-o por iniciativa própria, de uma forma muitas vezes solitária e contínua (Castro, 2008; Sequeira, 2007; Walsh, 2005).

Um dado interessante surge no estudo de Alves (2011) sobre os cuidadores informais de doentes com cancro de pulmão, no qual a inevitabilidade da situação, associada à disponibilidade para o cuidar, assume para alguns participantes, uma conotação negativa, de limitação, tendo sido identificada como dificuldade.

Retribuição

O motivo retribuição como uma das razões para ser cuidador, foi referido pelos participantes. Desta subcategoria emergiram sentimentos que denotam gratidão, reconhecimento e agradecimento por tudo o que o doente fez ao longo da vida, ao agora cuidador, seja este cônjuge (E3 e E4) ou filho (E1, E5 e E7). A oportunidade de cuidar de um familiar, permitindo assim a retribuição e a gratidão, é considerado como fator para a aceitação do papel de cuidador.

Verificámos que os nossos resultados corroboram outros estudos. A referência a cuidadores filhos que dizem cuidar da mãe, como forma de retribuir os cuidados que lhes foram prestados por esta ao longo da sua existência, agradecendo desta forma o que anteriormente foi feito pelo agora doente, surge como justificação para o cuidar atualmente (Brondani, 2008; Castro, 2008; Cunha, 2011; Ribeiro, 2008; Teixeira, 2009).

Afetividade

Alguns dos participantes salientaram a questão da afetividade, como algo que os motivou a serem os cuidadores, destacando-se cônjuges homens (E2 e E3) e uma filha (E5).

De acordo com outros estudos, no momento em que uma família é confrontada com a realidade de ter um elemento doente e com dependência, os afetos surgem como motivo para o apoio e para a prestação de cuidados. Castro (2008) conclui que "...amor, carinho e grande apreço são aspetos enumerados pelo cuidador" (pág.123), assim como Araújo (2010) e Teixeira (2009) que apresentam conclusões nas quais alguns dos seus cuidadores o fazem por afeto.

De igual forma Monteiro (2011), Pereira (2011) e Trindade (2011) reforçam, concluindo que a relação afetiva e o carinho que os cuidadores familiares têm com o doente, é motivo suficiente para a prestação dos cuidados (o que também se

verificou no nosso estudo), quer seja na perspetiva de amor entre os cônjuges (E2 e E3), quer seja numa perspetiva de amor de filhos (E5).

Financeira

Salientámos a subcategoria financeira, uma vez que obtivemos referência por parte de um participante. Este referiu que o motivo que o leva a ser o cuidador surge por uma questão de poupança “ (...) Sinto que me fica mais barato (...) ” E3.

As dificuldades económicas foram mencionadas como sendo um problema para a maioria dos familiares verificando-se que os recursos económicos eram insuficientes face às necessidades do doente (Araújo, 2010).

Alves (2011) no seu estudo faz referência a dois participantes que elegem também este aspeto financeiro e conseqüente dificuldade, como uma das razões que os levaram a ser familiares cuidadores no domicílio “...tinha quartos particulares que nós tínhamos de pagar...mais as fraldas, medicamentos.” (pág.69). De igual forma encontramos no estudo de Monteiro (2011) menção à questão financeira, sendo referido pelos participantes envolvidos, como uma dificuldade “Muitos cuidadores têm de enfrentar as dificuldades financeiras associadas à perda económica e ao acréscimo de gastos...” (pág.164).

Silva (2008) ao abordar as vivências de idosos com dor crónica, obtém uma conclusão interessante e que demonstra o quanto a questão financeira é relevante quando se fala em doença crónica e dependência, quer seja vista como uma dificuldade (como referem a maioria dos estudos), quer seja vista como uma razão para ser cuidador e assim poupar nos cuidados (como o caso dos resultados do nosso estudo). Esta autora verificou que os seus participantes cuidadores, quando comparam o ato difícil de cuidar de familiares com dor crónica, com os gastos associados, deixam de considerar a prestação dos cuidados como difícil, entendendo que os custos que a doença acarreta são bem mais graves que o ato de cuidar.

3.2. Cuidados prestados pelo cuidador

Através da literatura, constatámos que em muitas ocasiões a situação decorrente da doença crónica e dos tratamentos associados, juntamente com a idade por vezes avançada do doente, acarreta uma dependência à qual o familiar cuidador tem que dar resposta (Castro, 2008; Ribeiro, 2008).

Quer seja do foro físico ou mental, a cronicidade é uma das causas mais frequentes de dependência, incapacidade e perda de autonomia por parte de quem a vive, sendo vários os estudos que evidenciam nos seus resultados, a necessidade que os doentes têm de ser auxiliados por um cuidador em atividades básicas e instrumentais da sua vida diária (Figueiredo, 2009; Martins, 2005; Pereira, 2011; Sequeira,2010).

O cuidado prolongado que estes familiares cuidadores prestam, engloba atividades como o cuidar da casa, fazer compras, preparar refeições, prestar cuidados de higiene, vestir e auxiliar nas necessidades fisiológicas (Castro, 2008; Grelha, 2009; Ribeiro, 2008; Walsh, 2005).

Para Martins (2005) e Sequeira (2010) o cuidar não pode porém, esquecer o suporte emocional.

Os familiares cuidadores participantes no nosso estudo, referiram nesta categoria, que o tipo de cuidados que prestam ao seu familiar doente, se prendem essencialmente com atividades instrumentais como as do foro doméstico, a higiene, o conforto e a alimentação, mas também cuidados nos quais se incluíram a presença e a supervisão, tal como é apresentado seguidamente no Quadro 4.

Quadro 4-Cuidados prestados pelo cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Atividades domésticas	<p>“(…) arrumar a cama (…)” E1</p> <p>“(…) eu é que cozinho...eu dou uma limpezazinha à casa...meto as roupas na máquina (…)” E2</p> <p>“(…) no Algarve tinha que cozinhar e também que limpar a casa toda (…)” E3</p> <p>“(…) fazer a sopa...na cozinha e ela ”vai-me buscar batatas e olha descasca-mas”...E lá tenho que descascar (…)” E4</p> <p>“(…) mudámos-lhe também os lençóis da cama, arrumámos o quarto, a própria casa (…)” E5</p> <p>“(…) a gente tentou ajudar a fazer de comer...o arroz...A fazer a cama e a lavar a louça... É lavar a roupa, estender a roupa, passar a ferro (…)” E7</p>
Higiene	<p>“(…) dar-lhe banho...mudar-lhe a fralda (…)” E1</p> <p>“(…) toda a higiene que precisa (…)” E2</p> <p>“(…) dar banho e essas coisas todas (…)” E3</p>

(cont.)

Alimentação	<p>“ (...) preparámos um almoço ou um jantar...Se hoje a minha mãe comeu alface daqui a dois ou três dias pomos tomatinhos (...)” E1</p> <p>“ (...) dar-lhe comida...eu faço comida à parte...tem de ser assim essas coisas (...)” E2</p> <p>“ (...) cozinhar sou eu, sei demolhar as batatas e essas coisas todas (...)” E6</p>
Conforto	<p>“ (...) o que tem de se fazer a um doente acamado... pinto as unhas ...nada impede de ser bonita e bem tratada (...)” E1</p> <p>“ (...) damos-lhe o maior conforto a ela...que é para ela se sentir bem(...)” E5</p> <p>“ (...) deitá-lo na cama, tirar-lhe a roupa...pô-lo na cama pra ele descansar e ficar melhor (...)” E6</p>
Medicação	<p>“ (...) dar-lhe comprimidos(...)” E2</p>
Presença	<p>“ (...) estamos ali à beira dela na cama...quando a minha mãe está mais em baixo eu não saio da beira dela (...)” E1</p> <p>“ (...) tou sempre permanentemente, sempre ao pé dela. Sempre, sempre, noite e dia, noite e dia (...)” E2</p> <p>“ (...) E eu fico ali amarrado, para o que for preciso. Se for preciso tou ali, se não for tou ali também (...)” E4</p> <p>“ (...) desde ir buscá-lo ao carro...tenho que ir buscá-lo ao carro para o ajudar e pronto (...)” E6</p>
Supervisão	<p>“ (...) tenho necessidade de pedir ao meu pai “olha compras isto ou compras aquilo” ...só para ser diferente (...)” E1</p> <p>“ (...) a parte da medicação tentámos coordenar com o meu pai...pra ver...se a medicação direita ou não, não é? (...)” E5</p>

Atividades domésticas

Os familiares participantes referiram, dar apoio e auxiliar em atividades do âmbito doméstico básicas, como o arrumar a casa, fazer a cama, limpar, lavar a louça e a roupa, passar a ferro.

Estes dados são suportados por resultados descritos noutros estudos, ao revelarem que os doentes necessitam na maioria das vezes, de auxílio para realizar atividades básicas na sua vida diária, como é o caso das atividades domésticas, que englobam o cuidar da casa, preparar refeições, ir às compras (Martins, 2005; Moreno, 2008; Neri e Carvalho, 2002; Ribeiro, 2008; Sequeira, 2010; Trindade, 2011).

Higiene/ Alimentação/ Conforto/ Medicação

A abordagem à higiene e conforto, como cuidados importantes e associados à ideia de bem-estar e melhoria da autoestima do doente, foi referida pelos participantes do nosso estudo, que consideram estes aspetos como integrantes na

sua prestação de cuidados, fato corroborado com resultados de outros estudos, que consideram o dar banho, alimentar, vestir, posicionar, deambular e administrar a medicação, como exemplos de cuidados prestados que contribuem para o bem-estar e conforto da pessoa cuidada (Araújo, 2010; Brondani, 2008; Castro, 2008; Martins, 2005; Monteiro, 2011; Moreno, 2008; Neri e Carvalho, 2002; Pereira, 2011; Ribeiro, 2008; Silva, 2008; Trindade, 2011).

Não podemos deixar de salientar a referência que a participante E1 faz, ao mencionar “ (...) pinto as unhas ...nada impede de ser bonita e bem tratada (...) “. Esta atitude parece-nos ser corroborada por Brondani (2008) que afirma “ partindo-se da premissa de que a pessoa humana é única, então o ato de cuidar dessa pessoa também deve ser singular” (pág.73). De fato e ainda de acordo com a mesma autora, o discurso dos seus participantes revelou que a preocupação do cuidador com o conforto e bem-estar da pessoa alvo de cuidados, vai bem mais além que a realização de cuidados corporais, demonstrando-se em pequenos gestos que podem significar interesse, zelo, empatia pelo outro e a preservação da dignidade do ser pessoa.

Ainda nas conclusões de Brondani (2008), há a referência ao fato do cuidador se preocupar em oferecer atividades diferentes como um passeio, uma música ou um alimento diferente, com o objetivo de satisfazer o doente e promover o seu bem-estar. Preocupação idêntica, encontramos neste estudo, uma vez que a participante E1 refere na questão da alimentação, esta necessidade de variar os alimentos “(...)Se hoje a minha mãe comeu alface daqui a dois ou três dias pomos tomatinhos (...)” .

De salientar que no presente estudo, apenas um dos participantes referiu o aspeto da medicação, como fazendo parte dos cuidados que presta “(...) dar-lhe comprimidos(...)” E2.

Presença

Obtivemos esta subcategoria, após os participantes terem referido a permanência junto ao seu familiar doente, como uma forma de se mostrarem disponíveis ao prestarem este tipo de cuidado. Estudos diversos abordam e validam este tipo de prestação, ao considerarem que o estar presente, é uma forma de companhia que fazem ao doente (Alves, 2011; Lage, 2007; Martins, 2005; Oliveira, 2010; Pereira, 2011).

No estudo de Apóstolo (2007), os familiares de doentes em contexto psiquiátrico, relatam que a melhor forma de ajudar o doente é estar sempre ao seu lado, mantendo uma presença constante. Desta forma o familiar cuidador está atento às necessidades do seu familiar, procurando satisfazê-las, uma vez que para eles o bem-estar do doente é a prioridade.

Também Alves (2011) no seu estudo sobre cuidadores de doentes com cancro do pulmão em fim de vida, conclui que a presença é muito importante como cuidado prestado, uma vez que através desta, os familiares centram-se no doente, atuando em função das suas necessidades e satisfazendo-lhes os desejos.

Supervisão

Duas participantes referiram a necessidade de supervisionar o pai em atividades como a alimentação e a toma da medicação.

A referência à supervisão, é um tipo de cuidados que os familiares cuidadores prestam. A presença de uma doença crónica, mesmo que associada a um doente já idoso, não implica necessariamente que este seja dependente. A pessoa pode vivenciar a sua doença, cronicidade e tratamentos, mantendo a sua independência e autonomia. No entanto, e na perspetiva de melhorar o seu bem-estar, pode e deve haver supervisão por parte de outros, sendo na maioria dos casos prestada por filhos, que assim assumem esta responsabilidade (Araújo, 2010; Carreira, 2006; Cunha, 2011; Martins, 2005; Oliveira, 2010).

No estudo de Carreira (2006) sobre o idoso com doença crónica, alguns familiares cuidadores reconhecem a importância desta autonomia por parte do elemento doente, como sendo algo importante para manter o seu bem-estar moral. Ao manterem a autonomia, também são responsáveis pelo seu cuidado, pelas tomas de medicação e cuidados com a alimentação, necessitando contudo de orientação e supervisão. Para a mesma autora se esta forma de participação nos cuidados por parte dos familiares, é feita através de informações, esclarecimentos e orientações, por vezes ocorrem neste âmbito, participações indiretas como a limpeza da casa.

3.3. Apoios ao cuidador nos cuidados prestados

Esta categoria pretendeu perceber e descrever se os cuidadores têm apoio de alguém para a prestação dos cuidados ao doente IRC em hemodiálise.

Os participantes referiram que têm ajuda por parte de outros familiares ou ainda proveniente de outras pessoas. Desta categoria emergiu o apoio por parte de familiares e outros, como podemos visualizar no Quadro 5.

Quadro 5- Apoios ao cuidador nos cuidados prestados

Subcategoria	Unidade de registo
Familiares	<p>“ (...) uma irmã e o meu pai (...)” E1</p> <p>“ (...) Tenho as filhas que vão lá duas vezes por semana (...)” E2</p> <p>“ (...) Ah tenho. As minhas filhas ...mais as raparigas e as minhas noras (...)” E3</p> <p>“ (...) as minhas irmãs quando estão cá ...tenho o meu marido que também me ajuda. ...o meu filho também ajuda (...)” E5</p> <p>“ (...) as minhas irmãs (...)” E7</p>
Outros	<p>“ (...) às vezes vai lá uma senhora...ela é mais serviços domésticos (...)” E1</p> <p>“ (...) tenho uma senhora que também vai lá (...)” E2</p>

Apoio de outros familiares

De acordo com os relatos dos participantes do nosso estudo, verificámos que estes possuem apoio ao seu papel de cuidadores, na maioria das vezes por parte de outros familiares, destacando-se que estes são quase sempre prestados por filhas (E2 e E3), irmãs (E1, E5 e E7) e noras (E3). Houve referência de uma cuidadora que diz ter ajuda por parte do marido e do filho (E5).

Encontrámos referências similares noutras investigações, ao concluírem que existem famílias nas quais alguns dos seus elementos, colaboram nos cuidados que são prestados por um cuidador principal (Grelha, 2009; Moreno, 2008; Ribeiro, 2008; Silva, 2008).

Outros estudos apresentam resultados que mostram o quanto os cuidadores se consciencializam da sobrecarga do cuidar, ao ponto de perante esta dificuldade, precisarem de ajuda de terceiros (Monteiro, 2011).

Alves (2011) reforça estas evidências, constatando que cuidar de um doente, por parte de um só cuidador, é insuficiente, pelo que este deverá socorrer-se de ajudas de outros.

Na sua investigação, Cunha (2011) constatou que na maioria das vezes o doente vive só com o cônjuge que se identifica como cuidador, existindo contudo nas proximidades pelo menos um filho, que assume o papel de colaboração na prestação dos cuidados, o que revela de onde surge o apoio nas atividades

instrumentais prestadas. Verifica-se pois que os cuidadores aproveitam a ajuda dos filhos, como um atenuar da sobrecarga física e emocional, resultante do ato de cuidar.

A prestação de cuidados implica muitas vezes um esforço físico, psicológico e mental. Implica a reorganização da tríade cuidador-doente-família, no sentido de se aproveitar e potenciar recursos existentes. Araújo (2010), Brito (2002), Garrett (2005), Lage (2007), Lopes (2009), Sequeira (2010) e Trindade (2011) consideram que apesar da maioria dos cuidadores cuidar de forma isolada e sem ajudas, quando estas existem ou são necessárias, provêm de outros familiares, o que reforça a importância do suporte familiar.

O envolvimento de outros familiares em torno do cuidador principal, apresenta-se desta forma, como uma consequência positiva para a prestação de cuidados prestados à pessoa doente, graças à situação mais atenuada do familiar cuidador principal, revelando-se como uma estratégia a incentivar (Alves, 2011; Lage, 2007; Moreira, 2006; Teixeira, 2009).

Apoio de outros

Obtivemos dois resultados que nos encaminham para a existência de outro tipo de pessoas que prestam apoio aos nossos cuidadores, não existindo no entanto referência ao fato de este apoio ser ou não remunerado, para se poder afirmar que se trata de cuidados formais. Os participantes que destacaram este tipo de apoio, referiram somente ser um apoio do tipo doméstico (E1 e E2).

De igual forma, autores como Monteiro (2011), Silva (2008), Teixeira (2009) e Trindade (2011), constataram que os seus participantes recorriam essencialmente ao apoio por parte de outros familiares, recorrendo por vezes a outras pessoas, para serviços de apoio ao trabalho doméstico.

Parece-nos pertinente poder concluir, e corroborados por Brondani (2008) e Figueiredo (2009) que o apoio ao doente e ao familiar cuidador prestado por terceiros é uma forma suporte ao papel do cuidador, facilitando-lhe a tarefa de cuidar.

3.4. Tipo de apoios nos cuidados

Dos relatos dos participantes deste estudo, emergiram quatro subcategorias que englobam os serviços domésticos, higiene, compras e apoio moral, como os apoios que lhes são dedicados, conforme se verifica no Quadro 6.

Quadro 6- Tipo de apoios nos cuidados

Subcategoria	Unidade de registo
Serviços domésticos	“(...) e a mudar a roupa da cama(...)” E1 “(...) limpar de vez em quando ... passa a ferro... mudam-lhe a cama, limpam o quarto (...)” E2 “(...) aos fins de semana tão lá em casa ...limpam a sala e a casa...elas ajudam lá em casa (...)” E3 “(...) Dá-me apoio em casa (...)” E5 “(...) tudo dentro de casa(...)” E7
Higiene	“(...)a minha irmã também me dá apoio nos banhos (...)”E1 “(...)lava-lhe a cabecinha e arranja-a toda... lava a minha mulher (...)” E2
Compras	“(...) Ao sábado ele vai lá e faz as coisinhas. Compra a garrafa do gás...o que faz falta na casa (...)” E6
Apoio moral	“(...) os filhos dão apoio moral (...)” E4

Serviços domésticos

Verificámos através do discurso dos participantes, que a maior parte da ajuda que lhes é dada no seu papel de cuidadores, pertence ao domínio das atividades domésticas. A maioria refere ter ajuda especificamente para a limpeza da casa e serviços como passar a ferro. No caso dos cuidadores masculinos (E2 e E3), isto pode ser explicado pela situação decorrente de se verem sujeitos a tarefas que tradicionalmente pertencem à mulher, e às quais poderiam não estar habituados.

As evidências de outros estudos, corroboram estes achados, ao concluírem a existência de apoio de outros familiares para a realização de atividades instrumentais, evidenciando ainda que estas ajudas têm a ver na maioria dos casos, com cuidados que exigem grande esforço físico (Brondani, 2008; Martins, 2005; Moreno, 2008; Oliveira, 2010; Teixeira, 2009; Trindade, 2011).

Higiene

Relativamente ao presente estudo, verificámos que os participantes referiram ainda, ter apoio para a prestação de cuidados de higiene ao seu familiar doente (E1 e E2). Estes resultados são corroborados por Teixeira (2009) e Silva (2008), que ao

identificarem este aspeto no seu estudo, concluíram que os cuidadores necessitam de ajuda prática quase sempre para os cuidados de higiene e mobilização.

Compras

Uma das participantes (E6) do nosso estudo, disse ter ajuda do filho para lhe fazer as compras e tarefas mais pesadas, sendo esta necessidade, explicada na maioria das vezes pela idade avançada dos cuidadores (Sequeira, 2010; Silva, 2008).

Martins (2005) e Sequeira (2010) corroboram as nossas conclusões, ao terem verificado que as atividades associadas ao papel do cuidar, quando desenvolvidas por mulheres se prendem com o carácter instrumental, tarefas domésticas e cuidados pessoais, enquanto para os homens ficam assunto relacionados como compras, tarefas mais pesadas, transportes.

Apoio moral

Um participante do nosso estudo referiu que os filhos lhe davam apoio moral.

Na opinião de Araújo (2010), Figueiredo (2007), Sequeira (2010) e Teixeira (2009), o apoio que é dado ao familiar cuidador, inclui o suporte emocional. Estes autores concluem nos seus estudos, que este apoio é proveniente dos filhos, o que reforça o suporte afetivo, aumentando a coesão familiar e conseqüente bem-estar para a pessoa doente.

3.5. Dificuldades enquanto cuidador

No percurso de cuidar, o familiar cuidador tem de aprender a gerir o seu tempo, para poder cuidar e também realizar outras atividades pessoais, profissionais e domésticas. A prestação de cuidados conduz a um desgaste físico, mental, social e financeiro de quem cuida, muitas vezes devido ao tempo dispensado no cuidar que não é compensado, aos obstáculos que por vezes se apresentam, à acumulação de tarefas e ainda à falta de informação sobre os cuidados que se prestam (Alves, 2011; Brondani, 2008; Castro, 2008; Ribeiro, 2008).

Ao pretendemos identificar quais as dificuldades que mais afetam os familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise, encontramos referência à ausência de informação, exigência física, diversidade de papéis e o relacionamento, conforme apresentamos no Quadro 7.

Quadro 7- Dificuldades enquanto cuidador

Subcategoria	Unidade de registro
Ausência de informação	<p>“ (...) não tinha conhecimentos nenhuns...não sabia...antes o que era a hemodiálise (...)” E2</p> <p>“ (...) eu não fazia ideia que isto era assim...eu não sabia o que era a doença (...)” E3</p> <p>“ (...) não conhecia a doença, nada, nada, nada (...)” E4</p> <p>“ (...) tentei perguntar mais ou menos o estilo da doença e o que daí advém (...)” E5</p> <p>“ (...) Não, não, nunca ouvimos falar dela...eu acho que nem o pai nem a mãe dele teve esta doença (...) ” E6</p>
Exigência física	<p>“ (...) ela já custa muito a levantar e o peso, eu também já não posso pegar em muitos pesos (...)” E2</p> <p>“ (...) eu também sou doente...eu tenho dificuldade porque ele é muito pesado...eu também já poucas forças tenho (...)” E6</p>
Diversidade de papéis	<p>“ (...) eu...estudo...trabalho, vou estudar...vou todos os dias ao meu pai...Só queria que o dia fosse maior um bocadinho (...)” E5</p> <p>“ (...) tomar conta da casa, tomar conta dele, a gente não pode (...)” E6</p>
Relacionamento	<p>“ (...) dificuldade é só às vezes com ele, a conversar com ele...ele estava habituado a mandar...às vezes é difícil. E cada vez pior, parece (...)” E7</p>

Ausência de informação

Os participantes identificaram a ausência de informação sobre a IRC e a hemodiálise, como a sua maior dificuldade enquanto cuidadores. Fatores como o desconhecimento sobre a doença e as suas consequências, foram abordados pelos entrevistados, como sendo algo que muito contribuiu para o impacto da situação “(...) eu não fazia ideia que isto era assim...eu não sabia o que era a doença (...)” E3.

Também Sequeira (2007), salienta que alguns prestadores de cuidados do seu estudo referiram a falta de informação, como uma das dificuldades para o cuidar.

Para Santos, Lustosa, Forte e Pereira (2009), os familiares cuidadores do seu estudo quando questionados sobre a doença renal e a hemodiálise pouco sabiam. De fato nem sequer consideravam o rim como um órgão importante.

A literatura refere que este é um aspeto muito importante, quando se fala em fatores que poderão representar dificuldades para o desempenho do papel de familiar cuidador. Os familiares cuidadores geralmente não têm conhecimentos, suporte ou preparação para assumirem o papel de cuidadores, apontando o

desconhecimento sobre as doenças e tratamentos, como uma dificuldade. Esta ausência de conhecimentos gera dúvidas e incertezas, podendo comprometer a prestação de cuidados (Brondani, 2008; Carreira, 2006; Cunha, 2011; FMC, 2011; Machado, Freitas e Jorge, 2007; Ribeiro, 2008).

Exigência física

Dois participantes deste estudo, referiram ter dificuldades relacionadas com a exigência física que o papel implica, não só devido às limitações físicas associadas à sua idade, mas também por terem problemas de saúde (E2 e E6).

Brondani (2008), encontra no seu estudo idosos responsáveis pelo cuidar, concluindo que isto contribui para a sobrecarga, uma vez que estes cuidadores já enfrentam problemas relativos ao próprio processo de envelhecimento.

Também no estudo de Silva (2008), há a referência à exigência física entre os participantes, que têm de superar as suas próprias dificuldades e limitações “Com estas dores nos pés e nos ossos, como é que vai ser a minha vida pra cuidar dele” (pág. 99).

Outros estudos reforçam estes resultados, como os encontrados em Brito (2002), Castro (2008), Martins (2005) e Teixeira (2009). Para estes autores, o cuidador perante a situação de ter de cuidar de alguém com doença crónica e respetivos tratamentos, desenvolve sentimentos que associa à sobrecarga física, especificando o peso do doente como sendo a barreira maior “ O peso...é suportar o peso...” (Castro, 2008, pág.105).

A literatura dá evidência a estes fatores, ao mencionar que são vários os problemas físicos que o cuidador pode apresentar, na sua maioria associados ao cansaço físico e à deterioração gradual do seu estado de saúde, associado à idade (Figueiredo, 2009; Sequeira, 2010).

Diversidade de papéis

Duas participantes, argumentam a diversidade de papéis que assumem, como dificuldades inerentes ao ato de cuidar.

A entrevistada E5 deixa clara a dificuldade que tem em conseguir conciliar todas as suas responsabilidades, confessando mesmo ser seu desejo, que o dia fosse maior, uma vez que acumula para além da sua vida familiar pessoal, a

atividade laboral e atividade académica, juntamente com o seu papel de filha cuidadora.

Já para a entrevistada E6, a sua maior dificuldade reside na acumulação das tarefas domésticas, com o ato de ser cuidadora do seu marido, insuficiente renal.

A literatura faz referência ao fato do familiar cuidador ter que reorganizar a sua vida, para dar resposta às necessidades do doente que faz hemodiálise (Moreno, 2008). Muitas vezes a acumulação de papéis e a simultaneidade de tarefas consome energias ao cuidador, originando desgaste físico e psicológico (Araújo, 2010; Brito, 2002; Carreira, 2006; Garcia, 2010; Oliveira, 2010; Pereira, 2011; Ribeiro, 2008; Sequeira, 2010; Teixeira, 2009). Estes autores salientam nas suas conclusões, que na maioria das vezes os cuidadores podem mesmo sentir-se oprimidos, devido à diversidade de papéis que representam, associada à escassez de tempo.

Relacionamento

Salientamos esta subcategoria, na qual a entrevistada E7 confessa a dificuldade que vive com o seu pai doente, ao nível do relacionamento, perspetivando mesmo que a situação tenderá a piorar “(...) dificuldade é só às vezes com ele, a conversar com ele...ele estava habituado a mandar...às vezes é difícil. E cada vez pior, parece (...)” E7.

Castro (2008) encontrou no seu estudo sobre o cuidador informal do doente oncológico, uma participação que reforça esta dificuldade por vezes existente, ao nível do relacionamento “ ...o grande problema era mesmo a teimosia dela” (pág. 174).

Também Pereira (2011) refere no seu estudo, que muitas vezes as dificuldades na comunicação e relacionamento, estão associadas à transferência de poder de pais para filhos. Como a inversão de papéis pode não ser muito bem aceite, surgem os conflitos.

Lage (2007) e Martins (2005) concluem que existem conflitos ao nível do relacionamento cuidador-doente, especialmente quando se fala de filhos cuidadores de pais doentes e dependentes. As mesmas autoras reforçam os nossos resultados, ao verificar que muitos familiares cuidadores referem as dificuldades de relacionamento, devidas às características da personalidade dos seus pais, habituados a ter uma posição de liderança no seio familiar. Contudo e tal como por

nós verificado, esta dificuldade não parece impedimento para manter o papel de cuidador.

3.6. Sentimentos do cuidador

A forma como os familiares cuidadores enfrentam a situação da doença do seu familiar e do tratamento, fá-los referenciar sentimentos variados e que refletem diferentes dimensões.

A literatura dá ênfase aos aspetos negativos do papel de familiar cuidador. Repercussões associadas ao cuidar como a perda de liberdade, incapacidade de usufruir de tempos livres e lazer, diminuição de contatos sociais, sobrecarga de trabalho, exaustão física, dificuldades financeiras, perda de identidade e individualidade, são fatores negativos que se associam ao ato de cuidar (Castro, 2008; Figueiredo, 2009; Garrett, 2005; Lage, 2007; Martins, 2005; Sequeira, 2010).

Os participantes referiram sentimentos como a compaixão, resignação, satisfação, revolta, solidão, tristeza e orgulho, que apresentamos no Quadro 8.

Quadro 8- Sentimentos do cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Compaixão	<p>“ (...) tadinha como é que pode? Tem tudo e mais alguma coisa...o que me custa mais é ver a minha mãe a sofrer muito (...)” E1</p> <p>“ (...) É um sacrifício muito grande. É muito doloroso...Só tenho pena dela (...)” E2</p> <p>“ (...) Não sabia que eles saiam assim tão fracos como aqui (...)” E3</p> <p>“ (...) Vai muito em baixo...ela está um plim (...)” E4</p> <p>“ (...) ponho-me a pensar as quatro horas que ela fica numa cama, que ela podia aproveitar...choca (...)” E5</p> <p>“ (...) pra mim acho que pra ele é doloroso porque ele diz "vou para o castigo" e castigo é mau sinal, não é? (...)” E6</p> <p>“ (...) Se calhar até é capaz de ser um bocadinho difícil, mas nada é fácil nesta vida (...)” E7</p>
Resignação	<p>“ (...) Teve que ser. Sabia que era para a sobrevivência dela (...)” E2</p> <p>“ (...) Adaptámo-nos (...)” E3</p> <p>“ (...)Teve que fazer...Enquanto for viva tem que ser...O que tem de ser, tem de ser(...)” E4</p> <p>“ (...)Eu já estava à espera...eu já contava com isso(...)” E5</p> <p>“ (...) Se não houvesse este tratamento, já tinha morrido...Temos que aguentar (...)” E6</p> <p>“ (...) Senti que se ele precisou daquilo, tenho de fazer e mais nada... eu tudo o que ele disser, digo que está bem e sim senhora...Decidimos fazer-lhe as vontades (...)” E7</p> <p style="text-align: right;">(cont.)</p>

Satisfação	<p>“ (...) Aí eu sinto-me bem. Eu estou a ajudar a minha mãe (...)” E1</p> <p>“ (...) Estou ali à beira dela como se estivesse a passear...eu estou bem é ao pé dela e estou satisfeitíssimo da minha vida(...)” E2</p> <p>“ (...) parece-me que ainda sou útil para alguma coisa...é a gratificação que tenho(...)” E4</p> <p>“ (...) sou eu que quero fazer...sinto muito bem com isso(...)” E5</p>
Revolta	<p>“ (...) é uma prisão...tenho de estar sempre por perto...é uma maneira de ser uma pessoa revoltada (...)” E1</p> <p>“ (...) Quando soube da doença eu revoltei-me porque ela foi sempre de ajudar (...)” E3</p> <p>“ (...) De manhã levantava-me e ala pela porta fora...Agora sinto-me preso, amarrado, amarrado, amarrado...Nunca pensei. Chegamos a isto. Tou revoltado com a situação (...)” E4</p> <p>“ (...) há alguns dias em que me revolto...a gente não aceita (...)” E5</p>
Solidão	<p>“ (...) não me apetece falar com ninguém, não quero ter amigos em casa (...)” E1</p> <p>“ (...) desde que entro em casa, nunca saio de casa...Não tenho ninguém porque eu não saio fora (...)” E2</p> <p>“ (...) Não desabafo com ninguém (...)” E5</p>
Tristeza	<p>“ (...) eu fiquei triste...a doença pra mim é uma coisa má (...)” E1</p> <p>“ (...) Senti-me um bocadinho sem coragem...Senti-me também com ela...ela chorou muito. Começou praí muito a chorar e eu fiquei assim a chorar (...)” E2</p> <p>“ (...) Há dias que fico muito triste, muito (...)” E5</p>
Orgulho	<p>“ (...) eu acho que a minha mãe é uma senhora forte...ela não diz um ai, não se queixa...deve ser para nos proteger (...)” E1</p> <p>“ (...) ela é daquelas...ela sofre muito que eu sei...ela não abre a boca, não diz nada...Tá sempre com aquele sorrisinho (...)” E5</p>

Compaixão

Todos os participantes do nosso estudo foram unânimes em referir a compaixão, como um sentimento que os acompanha no percurso de serem cuidadores do seu familiar que é sujeito ao tratamento de hemodiálise. A pena que sentem por o seu familiar sofrer, a fraqueza que presenciam após o tratamento, a percepção de ser algo doloroso e até a pena que sentem por o doente não ter liberdade, foram referências encontradas.

Evidências de outros estudos e da literatura corroboram estes resultados. De fato, os familiares cuidadores experienciam uma situação de partilha com o familiar doente, centrando nele as suas vivências. Referem mesmo que se sentem em baixo e frágeis, sofrendo com ele e descrevendo a compaixão que sentem, associada à impotência (Alves, 2011; Apóstolo, 2007; Silva, 2008).

Também Carreira (2006) conclui que os familiares sentem compaixão associada a sofrimento, no acompanhamento do seu idoso doente, assim como

Castro (2008) que salienta o discurso dos cuidadores, ao assumirem perante o sofrimento do doente oncológico, atitudes de pena e compaixão, associados a sentimentos de nervosismo e dificuldade para cuidar.

Evidências semelhantes são obtidas por Oliveira (2010) no seu estudo sobre cuidadores de doentes em cirurgia ambulatória. Esta autora apresenta conclusões, nas quais a compaixão é referida pelos participantes, perante o sofrimento e a dor do doente.

Resignação

Este sentimento foi partilhado pelos nossos participantes, que confessam estar conformados com a situação. A noção de que a hemodiálise é imprescindível para a sobrevivência do familiar doente, basta-lhes para encararem a situação desta forma.

Também Trindade (2011) no seu estudo sobre estratégias de coping de familiares cuidadores de doentes em hemodiálise, conclui que estes se vão ajustando à situação, encarando-a com resignação e adaptação “compreendemos que realmente teve que ser assim” (pág. 52).

Desempenhar a atividade do cuidar da pessoa IRC em hemodiálise, faz com que o cuidador vivencie diariamente situações e sentimentos novos, percebendo e valorizando os acontecimentos de maneira diferente. Com o passar do tempo existe uma reorganização destes sentimentos, passando o familiar cuidador a prestar cuidados com mais tranquilidade e segurança, perante a inevitabilidade da situação (Ribeiro, 2008).

O discurso de participantes de outro estudo concluem que quando o cuidador percebe a pouca possibilidade de recuperação do doente, resigna-se, acomodando-se e decidindo continuar a desempenhar o seu papel (Brondani, 2008).

Salientámos o discurso da participante E7, que adotou uma postura de resignação e conformismo, decidindo fazer todas as vontades ao seu pai doente. Importa referir que esta filha cuidadora, apresenta dificuldades de relacionamento com o pai doente, já anteriormente mencionadas (pelo que podemos questionar se esta resignação não será uma postura de evitar conflitos, mais do que o assumir da situação). Questionámo-nos mesmo sobre o real sentimento desta participante, pois sabemos da literatura, que o fato do ser humano muitas vezes não manifestar

sentimentos negativos, não quer dizer que não os esteja a vivenciar (Oliveira, 2010).

Encontramos resultados semelhantes num estudo, que expõe a preocupação que alguns familiares cuidadores têm em oferecer bem-estar emocional ao idoso doente, ao ponto de não o contrariarem e evitando desta forma discussões (Carreira, 2006).

Satisfação

Os discursos de alguns participantes deste estudo, demonstraram o quanto estes se sentem bem e satisfeitos por cuidarem do seu familiar doente. Se esta satisfação surge por vezes associada a uma ligação afetiva entre mãe e filha (E1), noutro caso assume um caráter de gratificação pelo ato de cuidar e sentido de utilidade (E4).

Salientámos a participação E2 “(...)Estou ali à beira dela como se estivesse a passear...eu estou bem é ao pé dela e estou satisfeitíssimo da minha vida(...)”.

De fato alguns familiares vivenciam a experiência de cuidar de uma forma positiva, valorizando todos os momentos que passam junto ao doente. Para alguns destes cuidadores, o cuidar é uma experiência positiva, sentem-se felizes e assinalam como consequência o companheirismo, a proximidade, a solidariedade, a recompensa e a sensação de dever cumprido (Alves, 2011; Lage, 2007; Lopes, 2009).

Estudos referem que os familiares cuidadores manifestam sentimentos positivos e de crescimento pessoal, ao refletirem sobre a importância que o cuidar do seu familiar doente assume. Resultados que permitem corroborar estas perspetivas, revelam que existem pois aspetos positivos associados ao sentimento de bem-estar, satisfação e gratificação pelo ato de cuidar de um familiar doente (Apóstolo, 2007; Figueiredo, 2009; Garcia, 2010; Martins, 2005; Monteiro, 2011; Pereira, 2011; Ribeiro, 2008; Sequeira, 2010).

Revolta

A sensação de ter perdido a liberdade (E4) e a necessidade de estar sempre perto do doente (E1), foram fatos referidos pelos participantes do nosso estudo, como tendo contribuído para o sentimento de revolta.

Já para os participantes E3 e E5, a revolta surge não pela consequência negativa da dependência na sua pessoa, mas associada ao aparecimento da doença e ao impacto por ela gerado, questionando-se os entrevistados sobre o porquê de ter surgido ao seu familiar doente “(...) Quando soube da doença eu revoltei-me porque ela foi sempre de ajudar (...)” E3.

A literatura considera que numa situação de doença crónica e tratamentos associados, a vida do familiar cuidador fica relegada para segundo plano, sentindo este que ao perder a sua liberdade e autonomia, fica enclausurado e confinado a um local, sentindo-se preso (Alves, 2011; Carreira, 2006; Garcia, 2010; Lage, 2007; Lopes, 2009; Pereira, 2011; Ribeiro, 2008).

Em estudos vários verifica-se pelo relato dos participantes, que a atividade de cuidar gera sentimentos de insatisfação e revolta por parte do familiar cuidador, que desta forma manifesta o seu descontentamento (Alves, 2011; Brito, 2009; Carreira, 2006; Ribeiro, 2008; Silva, 2008). Se alguns participantes referem que encaram o cuidar como um fardo, devido às exigências que lhe são inerentes (Alves, 2011), outros referem a sua revolta, face à rotina instalada e necessidade de estar sempre presente (Pereira, 2011).

Solidão

O sentimento de solidão foi referido pelos participantes, que confessaram não ter vontade de sair de casa ou de conviver com outras pessoas, sendo isto por vontade própria e assumida (E1 e E5) ou pelas circunstâncias que a situação a isso obriga (E2).

São múltiplas as evidências que suportam estes nossos resultados. Os familiares cuidadores devido à sobrecarga dos cuidados, apresentam isolamento, diminuição dos tempos livres e do convívio social, o que pode por vezes desencadear comprometimento da sua saúde mental, uma vez que na maioria das vezes se negligenciam para satisfazer só as necessidades do doente que cuidam (Alves, 2011; Brondani, 2008; Lopes, 2009; Martins, 2005; Pereira, 2011; Ribeiro, 2008; Sequeira, 2010; Teixeira, 2009).

Tristeza

A referência à tristeza como sentimento vivenciado, foi feita por três dos participantes, que assim identificam o seu ânimo e estado de espírito.

Alguns estudos encontram relatos dos participantes, que também revelam a tristeza como sentimento que os acompanha no dia-a-dia. A incapacidade que sentem perante a inevitabilidade da doença e do tratamento, assim como a sensação de não poderem fazer nada para aliviar o sofrimento do doente, contribuem para a tristeza e sensibilidade que vivenciam (Alves, 2011; Brito, 2002; Silva, 2008; Trindade, 2011).

Orgulho

Duas participantes manifestaram o orgulho, como sentimento importante que vivem, deixando transparecer o quanto sentem como exemplar, o comportamento da familiar doente, que desta forma as faz ter mais forças para encarar a situação.

Também Alves (2011), Martins (2005), Monteiro (2011) e Trindade (2011), fazem referência a este aspeto, considerando os participantes respetivos de cada estudo, que os seus familiares doentes são heróis, pessoas com elevado carácter perante a doença, tratamentos e debilidade física, e que com esta atitude lhes pretendem transmitir exemplos de grandeza.

Alves (2011) conclui ainda, que tal como os doentes envolvidos, também os seus familiares cuidadores têm estas características, podendo ser considerados como heróis, de igual forma.

3.7. Necessidades expressas pelo cuidador para superar a situação vivenciada

Pretendemos identificar quais as necessidades que os familiares cuidadores mais sentem, tendo sido referidas necessidades de suporte social, informativo e espiritual que são apresentadas seguidamente no Quadro 9.

Quadro 9- Necessidades expressas pelo cuidador para superar a situação vivenciada

Subcategoria	Unidade de registo
Suporte social	“(...) Vou para o facebook (...)” E1
	“(...) Não tenho ninguém...vai de vez em quando a patricia da minha mulher ... conversámos assim...da vida (...)” E2
	“(...) Conversamos muitas vezes com casais amigos que às vezes vão visitá-la...ela tá muito debilitada...eles querem que ela saia e vá a casa deles (...)” E3
	“(...) assim amizades também não tenho (...)” E5 (cont.)

Suporte informativo	<p>“ (...) eu vou muitas vezes ao computador, eu procuro tudo...vou ao Google (...)” E1</p> <p>“ (...) eu sou uma pessoa também muito curiosa (...)” E5</p> <p>“(...) a minha filha é que me explicou (...)” E6</p>
Suporte espiritual	<p>“ (...) Desabafo com Ele...Converso com o meu Jesus ... aquela igreja é uma maravilha ali (...)” E6</p>

Suporte social

Os participantes referiram ter necessidade de suporte e apoio social, seja através do recurso ao facebook (E1), seja através do convívio com outras pessoas (E2 e E3). A participante E5 refere não ter amizades, o que poderá deixar transparecer a sua necessidade de apoio social.

A literatura reforça estes achados, mostrando que a adaptação do familiar cuidador à situação e o estabelecimento das rotinas, faz com que o aspeto social da sua vida que tinha sido alterado, passe a ser visto como uma necessidade

Outros estudos corroboram estes resultados, ao comprovarem o quanto a necessidade e importância do suporte social, é referenciada. Alves (2011) refere que em muitos casos, fatores externos como o suporte social desempenham um papel preponderante na adaptação à doença e à situação vivenciada. Pereira (2011), Sequeira (2010) e Trindade (2011) destacam o quanto o suporte social, mesmo com recurso a novas tecnologias e redes sociais, pode beneficiar os familiares cuidadores, uma vez que acarreta ganhos como uma melhor saúde mental e menor sobrecarga. Brondani (2008), acrescenta que o recurso ao suporte social pode diminuir os aspetos negativos do cuidar, contribuindo para a melhor saúde do cuidador, refletindo-se isto na qualidade dos cuidados prestados.

Suporte informativo

O suporte informativo emergiu do discurso dos participantes, ao mencionarem a necessidade de explicações e informações sobre a doença, tratamento e consequências. Enquanto as participantes E1 e E5 referem o recurso a novas tecnologias como a internet, a participante E6 recorre à filha como fonte de informação, o que poderá ser explicado pela sua idade avançada e baixo grau de escolaridade, relativamente às anteriores que são mais novas e possuem outras habilitações literárias.

A literatura demonstra que a necessidade de ter mais conhecimentos, desenvolve no familiar cuidador, atitudes de procurar informação, evidenciando

ainda que quanto mais informado estiver, melhores cuidados prestará e de melhor forma ultrapassará dificuldades. Em estudos vários encontra - se referência a esta necessidade, de modo a poderem acompanhar o mais próximo possível a situação do seu familiar doente, uma vez que na opinião de muitos destes participantes, nem sempre a informação que lhes é fornecida, vai ao encontro das suas reais necessidades (Alves, 2011; Araújo, 2010; Castro, 2008; Cunha, 2011; Monteiro, 2011; Trindade, 2011).

De fato, a necessidade de informação constitui o maior problema para os familiares cuidadores. Face à informação que consideram insuficiente, os cuidadores procuram-na por sua iniciativa, com o objetivo de melhor compreenderem a doença ou o tratamento (Alves, 2011; Lopes, 2009).

Suporte espiritual

Uma das participantes do nosso estudo fez referência ao suporte espiritual, como uma necessidade sentida (E6).

A literatura evidencia que o fato dos indivíduos acreditarem numa entidade suprema, leva a que o considerem como um suporte e apoio que permite superar a situação vivenciada. Desta forma, o recurso ao suporte espiritual e religioso, é encarado muitas vezes como uma necessidade. A crença num ser superior possibilita aos familiares cuidadores, mais forças para o ato de cuidar (Brondani, 2008; Oliveira, 2010; Silva, 2008).

3.8. Estratégias utilizadas para superar a situação vivenciada

As estratégias desenvolvidas pelos familiares cuidadores para enfrentarem e se adaptarem a novas situações, à medida que surgem eventos como o aparecimento de uma doença crónica e consequente dependência de um membro da família, têm como finalidade a procura da estabilidade familiar. À medida que os familiares cuidadores se apercebem da sua fragilidade, procuram forças em si próprios, em experiências anteriores e até na própria família (Apóstolo, 2007; Lage, 2007; Sequeira, 2010).

Desta categoria e segundo o discurso dos participantes, emergiram cinco subcategorias que definem as estratégias utilizadas. O apoio em recursos pessoais e experiências vividas, o suporte religioso e espiritual, o recurso a apoio psiquiátrico

e familiar, foram estratégias que os familiares deste estudo, entenderam ser as adequadas para superarem a situação (Quadro 10).

Quadro 10- Estratégias utilizadas para superar a situação vivenciada

Subcategoria	Unidade de registo
Recursos pessoais	<p>“ (...) Tento não pensar muito...Dá-se a volta...Supero como?...não pensando...eu faço tudo para ser uma pessoa alegre (...)” E1</p> <p>“ (...) Converso com ela e digo-lhe ”se não estivesses nesta situação, eu não estava tanto tempo ao pé de ti...parece que estou mais organizado que antigamente (...)” E2</p> <p>“ (...) já é normal eu agir assim...dou sempre solução a tudo...Conforme elas aparecem, tenho que as resolver (...)” E3</p> <p>“ (...) interiormente tem de ser, sofro para mim(...)” E4</p> <p>“ (...) Sinto a necessidade eu própria...de ajudar os outros...eu sinto-me bem comigo própria...Qualquer obstáculo dá-me forças (...)” E5</p> <p>“ (...) eu só sei que ultrapasso tudo... desde que comecei a ficar com os meus problemas não ligo às outras coisas (...)” E7</p>
Experiências vividas	<p>“ (...) eu aprendi quando estive na medicina interna...a dar banho, a virar o doente, a meter-lhe a fralda...fui aprendendo no hospital (...)” E1</p> <p>“ (...) nunca virei as costas a nada...Fui sempre um lutador (...)” E3</p> <p>“ (...) eu já vivi trinta e oito dias com sete rações...ajudei a levar colegas amputados (...)” E4</p> <p>“ (...) eu também cuidei da minha sogra...eu no meu caso também lido com pessoas que são doentes...quando era pequenina era eu muitas da vezes que tratava das minhas irmãs (...)” E5</p> <p>“ (...) eu fui habituada a tudo...a enfrentar tudo (...)” E6</p>
Crenças religiosas e espirituais	<p>“ (...) eu rezo e graças a Deus...eu acho que isso ajuda...até nos sentimos melhor (...)” E1</p> <p>“ (...) há aquela força divina e eu nunca estou aflito (...)” E3</p> <p>“ (...) Ajuda...a minha Nossa Senhora de Fátima...É a única (...)” E5</p> <p>“ (...) Eu tenho muita fé...ELE ajuda-me em tudo...tanto que eu fico com uma força e faço tudo...É um poder que não calcula (...)” E6</p>
Apoio psiquiátrico	<p>“ (...) Às vezes vou a correr para a psiquiatra(...)” E1</p> <p>“ (...) Tenho uma psiquiatra ...ela está-me a ajudar (...)” E5</p>
Apoio familiar	<p>“ (...) eu desabafo com as minhas irmãs. Os problemas são os mesmos. Elas estão a sentir o mesmo que eu...É no meu marido (...)” E7</p>

Recursos pessoais

A revisão da literatura permitiu-nos constatar que perante a situação da doença, tratamentos e ato de cuidar associado, os familiares cuidadores procuram soluções para se adaptarem ao fenómeno. Alguns cuidadores desenvolvem estratégias de adaptação para superar a situação, sendo estas medidas para resolver, atenuar, suportar ou minimizar as exigências com que são confrontados.

Estas estratégias podem ser adquiridas em recursos internos do cuidador, como sejam experiências de vida anteriores, competências pessoais, crenças e valores espirituais, ou recursos externos ao cuidador, como seja o apoio noutros familiares ou mesmo o apoio especializado, como o psiquiátrico (Araújo, 2010, Castro, 2008; Monteiro, 2011).

A maioria dos familiares cuidadores deste estudo, referiram que usam os seus recursos pessoais como estratégia para superar a situação. Referem que tentam “dar a volta” e não querem pensar no assunto (E1), outros mencionam que é seu hábito enfrentar as situações e superá-las (E3 e E7). Saliemos o discurso do participante E4, que assume o sofrimento imposto pela situação como tendo de ser aceite e superado. A participante E5 adota outra postura, ao referir que o ato de cuidar como obstáculo, ainda lhe dá mais forças para o superar, porque assim é que se sente bem.

Estes resultados encontram-se mencionados noutros estudos. Quando os familiares se apercebem da sua fragilidade perante a situação, procuram forças em si próprios, mobilizando os seus próprios recursos (Alves, 2011; Apóstolo, 2007; Araújo, 2010; Lage, 2007; Teixeira, 2009).

As conclusões obtidas por Castro (2008) corroboram os resultados do nosso estudo, uma vez que estes familiares cuidadores se referem a si próprios como a fonte onde vão buscar as forças e as estratégias necessárias “...eu tento resolver tudo...” (pág.121).

Experiências vividas

As experiências obtidas noutras circunstâncias deram-lhes suporte para agora superar a doença, tratamento e dependência do seu familiar doente, podendo desta forma desempenhar melhor o seu papel de familiar cuidador, foram referidas. Experiências anteriores de vida difícil e penosa, foram referidas pelos participantes

E3, E4 e E6, que desta forma entendem ser a estratégia ideal para atualmente enfrentarem a situação que vivenciam.

A participação das entrevistadas E1 e E5, revela a existência de conhecimentos adquiridos anteriormente, por experiências profissionais ou pessoais, como tendo contribuído para o atual cuidar, facilitando desta forma a adaptação e domínio da situação que vivem.

Resultados semelhantes foram encontrados noutros estudos. O papel do familiar cuidador é muitas vezes aprendido através de experiências anteriormente vividas ou observadas (Apóstolo, 2007; Araújo, 2010; Castro, 2008; Teixeira, 2009; Sequeira, 2010).

Monteiro (2011) salienta mesmo no seu estudo, no qual a maioria dos cuidadores é mulher, que estas baseiam os seus cuidados, na própria experiência de vida, uma vez que o fazem desde o nascimento dos filhos. Brondani (2008) conclui que as mulheres baseiam a sua experiência em saberes de vida anteriormente obtidos, como é o exemplo de terem cuidado de irmãos mais novos, o que vai ao encontro do discurso da participante E5.

Crenças religiosas e espirituais

O recurso a crenças religiosas e espirituais foi mencionado pelos participantes do nosso estudo, que mencionam este suporte como uma estratégia que utilizam e que os ajuda a enfrentar a situação.

A importância das crenças religiosas e espirituais como recurso importante no processo de adaptação, é mencionado em estudos como o de Lage (2007) e Silva (2008), no qual o recurso ao divino é visto como uma forma de ultrapassar a sobrecarga que os cuidadores sentem e conseqüentemente de se sentirem compensados pelo ato de cuidar. Para a mesma autora, o fenómeno religioso condiciona a forma como os participantes do seu estudo encaram a situação que vivem. O fato de acreditarem num ser supremo e na recompensa divina, é associado à compensação de assim conseguirem ultrapassar as dificuldades.

Santos et al (2009) reforçam, concluindo que as crenças espirituais e religiosas são presenciadas no discurso dos participantes, e acentuam-se à medida que a fragilidade do doente aumenta, surgindo como uma manifestação de amparo e segurança e alento para seguir em frente.

Apoio psiquiátrico

Duas das participantes (E1 e E5) fizeram referência ao apoio psiquiátrico que têm, como uma estratégia que as estará a ajudar no seu percurso de cuidadoras, não referindo, no entanto, se apresentam alguma sintomatologia.

Autores como Brito (2009), Machado et al (2007) e Ribeiro (2008) concluíram nos seus estudos que a saúde não só física, mas também mental do familiar cuidador é bastante afetada, sendo comum a existência de alterações de sono, apetite e humor, assim como quadros de fadiga e somatizações, pelo que o recurso ao apoio psiquiátrico também se poderá verificar.

Martins (2002) defende que a sobrecarga física, emocional e socioeconómica do cuidador é grave, ficando este exausto fisicamente, emocionalmente perturbado e socialmente isolado. Também para Pereira (2011), numa situação de cuidar de um doente com dependência ou doença grave, o próprio familiar cuidador “corre o risco de se internar numa prisão emocional, devido a fatores como a exaustão, isolamento ou a revolta” (pág.165). Lopes (2009) corrobora, ao assegurar que os familiares cuidadores vivem um conjunto de experiências difíceis de ultrapassar sem ajuda específica.

Apoio familiar

O apoio familiar foi referido pela participante (E7), como sendo a estratégia na qual se refugia para superar a situação vivenciada. Ao referir que desabafa com as irmãs, justifica-o com o fato da vivência e sentimentos serem os mesmos, o que faz com que haja união e coesão familiar. A mesma participante refere ainda o apoio que tem no marido.

Encontramos referência a este recurso familiar como estratégia utilizada, em estudos como o de Teixeira (2009), que assim comprova os nossos achados, reforçando o quanto os afetos e coesão familiares estão presentes.

3.9. Perspetivas futuras do cuidador

Para Brito (2002), Monteiro (2011) e Sequeira (2010), o familiar cuidador tem expectativas face ao cuidar, sendo relevante conhecê-las, como uma forma de avaliar não só as implicações no seu estado de saúde, mas também avaliar a prestação dos seus cuidados.

Pretendemos conhecer como os familiares cuidadores perspetivam o seu futuro, tendo sido obtidos referências a aspetos como a continuidade do papel de cuidador, o medo de adoecer, a preocupação em perder o familiar doente, a execução de projetos de vida adiados, os sentimentos de incerteza e preocupações financeiras, conforme são apresentadas no Quadro 11.

Quadro 11- Perspetivas futuras do cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Continuidade	<p>“ (...) Eu vou continuar a ajudar a minha mãe na mesma (...) ” E1</p> <p>“ (...) Vejo o meu futuro muito bem. Nem quero mais nem quero menos (...) ” E2</p> <p>“ (...) tudo igual...na mesma. Não vou estar a pensar o que lhe vai suceder a ele ou a mim (...) ” E7</p>
Preocupação em adoecer	<p>“ (...) Que Deus me dê saúde e me dê forças para eu estar vivo e tratar dela (...) ” E2</p> <p>“ (...) Do meu futuro, eu só espero que não tenha mal nenhum pra poder cuidar dela (...) ” E3</p> <p>“ (...) E se eu fico doente? (...) ” E4</p>
Perda do familiar	<p>“ (...) Quando a minha mãe falecer, eu sei que vou abaixo (...) ” E5</p> <p>“ (...) Só penso que ele vai morrer e mais nada...Depois eu fico sozinha (...) ” E6</p>
Projetos de vida	<p>“ (...) se um dia Deus levar a minha mãe...não vou deixar de fazer as coisas que eu quero, viajar, conhecer outras pessoas ...o meu objetivo é passear, conhecer outras pessoas...sentir-me livre (...)” E1</p> <p>“ (...) eu se tiver que ajudar alguém eu vou lá e ajudo...sinto-me bem é assim, a ajudar os outros ... eu acho que vou fazer sempre isso (...)” E5</p>
Incerteza	<p>“ (...) Do meu futuro eu não sei (...) ” E1</p> <p>“ (...) é difícil, é difícil...E acho que ainda vai piorar (...) ” E4</p>
Apoio familiar	<p>“ (...) Se o meu pai precisar vai ter a minha ajuda...Depois também tenho um filho, tenho que cuidar dele não é? (...) ” E1</p>
Dificuldades financeiras	<p>“ (...) Negro...Nos aspetos todos. Financeiramente, tudo. Se ele me morre que me fica? Nunca trabalhei...E a gente não temos ajuda de parte nenhuma...Quero ajudar os meus filhos e nem posso (...) ” E6</p>

Continuidade

Os familiares cuidadores referiram a vontade de continuar a cuidar do seu familiar em hemodiálise enquanto for possível, visualizando o seu futuro neste contexto e não querendo pensar muito no assunto (E1, E2 e E7).

A revisão da literatura corrobora estes resultados, pois apesar do contexto de sobrecarga, o cuidador mantém o desejo de continuar a proporcionar cuidados ao

seu familiar doente, com vista ao seu bem-estar. A complexidade do cuidar faz com que muitas vezes os familiares cuidadores se esqueçam de si próprios, vivendo e perspetivando o seu futuro como uma continuidade do cuidar (Alves, 2011; Carreira, 2006; Ribeiro, 2008; Teixeira, 2009).

Também os cuidadores de Pereira (2011), revelam o mesmo desejo, não valorizando ou planeando o futuro, mas desejando viver um dia de cada vez.

Preocupação em adoecer

Os participantes apresentaram a sua preocupação em adoecer, o que os impediria de continuar a cuidar (E2, E3 e E4).

Esta preocupação já manifestada nos estudos de Brito (2002), Sequeira (2010) e Teixeira (2009) que concluem que com o avançar da situação se iniciam as preocupações com o futuro e as expetativas face ao cuidar, pois o cuidador teme ficar impossibilitado de o fazer, corrobora os nossos resultados.

Ribeiro (2008) reforça, mencionando que o sofrimento desencadeado pelo medo que os cuidadores têm do que lhes possa acontecer e impedir de cuidar, está presente.

Perda do familiar

O receio da perda do familiar doente, foi referido por duas das participantes (E5 e E6), que antecipam o sofrimento e a solidão que esta perda lhes irá desencadear, como uma perspetiva futura que as atormenta.

O medo da morte do familiar desencadeia sofrimento entre os cuidadores, que assumem este percurso e estes receios de uma forma muitas vezes solitária "...não sei como vou encarar esta parte quando acontecer" (Ribeiro, 2008, pág. 94). Esta preocupação é tão acentuada, que alguns participantes referem mesmo preferir morrer primeiro (Alves, 2011; Santos et al, 2009;Trindade, 2011).

Ainda Silva (2008) corrobora, ao identificar o receio que os familiares do seu estudo têm em perspetivar a perda do seu familiar doente "Não é uma dor do momento, mas uma dor que se prolonga por horas, dias ou meses" (pág.98).

Projetos de vida

A vontade de realizar projetos de vida pendentes e muito desejados, foi referida por uma participante (E1), como sendo um objetivo a cumprir quando a sua mãe morrer. O desejo de se sentir livre e conhecer outras pessoas é acentuado, o que pode denotar o quanto a sensação de perda de liberdade e isolamento social é vivenciada por esta entrevistada.

A literatura evidencia que o adiamento dos projetos de vida, vivenciado muitas vezes de forma silenciosa pelo familiar cuidador (que teme ser associado a ingratidão, egoísmo ou falta de amor pelo familiar doente) é um fator gerador de sobrecarga emocional e decorre das implicações do cuidar, com conseqüente deterioração da vida do cuidador (Carreira, 2006; Castro, 2008; Sequeira, 2010).

A concretização de projetos, desejos e objetivos, que são inerentes a cada indivíduo, são muito importantes para a sua saúde mental, tarefa que na maioria das vezes é incompatível com o papel de ser familiar cuidador (Castro, 2008; Carreira, 2006; Lage, 2007; Moreira, 2006).

Também Apóstolo (2007), Brondani (2008), Lopes (2009), Teixeira (2009) e Trindade (2011), referem nos seus estudos, que a família deixa de fazer atividades habituais e adia os seus projetos para serem concretizados após a morte do familiar que cuidam. Corroboram ainda, ao verificar que a vida quotidiana dos cuidadores sofre uma profunda alteração, uma vez que para estes cuidadores, as suas necessidades adquirem uma importância relativa perante as necessidades do familiar doente, o que representa a privação de muitos sonhos.

Muitas vezes, os projetos dos cuidadores ao serem cancelados, originam uma ambigüidade emocional e a decisão que tomam é acompanhada de frustração (Pereira, 2011).

Incerteza

Tendo sido abordada a incerteza, como algo que caracteriza o futuro de dois dos participantes deste estudo (E1 e E4), esta foi associada a uma perspectiva de que a situação vivenciada vai piorar.

Segundo a literatura, a insegurança e incerteza é comum ao longo de todo o processo de doença vivida e acompanhada, sendo mencionado por vários familiares cuidadores, que perante situações que geram desconhecimento,

novidade e cronicidade, a incerteza está presente (Lopes, 2009; Pereira, 2011; Ribeiro, 2008; Teixeira, 2009; Trindade, 2011).

Também Carreira (2006), concluiu no seu estudo e através dos discursos dos seus participantes, que vivenciar o diagnóstico de doença crónica e tratamentos inerentes, envolve angústia, medo e incerteza. Saber se o problema será permanente ou se ainda pode piorar, são preocupações para os familiares cuidadores. O desconhecido é vivido como dúvida e viver desta forma é viver em permanente tensão e vulnerabilidade, consideram Pereira (2011) e Trindade (2011).

Apoio familiar

Destacámos o apoio familiar apresentado pela participante E1, quando perspetiva a possibilidade do seu pai vir a precisar de ser cuidado no futuro. Segundo a entrevistada, irá prestar cuidados ao seu pai, se assim for necessário, associadamente aos que presta ao seu filho “(...)Se o meu pai precisar vai ter a minha ajuda...Depois também tenho um filho, tenho que cuidar dele não é?(...)” E1.

Para Ribeiro (2008), o cuidar, exige que a pessoa que cuida se dedique inteiramente a este processo, levando-a a redefinir projetos, a considerar novas tarefas e a incorporar novos papéis, o que vai ao encontro do discurso da participante deste estudo.

Dificuldades financeiras

Neste estudo houve a referência de uma participante (E6), às dificuldades financeiras. De fato, esta participante receia a morte e perda do seu marido doente, uma vez que será sinónimo de dificuldade financeira, já que nunca trabalhou e não tem outro suporte financeiro. Refere ainda o desejo atual de querer ajudar os filhos e não conseguir, devido às limitações que tem ao nível económico.

Resultados obtidos noutros estudos, evidenciam que os familiares cuidadores enfrentam problemas económicos, mas numa perspetiva de vivência atual (Andrade, 2009; Alves, 2011; Brito, 2002; Castro, 2008; Ribeiro, 2008; Sequeira, 2010; Trindade, 2011).

3.10. Apoio prestado pelos enfermeiros do serviço

Assumir ser familiar cuidador de um familiar dependente, surge muitas vezes repentinamente, não estando o cuidador preparado nem informado, pelo que a

vigilância, apoio e contributo dos enfermeiros se pode revelar crucial (Sequeira, 2010). O mesmo autor considera imprescindível, que o cuidador à semelhança do doente seja um alvo prioritário de intervenção por parte dos enfermeiros. Ao avaliarem as suas capacidades para prestar cuidados, as suas dificuldades e necessidades, as estratégias que usam e que poderão desenvolver, a perceção que têm da sua realidade, os profissionais estarão a assisti-los e a apoiá-los, com o objetivo de os dotar para que prestem cuidados com mais qualidade.

Da análise de conteúdo, do discurso dos participantes, emergiram três subcategorias que definem o tipo de apoio prestado pelos enfermeiros, na perspetiva dos familiares cuidadores, sendo apresentadas no Quadro 12.

Quadro 12- Apoio prestado pelos enfermeiros do serviço

Subcategoria	Unidade de registo
Informativo	<p>“ (...) às vezes gosto de falar com eles, perguntar se a minha mãe está bem...eles respondem...se eu precisar de alguma coisa eu telefono para a enfermeira da diálise (...)” E1</p> <p>“ (...) também vão tirando as dúvidas (...)” E2</p> <p>“ (...) até lhe deram um livrinho...com o que podia comer (...)” E3</p> <p>“ (...) Dizem-lhe a ela (...)” E4</p> <p>“ (...) se for preciso alguma coisa em relação à minha mãe, eles também chamam-nos se for preciso dar alguma informação (...)” E5</p> <p>“ (...) A mim deram-me um livrinho com o que ele pode comer (...)” E6</p> <p>“ (...) Agora para as outras pessoas...acho que as informações que dão são boas (...)” E7</p>
Relação com o doente	<p>“ (...) Na sala de diálise a minha mãe é bem atendida...Os enfermeiros serem amigos dos doentes é muito bom (...)” E1</p> <p>“ (...) Têm dado muito apoio. Cuidar dela e tratar dela...o apoio que vocês deram e dão aqui foi sempre bom (...)” E2</p> <p>“ (...) tratam-na bem e cuidam dela...eu sinto que ela está a ser muito bem tratada. São apoios bons (...)” E3</p> <p>“ (...) Se se preocuparem com os doentes...isso já chega e já é bom (...)” E4</p> <p>“ (...) São enfermeiro bons, eu acho que competentes...supercompetentes (...)” E5</p> <p>“ (...) Acho que o tratam bem. Se lá dentro lhes dão tudo, tá tudo bem (...)” E7</p> <p style="text-align: right;">(cont.)</p>

Relação com o familiar cuidador	<p>“ (...) pelo menos para mim é bom que os enfermeiros tratem bem a minha mãe (...)” E1</p> <p>“ (...) Sempre boa carinha, sempre a falarem bem pra mim...criar amizade, criar simpatia (...) Têm -me dado muito apoio...a mim também...todo o apoio, todos os conselhos (...)” E2</p> <p>“ (...) desde que ma tratem bem já é um grande apoio... Se a tratarem bem lá dentro, a mim já me tratam bem (...)” E3</p> <p>“ (...) oxalá não seja preciso ter apoio como o que eles dão aos doentes...Se a tratarem bem a ela, eu também sou compensado por isso (...)” E4</p> <p>“ (...) Só tenho a agradecer...Todos tratam tão bem dela... (...)” E5</p>
---------------------------------	--

Informativo

Todos os participantes referiram o suporte informativo, como o principal apoio que é prestado pelos enfermeiros do serviço de hemodiálise. A disponibilidade para dar informações e retirar dúvidas sempre que solicitados, foi referida pelos entrevistados E1, E2 e E5. A informação sobre regras inerentes à alimentação foi mencionada pelos entrevistados E3 e E6, como tendo sido fornecida mediante a distribuição de “um livrinho”. Salientamos o discurso do entrevistado E4, ao referir que o apoio informativo é dado à esposa, quando esta está a fazer a hemodiálise.

A literatura evidencia que um cuidador bem informado, será um cuidador mais confiante e mais apto para prestar cuidados, pelo que o suporte informativo a estas pessoas é importante (Apóstolo, 2007; Cunha, 2011; Lage, 2007; Sequeira, 2010).

Nas conclusões de Castro (2008), alguns participantes referem que têm suporte informativo dado pelos enfermeiros, que assim partilham esclarecimentos, à medida que verificam necessidades, sendo estas informações relativas à evolução da doença dos seus familiares.

Estes dados são suportados por Teixeira (2009) ao concluir que a informação prestada aos familiares cuidadores, reduz a ansiedade, prepara-os para acontecimentos e potencia as suas capacidades para cuidar.

Relação com o doente

Os familiares cuidadores referiram facilidades na comunicação com os enfermeiros, no que respeita ao aspeto relacional e ao reconhecimento de que o seu familiar doente é bem tratado por estes profissionais, sendo este aspeto suficiente e o que realmente consideram importante.

Outras conclusões reforçam esta vertente de apoio prestado pelos enfermeiros, como é o caso das obtidas por Moreno (2008) e Oliveira (2010), nas quais os familiares cuidadores definem os cuidados e apoios dos enfermeiros ao seu familiar doente, como sendo bons e sem nada a apontar.

Apóstolo (2007) demonstra no seu estudo, que os familiares cuidadores têm acerca dos profissionais de saúde uma opinião positiva, sublinhando a vertente humana dos cuidados prestados ao seu familiar doente. As mesmas conclusões são reforçadas por Alves (2011), Silva (2008) e Teixeira (2009), que concluem nos seus estudos, o quanto os familiares cuidadores estão agradecidos aos enfermeiros. Na maioria das vezes, estes revelam a importância do trabalho dos enfermeiros, valorizando o seu trabalho relativamente aos cuidados que prestam ao doente e reconhecendo a sua importância (Brondani, 2008).

Relação com o familiar cuidador

Destacamos nesta subcategoria, que os participantes referiram sempre o apoio dos enfermeiros como dirigido ao seu familiar em hemodiálise e não a eles próprios. A abordagem à qualidade dos cuidados e apoios por parte dos enfermeiros como sendo boa, é repetida e assumida como suficiente, sendo dirigida ao doente “(...) desde que ma tratem bem já é um grande apoio... Se a tratarem bem lá dentro, a mim já me tratam bem (...)” E3.

Obtivemos uma única participação (E2), que separa os apoios dados à sua esposa em hemodiálise, dos que lhe são dados a si enquanto cuidador “ (...) Sempre boa carinha, sempre a falarem bem pra mim...criar amizade, criar simpatia (...) Têm -me dado muito apoio...a mim também...todo o apoio, todos os conselhos (...)”.

Através da literatura, constatámos que a perceção de como o familiar vê o apoio dos enfermeiros relativamente a si como cuidador, é muito importante, pois só através de uma relação e comunicação eficaz, se poderá identificar necessidades daquele que cuida e do que é cuidado, planeando-se posteriormente intervenções (Sequeira, 2010; Silva, 2008).

3.11. Expetativas relativas ao papel dos enfermeiros

Esta categoria afigurou-se importante para o nosso estudo, uma vez que consideramos que ao identificar as expetativas dos familiares cuidadores, estas

poderão ter influência direta na qualidade da prestação dos nossos cuidados. Pereira (2011) suporta esta nossa necessidade ao citar Campos (2007) ” Para que haja suporte, é preciso que ele seja percebido e por isso é necessário que haja encontro” (pág.155).

Os participantes verbalizaram de forma genérica, o que esperam dos enfermeiros, verificando-se que desejam mais apoio, mais recursos humanos propondo a criação de um gabinete de apoio e de um grupo de entreajuda, conforme se apresenta no Quadro 13.

Quadro 13- Expetativas relativas ao papel dos enfermeiros

Subcategoria	Unidade de registo
Apoio à família	“ (...) devia haver mais apoio... é bom a família também estar à beira e ser apoiada pelos enfermeiros e tudo (...)” E1 “ (...) devia de haver alguém que conversasse com os familiares...no sentido de lhes dar mais explicações e informações (...) “ E5 “ (...) alguém para conversar e assim. Acho que era importante (...)” E7
Recursos humanos	“ (...) devia haver mais profissionais (...)” E6
Gabinete	“ (...) Abriam um gabinete, uma sala e conversavam (...) ” E5
Grupo de entreajuda	“ (...) durante o tempo que os familiares estão à espera... reuni-los e falar com eles ...todos os familiares estão a viver o mesmo. (...)“ E5

Apoio à família

Os participantes do nosso estudo, deixaram transparecer o desejo de um apoio mais estruturado e mais frequente com os enfermeiros “(...) devia haver mais apoio... é bom a família também estar à beira e ser apoiada pelos enfermeiros e tudo (...)” E1.

Também nas conclusões de Cunha (2011), Santos et al (2009) e Teixeira (2009), deveria existir mais comunicação por parte dos enfermeiros, não no sentido de dar informações, mas na vertente de apoio emocional para a própria família, o que permite concluir que a necessidade de desabafar é premente nos familiares cuidadores, tal como é a vontade de um dos nossos entrevistados “ (...) alguém para conversar e assim. Acho que era importante (...) ” E7.

Grelha (2009) corrobora, ao concluir que os cuidadores também devem ser escutados e apoiados, pois em alguns casos precisam de apoio e orientação para ultrapassar etapas mais difíceis. Santos et al (2009) reforçam, uma vez que os seus familiares participantes apresentam discursos, nos quais se denota a necessidade

de acolhimento e apoio “Às vezes a pessoa só precisa de um pouco de atenção” (pág.8).

Lopes (2009), considera que o apoio dos enfermeiros deverá consistir numa preparação adequada ao familiar que vai ser cuidador, no sentido de o ajudar a ultrapassar dificuldades, detetar necessidades e adquirir estratégias de adaptação à situação que vai vivenciar, uma vez que com esta intervenção os enfermeiros contribuirão para uma maior satisfação no papel de cuidador, assim como uma melhor prestação de cuidados.

Recursos humanos

Nesta subcategoria uma participante faz referência à necessidade de existirem mais profissionais, não especificando no entanto a justificação desta necessidade.

Decorrente da nossa experiência profissional, reconhecemos esta referência como sendo importante e a valorizar. A possibilidade de existirem mais enfermeiros, nomeadamente, um especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, permitiria uma maior disponibilidade para com os familiares cuidadores, no sentido de melhor se poder investir em ações de promoção da sua saúde mental e intervenções psicoterapêuticas adequadas às atitudes que estes familiares cuidadores por vezes desenvolvem, como resposta às situações que vivenciam.

Gabinete

Uma das participantes do nosso estudo propõe a abertura de um gabinete (E5) que fomente e propicie o diálogo “(...) Abriam um gabinete, uma sala e conversavam (...)”.

Moreno (2008) também obteve resultados que indicaram por parte dos familiares entrevistados, a necessidade de existir um espaço adequado para permanecerem enquanto esperavam que a sessão de hemodiálise decorresse, podendo este espaço ser usado, para serem dadas informações sobre a doença e o tratamento, ou até fazerem-se ensinamentos aos familiares cuidadores.

Machado et al (2007) concluíram no seu estudo, que a criação de um espaço para a realização de intervenções psicoeducativas com os familiares cuidadores pode ser eficaz, uma vez que se poderá diminuir o impacto sofrido, prevenindo-se assim que o indivíduo cuidador possa passar a ser um indivíduo também a precisar de cuidados.

Grupo de entreaajuda

A participante E5, sugeriu a criação de um grupo de entreaajuda “ (...) durante o tempo que os familiares estão à espera... reuni-los e falar com eles ...todos os familiares estão a viver o mesmo. (...) “.

São várias as propostas com este tipo de apoio, criado para dar suporte aos familiares cuidadores. Carreira (2006) apresenta no seu estudo, resultados obtidos após reuniões de grupo com uma equipa multidisciplinar, num programa de acompanhamento e controlo de hipertensão arterial. Os familiares cuidadores envolvidos, mencionaram que esta atividade foi importante e facilitadora no tratamento do doente idoso, contribuindo de forma positiva para os cuidados que prestam ao familiar doente.

Moreno (2008) propõe a criação de grupos de autoajuda, para que os familiares possam partilhar dificuldades e incertezas, encontradas no seu dia-a-dia.

Ribeiro (2008) propõe a existência de uma equipa multidisciplinar com enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e médicos nefrologistas, como sendo “de extrema importância na tentativa de ajudar cuidadores a encontrarem estratégias para enfrentar a doença e o tratamento de forma adequada” (pág.95).

Santos et al (2009) e Sequeira (2010) propõem intervenções em grupo, como forma de prestar informações e favorecer um espaço para expressão e partilha de vivências, ao considerarem que estas intervenções terão impacto indireto no bem-estar do doente, já que ele depende destes cuidadores.

Teixeira (2009) propõe no seu estudo, a criação de um grupo de familiares cuidadores, supervisionados por enfermeiros, com o objetivo de partilhar conhecimentos, práticas, sentimentos e emoções.

4.CONCLUSÕES

A família desempenha desde sempre, um papel fundamental devendo ser encarada como a unidade básica em que o indivíduo se desenvolve. É nela e com ela, que cada um encontra suporte e apoio ao longo de todas as fases da sua vida, incluindo em situações de doença.

Assim, a família situa-se num contexto paralelo ao do doente, devendo ser implicada em todo o processo do cuidar, sendo os enfermeiros quem melhor poderão desenvolver um processo relacional e dinâmico que possibilite oportunidades aos familiares cuidadores de exporem as suas vivências.

Trabalhar o tema familiar cuidador e hemodiálise, decorreu do nosso interesse em compreender as vivências destes familiares perante a doença e o tratamento, através do seu próprio discurso, identificando motivações, reconhecendo dificuldades, expectativas e outras perceções, assim como perspetivar as consequências nos cuidados que prestam.

Percebemos que cuidar no domicílio, se apresenta como um desafio ao qual os familiares cuidadores têm de dar resposta. Não pretendendo fazer generalizações, pois os resultados encontrados dizem respeito a vivências únicas, apresentamos de seguida os achados relativos ao nosso estudo:

1- São diferentes as razões que impelem os familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise, a assumir este papel. Vimos que a obrigação quer por dever conjugal, quer por dever filial, seguida da inevitabilidade/ disponibilidade, retribuição, afetividade e questão financeira, foram as motivações que estes familiares cuidadores referiram.

2- Abordada a questão dos cuidados prestados, verificámos que estes se baseiam essencialmente em cuidados instrumentais, ou seja os participantes referiram que prestam cuidados relacionados com a higiene, conforto, alimentação e administração de medicação. De igual forma foi referida a atividade doméstica como a limpeza da casa e preparar refeições, como funções que os familiares realizam. Importante foi verificar que os familiares cuidadores demarcam bem a

presença física, como um cuidado que prestam, separadamente dos restantes aspetos do cuidar, o que nos leva a concluir o quanto este ponto é fulcral, seja para a pessoa cuidada, seja para o cuidador.

3- O aparecimento da doença renal, a necessidade do tratamento e a consequente dependência, gera no seio familiar a necessidade de reorganização, no sentido de se assegurar a prestação de cuidados. Neste sentido os familiares cuidadores admitiram terem apoios por parte de outros familiares e de outras pessoas, não tendo ficado no entanto esclarecido se estes apoios seriam remunerados ou não.

4- Quanto ao tipo de apoios verificámos que se baseiam ao nível instrumental, essencialmente em atividades domésticas, compras e cuidados de higiene ao doente, sendo prestados de uma forma ocasional ou mais ou menos assídua. O fato destes apoios se basearem em tarefas que exigem algum esforço físico, remete-nos para a realidade dos cuidadores serem na sua maioria pessoas idosas, já com as suas próprias limitações, impostas pela idade, mas também por alguns terem os seus próprios problemas de saúde. A referência de um familiar cuidador, ao referir que os filhos dão apoio moral, encaminha-nos para a importância dos laços de afetividade.

5- Verificamos que a ausência de informação sobre a doença, o tratamento e as complicações, apresentam-se como um entrave ao papel que desempenham, representando uma dificuldade que enfrentam. A exigência física decorrente dos cuidados que prestam, associada à idade avançada do cuidador e problemas de saúde existentes, foi outra dificuldade manifestada, assim como a diversidade de papéis que alguns cuidadores têm de assumir e as responsabilidades inerentes, desejando mesmo terem mais tempo para dar cumprimento às tarefas que têm de realizar. O relacionamento com o familiar doente, foi um aspeto referido como dificuldade no papel de cuidador.

6- Importou identificar quais os sentimentos que acompanham os familiares cuidadores perante a situação vivenciada, tendo-se destacado sentimentos positivos associados ao ato de cuidar, como a satisfação em fazê-lo, a sensação de gratificação, o orgulho no doente e na mensagem de resistência e força que este transmite. No entanto, os sentimentos negativos associados ao ato de cuidar foram predominantes. O sentimento de pena e compaixão pelo sofrimento do doente, associados à tristeza que o cuidador sente, foram referidos. A revolta associada à sensação de perda de liberdade, foi referida. A solidão sentida, resultante da total

dedicação ao familiar doente, foi manifestada. Apesar de todos estes sentimentos negativos, associados ao cuidar, os familiares cuidadores referiram resignação perante a situação, aceitação e adaptação.

7- Relativamente às necessidades identificadas pelos familiares cuidadores, estas basearam-se no suporte social, informativo e espiritual. Foi referido o recurso a redes sociais e o convívio com outras pessoas, como forma de colmatar a inexistência do suporte social. O desejo de mais informação e conhecimento foi referido pelos familiares. O suporte espiritual foi abordado como uma necessidade, uma vez que os familiares cuidadores se sentem mais apoiados e seguros com o recurso a entes supremos.

8- A referência a recursos pessoais e experiências vividas, como a capacidade de enfrentar situações difíceis, foi uma estratégia utilizada, numa tentativa de se sentirem mais fortes e capazes de encarar a situação. A questão da religião e espiritualidade foi referida, como estratégia usada, e exposta como algo que lhes confere capacidade de dominar dificuldades. Outros familiares referiram o recurso a apoio especializado, psiquiátrico, como ajuda para superar situações e ainda houve referência ao apoio familiar, numa perspetiva de coesão e afetividade para a resolução de problemas.

9- Relativamente às perspetivas futuras como cuidadores, a noção da continuidade do ato de cuidar foi referida. Importantes foram as revelações sobre o desejo de concretizar sonhos e projetos adiados ou retraídos. A noção da incerteza da situação e o desconhecimento do futuro foi mencionada. Também o medo de adoecer e não poder continuar a cuidar, assim como o medo da perda do familiar doente, foi abordado como uma preocupação que se repercute no futuro. A carência económica surgiu também como uma preocupação relativamente ao futuro.

10- Os familiares cuidadores reconheceram como bom, o trabalho dos enfermeiros, remetendo sempre para o apoio dado ao doente, realçando a vertente humana, relacional e técnica que consideram boa, não fazendo referências significativas sobre o apoio que é oferecido a si próprios como cuidadores. O papel informativo dos enfermeiros também foi mencionado numa perspetiva positiva.

11- Deixaram transparecer a necessidade de mais apoio, melhor comunicação e mais contacto dos enfermeiros com os familiares cuidadores, enquanto indivíduos. O desejo que estes profissionais se preocupem mais com eles e com as suas necessidades e dificuldades foi manifestado. Propuseram a criação

de um gabinete de apoio e a existência de um grupo de interajuda para fomentar o diálogo, ações educacionais e um espaço aberto à expressão de sentimentos. De igual forma mencionaram a necessidade de mais informação. Ora se anteriormente houve a referência ao papel informativo como sendo bom, e depois é apontado como algo que deveria ser melhorado, leva-nos a concluir que a informação existente atualmente e prestada aos familiares cuidadores, não é por estes perspetivada como eficaz, o que pode funcionar como um alerta e tomada de consciência, para os enfermeiros.

Finda a exposição dos achados, entendemos ser pertinente fazer algumas considerações e sugestões.

No contexto atual, é importante para nós enfermeiros, compreendermos as vivências dos familiares cuidadores, pois delas depende a qualidade dos cuidados que prestam. Se já é unânime que estes devem ser envolvidos em todo o processo que rodeia o doente, é preciso ir mais além e perceber que é necessário ir ao encontro das suas vivências, pelo que a sensibilização dos enfermeiros para uma mudança de atitude é premente.

Percebemos que existe ainda uma insuficiente relação dos enfermeiros, com as situações vivenciadas pelos familiares cuidadores, reportando-se estas aos cuidados prestados ao doente que faz hemodiálise, mas não valorizando na maioria das vezes os sentimentos e reações dos familiares cuidadores, assim como o reconhecimento pelo papel que desempenham.

O apoio a estes familiares deve respeitar a sua individualidade, passando pelo fornecimento de informação adequada, com o objetivo de potencializar as suas capacidades, contribuindo-se desta forma não só para a saúde do cuidador, mas também da pessoa que por ele é cuidada.

Face aos resultados obtidos, torna-se necessário providenciar mais apoio e informação dirigido aos familiares cuidadores, assim como uma maior disponibilidade e investimento na comunicação e suporte emocional por parte dos enfermeiros, pelo que propomos poder ser feito através de reuniões periódicas com estes cuidadores, de uma forma individual ou em grupo.

Momentos chave, como a entrada do doente em programa de hemodiálise, revelam-se pertinentes para acolher o familiar cuidador de uma forma individual e privada, efetuar os primeiros ensinamentos, retirar dúvidas e fornecer informações, uma

vez que entendemos que a preparação e formação dos familiares cuidadores é importante para uma eficaz prestação de cuidados.

Como enfermeiras especialistas em Saúde Mental, entendemos que com um apoio mais estruturado, conseguir-se-á um maior investimento na relação familiar cuidador e enfermeiro, resultando benefícios para aquele que cuida, assim como para o alvo de cuidados. Desta forma, propomos que entrevistas trimestrais possam ser realizadas com estes cuidadores para detetar necessidades, dificuldades e expetativas, reforçar ensinamentos, detetar sinais de exaustão. Reuniões de grupo com uma periodicidade trimestral, seriam benéficas não só para a partilha de experiências, mas também para se poderem efetuar dinâmicas que fortalecessem os familiares no seu papel de cuidadores e intervenções psicoterapêuticas que minimizassem possíveis sobrecargas e melhorassem o seu bem-estar.

A criação de um espaço que lhes possibilite expressar dúvidas e partilhar experiências, numa perspetiva de serem recetores de atenção e alvo de intervenções preventivas, é outra sugestão que entendemos ser pertinente, uma vez que desta forma se conseguiria o respeito pela individualidade e privacidade de cada um e a preservação da dignidade enquanto ser pessoa. Apesar de reconhecermos que se afigura difícil, face à conjuntura atual, com esta abordagem conseguir-se-ia avaliar e acompanhar de uma forma mais efetiva o impacto da doença e da hemodiálise no familiar cuidador, assim como as suas reações e consequências nos cuidados que presta.

Propomos que estudos futuros possam ser desenvolvidos, sugerindo áreas como:

- a avaliação da sobrecarga dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise
- a influência de intervenções psicoterapêuticas no bem-estar do familiar cuidador
- a relação das vivências do familiar cuidador com a qualidade de vida da pessoa em hemodiálise

Chegado o fim deste estudo, pensámos que apesar das limitações temporais impostas e da inexperiência da investigadora, conseguimos atingir os objetivos propostos, uma vez que tivemos a possibilidade de ao conhecer as vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise, reconhecermos a necessidade de sobre estas refletir.

Esperamos ter contribuído com algo de relevante para a construção do pensamento em enfermagem, contribuindo para uma melhor prática profissional e despertando o interesse para uma maior responsabilidade no acompanhamento ao familiar cuidador e conseqüentemente ao doente.

Apesar dos resultados obtidos serem coincidentes com outros já existentes, estes devem ser analisados tendo em conta as condições em que foi realizado o estudo.

Entendemos pois que este estudo foi importante e gratificante, na medida em que conhecidas as vivências dos familiares cuidadores, se poderá avançar para intervenções e atitudes, que permitirão o apoio mais sistematizado a estes cuidadores, sempre com a finalidade de não só promover o seu bem-estar, mas conseqüentemente o bem-estar da pessoa que eles próprios cuidam.

Desta forma, e porque a conclusão pode ser vista como um ponto de partida, terminamos parafrazeando Churchill “ Isto não é o fim...É o fim de um princípio...”

BIBLIOGRAFIA

ALMEIDA, A.; PACHECO, E.; MOTA, L. - A família: o primeiro suporte ao insuficiente renal crónico. Revista Nephros , v. XI, maio 2007, p. 19-30.

ALVES, E.- Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio. [Em linha]. Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, Universidade Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, 2011. [Consultado a 22 jun 2012]. Disponível em [www: «URL: http://hdl.handle.net/10451/4382»](http://hdl.handle.net/10451/4382).

ANDRADE, F. -O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. [Em linha]. Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, 2009. [Consultado a 30 jun 2012]. Disponível em [www: «URL: http://hdl.handle.net/1822/10460»](http://hdl.handle.net/1822/10460).

APÓSTOLO, J.L.A.- O Imaginário Conduzido no Conforto de Doentes em Contexto Psiquiátrico. [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Doutoramento, 2007. [Consultado a 30 jun 2012]. Disponível em [www: «URL: http://hdl.handle.net/10216/7157»](http://hdl.handle.net/10216/7157).

ARAÚJO, I.M.B.- Cuidar da família com um idoso dependente: formação em enfermagem. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, 2010. [Consultado a 1 jun 2012]. Disponível em [www: «URL: http://hdl.handle.net/10216/45001»](http://hdl.handle.net/10216/45001).

BAGAGEM, M.P.M.S.- A família e a doença mental. Coimbra: Lusociência, 2010.

BARDIN, L.- Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARROS, E.; MANFRO, R. C.; THOMÉ, F.; GONÇALVES, L.F.- Nefrologia, rotinas, diagnóstico e tratamento. 3ª ed. São Paulo: 2006.

BENJUMEA, C.C.- Construir un mundo para el cuidado: um estudo qualitativo de pacientes com demência. Revista ROL de Enfermería, 27 (12), 2004.

BIDARRA, A. -Vivendo com a dor. [Em linha]. Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, Universidade Lisboa. Tese de Mestrado em Ciências da dor, 2010. [Consultado a 22 jun 2012]. Disponível em www: « [URL:http://hdl.handle.net/10451/1921](http://hdl.handle.net/10451/1921) » .

BOCHI, S.C.M. -Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. Revista latino- americana de Enfermagem, v.12,n.1, 2004, p.115-21.

BRITO, D.C.S.-Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal e um portador de insuficiência renal crónica. [Em linha]. Maringá: Psicologia em estudo, v.14,n.3, jul/set, 2009. [Cons.1 ago 2012]. Disponível em www: «<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722009000300022>».

BRITO, L.-A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

BRONDANI, C.- Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar. [Em linha]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria. Dissertação de Mestrado, 2008. [Consultado a 26 mar 2012]. Disponível em www: «[URL:http://www.ufsm.br/ppgenf/dissertacoes2008/Cecilia_Maria_Brondani.pdf](http://www.ufsm.br/ppgenf/dissertacoes2008/Cecilia_Maria_Brondani.pdf)».

CARREIRA, L.- Cuidando da família ao idoso portador de doença crónica: análise do conceito na perspectiva da família. [Em linha]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, universidade de São Paulo. Dissertação de Doutorado, 2006. [Consultado a 21 de jul 2012]. Disponível em www: «[URL: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-15122006-143850/](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-15122006-143850/)»

CASTRO, S.C.P.- Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2008. [Consultado a 25 mai.2012]. Disponível em www: «<http://hdl.handle.net/10216/19379>».

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE versão 2. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Fevereiro 2011.

CORDEIRO, J.A.B.L.-Qualidade de vida e tratamento hemodialítico; avaliação do portador de insuficiência renal crónica. [Em linha].Revista eletrónica de enfermagem, 11 (4), 2009. [Consultado a 25 mai.2012]. Disponível em [www: «http://www.fen.ufg.br/revista/VII/n4/VIIIn4_a03.htm.»](http://www.fen.ufg.br/revista/VII/n4/VIIIn4_a03.htm)

CUNHA, M.C.M.C.- Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia. [Em linha].Lisboa: Faculdade Psicologia, Universidade Lisboa. Dissertação de Mestrado em Psicologia,2011. [Consultado a 16 abr. 2012]. Disponível em [www: «http://hdl.handle.net/10451/4334».](http://hdl.handle.net/10451/4334)

FERMI,M.R.V.- Diálise para Enfermagem: Guia prático. 2ª ed. Rio Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

FERNANDES, J.- Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar. [Em linha].Lisboa: Faculdade Medicina, Universidade Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, 2009.[Consultado a 16 abr. 2012]. Disponível em [www: «http://hdl.handle.net/10451/1088 ».](http://hdl.handle.net/10451/1088)

FIGUEIREDO,M.H.- Enfermagem de Família: um contexto do cuidar. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, 2009.

FIGUEIREDO,M.H; MARTINS,M.- Dos contextos da prática à co construção modelo de cuidados de enfermagem de família. Rev. Esc. Enferm. USP, 2008

FORTIN,M.-O processo de investigação: da concepção à realização.2.ªed. Loures: Lusodidacta, 2009.

FREITAS,M.C.; MENDES,M.M.R.- Condição crónica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. [Em linha].Ribeirão Preto: Revista Latino Americana de Enfermagem,v.15n.4,jul/ago,2007. [Consult.1 ago2012]. Disponível em [www: «http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400011».](http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400011)

FRESENIUS MEDICAL CARE. Manual de hemodiálise para enfermeiros. Almedina, 2011.

GARRETT,C.- Impacto socioeconómico da doença de Alzheimer. In: A.C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel- Edições Técnicas, Lda., 2005.

GUEDES,S.- Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores. Porto: Escola Superior Enfermagem Porto. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária,2011.

GRELHA, P.A.S.S.-Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário. [Em linha]. Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, Universidade Lisboa. Tese de Mestrado em Cuidados paliativos,2009. [Consultado a 22 jun. 2012]. Disponível em [www: «http://hdl.handle.net/10451/1090»](http://hdl.handle.net/10451/1090)

HANSON, S. - Enfermagem de cuidados de saúde à família - teoria, prática e Investigação. 2ªedição. Loures: Lusociência, 2005.

KARSCH, U. M.S.- Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Caderno Saúde Pública. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, 2003.

LAGE, M.I.G.- Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, 2007. [Consultado a 25 mai.2012]. Disponível em [www: « URL: http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7243»](http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7243)

LOPES, L. – A problemática do prestador de cuidados: uma revisão da literatura. Revista Nursing. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda, n.247, jul 2009.

MACHADO,A.L.G.; FREITAS,C.H.A.; JORGE,M.S.B.- O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. [Em linha]. Revista eletrónica de enfermagem, 60 (5),2007. [Consultado a 25 mai.2012]. Disponível em [www: «http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000500009»](http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000500009)

MARTÍN,I.- O cuidado informal no âmbito social. In: C. Paúl e A. Fonseca (Eds.), Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi, 2005.

MARTINS, M. M. F. P. S.-Uma crise acidental na família - o doente com AVC.
Coimbra: Formasau, 2002, p. 109-127

MARTINS, T.- AVC, Acidente Vascular Cerebral, Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Formasau, 2005

MONTEIRO, M.C.D.- Vivências dos cuidadores familiares em internamento hospitalar - o início da dependência. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem,2009. [Consultado a 25 mai.2012]. Disponível em www: «URL: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/26357>»

MOREIRA, I.- O Doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. 2ªed.Coimbra: Formasau,2006

MORENO,V.- Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crónica de saúde. [Em linha].Fortaleza: Revista Rene, v.9.n.4.pág 49-56. out./dez,2008.[Cons. a 11abr2012]. Disponível em www:«http://www.revistarene.ufc.br/vol9n4_pdf/a06v09n4.pdf».

NERI,A.; CARVALHO,V.A.M.L.- O bem estar do cuidador: aspetos psicossociais. In: E.V.Freitas e col.(Eds.), Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,2002.

OLIVEIRA, A.M.- Vivências dos familiares em contexto de cirurgia ambulatória: a família como suporte ao cuidar. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem,2010. [Consultado a 25 mai.2012]. Disponível em www: «URL: <http://hdl.handle.net/10216/26922>».

PAÙL,C.- Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente. Coimbra: Almedina,1997.

PAÙL,C.- A construção de um modelo de envelhecimento humano.In.C.Paul; A.M.Fonseca (Eds.),Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi Editores, 2005.

PEDRO, J.J.B. Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem,2010. [Consultado a 30 mai.2012]. Disponível em www: «URL: <http://hdl.handle.net/10216/20171>».

PEREIRA,H.- Subitamente cuidadores informais: a experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado. [Em linha]. Lisboa: Escola Superior Enfermagem Lisboa, Universidade Lisboa. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem,2011. [Consultado a 22 jun 2012]. Disponível em www: «URL:[http:// hdl.handle.net/10451/3916](http://hdl.handle.net/10451/3916)»

RELVAS, A. P.- O ciclo vital da família – Perspectiva Sistémica, 4ªed.Porto: Edições Afrontamento, 2006

RENCA,P.;GOMES.H.;VASCONCELOS,A.; CORREIA,L: - Programa de informação para alívio da ansiedade de familiares de doentes internados em psiquiatria. Revista de Enfermagem Referência-III série-nº2,dez 2010.

REZENDE, M.A.Z.-Tentando compreender o significado da hemodiálise para o paciente renal crónico a partir da fenomenologia existencial. [Em linha] S. Paulo:2006. [Consultado a 16 abr.2012]. Disponível em www: «URL:<http://br.monografias.com/trabalhos-pdf/compreender-significado-hemodialise/compreender-significado-hemodialise.pdf>».

RIBEIRO, D.F.-O cuidador do idoso com insuficiência renal crónica em diálise peritoneal ambulatorial contínua. [Em linha].Ribeirão Preto, Universidade de S. Paulo. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Fundamental, 2008. [Consultado a 28 fev 2012]. Disponível em www: «URL: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-09102008-145553/pt-br.php>».

SANTOS,A.M.;LUSTOSA,P.;FORTE,P.R.B.;PEREIRA,A.S.- Construções subjetivas por cuidadores de indivíduos em hemodiálise: relato de experiência. [Em linha]. Maceió: XV Encontro Nacional da ABRAPSO, Anais de Trabalhos Completos-Saúde, v.1,2009. [Consultado a 4 jul 2012]. Disponível em www: «URL: http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/1.%20constru%C7%D5es%20subjetivas%20por%20cuidadores%20de%20indiv%C3%A9duos%20em%20hemodi%C3%A1lise%20-%20relato%20de%20experi%C4%82ncia.pdf».

- SEQUEIRA, C. - Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto, 2007.
- SEQUEIRA, C. -Cuidar de Idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel,2010.
- SILVA,S.C.S.P.- (Con)viver com a dor do outro...Vivências dos familiares de idosos com dor crónica. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem,2008. [Consultado a 1 jun.2012]. Disponível em www: «URL: <http://hdl.handle.net/10216/7163>».
- SOUSA, C. N.-Cuidar da Pessoa com fístula arteriovenosa. Dos pressupostos teóricos aos contextos das práticas. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2009.
- STREUBERT,H.;CARPENTER,D.-Investigação qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista.2.ªed. Camarate: Lusociência, 2002.
- TEIXEIRA, B.M.A.- Cuidar de pessoas dependentes com úlceras de pressão: percursos e discursos dos cuidadores informais. [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2009. [Consultado a 11 mai 2012]. Disponível em www: «URL: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/6808>».
- THOMAS, N.- Enfermagem em Nefrologia. Loures: Lusociência, 2005.
- WALSH, F.-Fortalecendo a resiliência familiar.S. Paulo: Editora Roca,2005.
- WILLIAMS,Lippincott e WILKINS- Enfermagem Médico-cirúrgica, 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.
- WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen - Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família. 4ª ed. S. Paulo: Roca, 2009

ANEXOS

Anexo I - Guião da entrevista

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem Saúde Mental e Psiquiatria

***Vivências dos Familiares Cuidadores da Pessoa em
Hemodiálise***

GUIÃO DE ENTREVISTA

Ana Paula Rodrigues Carvalho Coutinho de Almeida

Porto, Março de 2012

GUIÃO DA ENTREVISTA

Entrevista nº:

Data:

	Tema	Objetivos	Questões	Observações
Introdução	Apresentação	Legitimar a entrevista	1-receber e acomodar o participante 2-apresentação da entrevistadora 3-agradecimento pela presença do entrevistado 4-informar sobre o tema e objetivos do estudo e da entrevista 5-solicitar colaboração do entrevistado 6-assegurar confidencialidade e anonimato 7-solicitar autorização para a gravação das entrevistas e anotações sobre características socio demográficas	Assinatura do consentimento informado pelo entrevistado e investigadora
Desenvolvimento	Caracterização socio demográfica	Caracterização do participante	1 sexo 2-idade 3-estado civil 4-presença de filhos e idades 5-residência e tipo 6-grau de escolaridade 7-profissão/ocupação 8-grau de parentesco com o familiar doente 9- religião	Anotações
	Entrevista	1.Conhecer o contexto no qual o familiar é cuidador	1 a)Qual a idade do seu familiar doente? 1b) Há quanto tempo cuida do seu familiar? 1 c)Pode explicar porque começou a cuidar? Que motivos o levaram a assumir ser o familiar cuidador? 1 d)Que tipo de ajuda (cuidados) presta ao seu familiar?	Memorizar a comunicação não-verbal Respeitar pausas e silêncios

		2. Identificar necessidades dos familiares cuidadores	<p>2 a) Tem apoio de alguém para cuidar do seu familiar? Que tipo de apoios?</p> <p>2 b) Que necessidades e/ ou dificuldades tem sentido enquanto cuidador?</p> <p>2 c) Tem alguém com quem possa conversar e expor o que sente relativamente a esta situação? De que falam normalmente?</p> <p>2 d) Que aspetos ou vantagens sente por estar a cuidar?</p>	
		3. Identificar estratégias de adaptação usadas pelo familiar enquanto cuidador	<p>3a) O que sentiu quando soube da doença do seu familiar e da necessidade deste efetuar hemodiálise?</p> <p>3b) Que sentimentos vivencia no seu dia-a-dia?</p> <p>3 c) Como vê o seu futuro enquanto cuidador do seu familiar doente?</p> <p>3 d) Como supera as dificuldades que surgem?</p>	
		4. Identificar expectativas dos familiares cuidadores relativamente ao apoio por parte dos enfermeiros	<p>4a) Recebe algum tipo de apoio por parte dos enfermeiros? Que tipo de apoio? Que informações recebe por parte destes profissionais?</p> <p>4 b) Como considera esses apoios?</p> <p>4c) Em relação a si e à situação atual vivenciada, o que esperaria dos enfermeiros?</p> <p>4 d) Tem sugestões para alterar ou melhorar o apoio que os enfermeiros lhe dão?</p>	
Conclusão	Final da entrevista	Agradecimentos	<p>1-Agradecimento pela colaboração, tempo dispendido e informação prestada</p> <p>2-Disponibilização para esclarecimentos</p>	<p>Desligar o gravador</p> <p>Acompanhar o participante até à saída</p>

**Anexo II - Autorização da Direção da Instituição e do
Diretor do Serviço de Nefrologia para a
realização do estudo**

Anexo III - Parecer da Comissão de Ética para Saúde

Anexo IV - Consentimento Informado

**Anexo V - Grelha das categorias / subcategorias /
unidades de registo**

Grelha das categorias/ subcategorias/ unidades de registo

CATEGORIA- Razão para ser cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Obrigaçã	<p>“ (...)tem é que cuidar deles (...)” E1 “ (...)comecei a cuidar dela porque eu tenho obrigaçã disso. (...)” E2 “ (...)tenho obrigaçã disso (...)” E3 “ (...)enquanto eu puder, sou eu que trato dela...eu acho que tem de ser assim (...)” E4 “ (...)tenho de ser sempre eu pra tudo” (...) E6 “ (...)a gente sente-se...responsáveis por ele (...)” E7</p>
Inevitabilidade	<p>“ (...)eu achei que o meu pai sozinho não conseguia (...)” E1 “ (...)tem de ser bem tratada por mim porque ela não tem ninguém (...)” E2 “ (...)como eu estou reformado, sou eu...tenho tempo livre (...)” E3 “ (...)acho que o meu pai não está em condições derivado à idade...ele também não pode (...)” E5 “ (...)não temos outra alternativa...não temos mais ninguém...sou eu e ele sozinho (...)” E6 “ (...)ele sabia pouco fazer as coisas em casa... ele tá a viver sozinho (...)” E7</p>
Retribuiçã	<p>“ (...)a minha mãe tratou-nos bem desde pequeninos (...)” E1 “ (...)se fosse ao contrário, eu sei que ela me fazia o mesmo (...)” E3 “ (...)ela também é que cuidou sempre de mim (...)” E4 “ (...)eles também já cuidaram de nós tantos anos (...)” E5 “ (...)ele cuidou da gente e a gente tem de cuidar dele agora (...)” E7</p>
Afetividade	<p>“ (...)eu faço aquilo por amor à minha mulher(...)” E2 “ (...)ela é mais bem tratada por mim que por outra pessoa qualquer(...)” E3 “ (...)A minha mãe pra mim é tudo...a minha mãe é o meu pilar(...)” E5</p>
Financeira	<p>“ (...)Sinto que me fica mais barato (...)” E3</p>

CATEGORIA - Cuidados prestados pelo cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Atividades domésticas	<p>“ (...) arrumar a cama (...)” E1 “ (...) eu é que cozinho...eu dou uma limpezazinha à casa...meto as roupas na máquina (...)” E2 “ (...) no Algarve tinha que cozinhar e também que limpar a casa toda (...)” E3 “ (...) fazer a sopa...na cozinha e ela "vai-me buscar batatas e olha descasca-mas"...E lá tenho que descascar (...)” E4 “ (...) mudámos-lhe também os lençóis da cama, arrumámos o quarto, a própria casa (...)” E5 “ (...) a gente tentou ajudar a fazer de comer...o arroz...A fazer a cama e a lavar a louça... É lavar a roupa, estender a roupa, passar a ferro (...)” E7</p>
Higiene	<p>“ (...) dar-lhe banho...mudar-lhe a fralda (...)” E1 “ (...) toda a higiene que precisa (...)” E2 “ (...) dar banho e essas coisas todas (...)” E3</p>
Alimentação	<p>“ (...) preparámos um almoço ou um jantar...Se hoje a minha mãe comeu alface daqui a dois ou três dias pomos tomatinhos (...)” E1 “ (...) dar-lhe comida...eu faço comida à parte...tem de ser assim essas coisas (...)” E2 “ (...) cozinhar sou eu, sei demolhar as batatas e essas coisas todas (...)” E6</p>
Conforto	<p>“ (...) o que tem de se fazer a um doente acamado... pinto as unhas ...nada impede de ser bonita e bem tratada (...)” E1 “ (...) damos-lhe o maior conforto a ela...que é para ela se sentir bem(...)” E5 “ (...) deitá-lo na cama, tirar-lhe a roupa...pô-lo na cama pra ele descansar e ficar melhor (...)” E6</p>
Medicação	<p>“ (...) dar-lhe comprimidos(...)” E2</p>
Presença	<p>“ (...) estamos ali à beira dela na cama...quando a minha mãe está mais em baixo eu não saio da beira dela (...)” E1 “ (...) tou sempre permanentemente, sempre ao pé dela. Sempre, sempre, noite e dia, noite e dia (...)” E2 “ (...) E eu fico ali amarrado, para o que for preciso. Se for preciso tou ali, se não for tou ali também (...)” E4 “ (...) desde ir buscá-lo ao carro...tenho que ir buscá-lo ao carro para o ajudar e pronto (...)” E6</p>
Supervisão	<p>“ (...) tenho necessidade de pedir ao meu pai "olha compras isto ou compras aquilo"...só para ser diferente (...)” E1 “ (...) a parte da medicação tentámos coordenar com o meu pai...pra ver...se dá a medicação direita ou não, não é? (...)” E5</p>

CATEGORIA - Apoios ao cuidador nos cuidados prestados

Subcategoria	Unidade de registo
Familiares	“ (...) uma irmã e o meu pai (...) ” E1 “ (...) Tenho as filhas que vão lá duas vezes por semana (...) ” E2 “ (...) Ah tenho. As minhas filhas ...mais as raparigas e as minhas noras (...)” E3 “ (...) as minhas irmãs quando estão cá ...tenho o meu marido que também me ajuda. ...o meu filho também ajuda (...)” E5 “ (...) as minhas irmãs (...)” E7
Outros	“ (...) às vezes vai lá uma senhora...ela é mais serviços domésticos (...)” E1 “ (...) tenho uma senhora que também vai lá (...)” E2

CATEGORIA - Tipo de apoios nos cuidados

Subcategoria	Unidade de registo
Serviços domésticos	“ (...) e a mudar a roupa da cama(...) ” E1 “ (...) limpar de vez em quando ... passa a ferro... mudam-lhe a cama, limpam o quarto (...)” E2 “ (...) aos fins de semana tão lá em casa ...limpam a sala e a casa...elas ajudam lá em casa (...)” E3 “ (...) Dá-me apoio em casa (...)” E5 “ (...) tudo dentro de casa(...)” E7
Higiene	“ (...)a minha irmã também me dá apoio nos banhos (...)” E1 “ (...) lava-lhe a cabecinha e arranja-a toda... lava a minha mulher (...)” E2
Compras	“ (...) Ao sábado ele vai lá e faz as coisinhas. Compra a garrafa do gás...o que faz falta na casa (...)” E6
Apoio moral	“ (...) os filhos dão apoio moral (...)” E4

CATEGORIA - Dificuldades enquanto cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Ausência de informação	<p>“ (...) não tinha conhecimentos nenhuns...não sabia...antes o que era a hemodiálise (...)” E2</p> <p>“ (...) eu não fazia ideia que isto era assim...eu não sabia o que era a doença (...)” E3</p> <p>“ (...) não conhecia a doença, nada, nada, nada (...)” E4</p> <p>“ (...) tentei perguntar mais ou menos o estilo da doença e o que daí advém (...)” E5</p> <p>“ (...) Não, não, nunca ouvimos falar dela...eu acho que nem o pai nem a mãe dele teve esta doença (...)” E6</p>
Exigência física	<p>“ (...) ela já custa muito a levantar e o peso, eu também já não posso pegar em muitos pesos (...)” E2</p> <p>“ (...) eu também sou doente...eu tenho dificuldade porque ele é muito pesado...eu também já poucas forças tenho (...)” E6</p>
Diversidade de papéis	<p>“ (...) eu...estudo...trabalho, vou estudar...vou todos os dias ao meu pai...Só queria que o dia fosse maior um bocadinho (...)” E5</p> <p>“ (...) tomar conta da casa, tomar conta dele, a gente não pode (...)” E6</p>
Relacionamento	<p>“ (...) dificuldade é só às vezes com ele, a conversar com ele...ele estava habituado a mandar...às vezes é difícil. E cada vez pior, parece (...)” E7</p>

CATEGORIA - Sentimentos do cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Compaixão	<p>“ (...) tadinha como é que pode? Tem tudo e mais alguma coisa...o que me custa mais é ver a minha mãe a sofrer muito (...)” E1</p> <p>“ (...) É um sacrifício muito grande. É muito doloroso...Só tenho pena dela (...)” E2</p> <p>“ (...) Não sabia que eles saiam assim tão fracos como aqui (...)” E3</p> <p>“ (...) Vai muito em baixo...ela está um plim (...)” E4</p> <p>“ (...) ponho-me a pensar as quatro horas que ela fica numa cama, que ela podia aproveitar...choca (...)” E5</p> <p>“ (...) pra mim acho que pra ele é doloroso porque ele diz “vou para o castigo” e castigo é mau sinal, não é? (...)” E6</p> <p>“ (...) Se calhar até é capaz de ser um bocadinho difícil, mas nada é fácil nesta vida (...)” E7</p>

Resignação	<p>“ (...) Teve que ser. Sabia que era para a sobrevivência dela (...) ” E2</p> <p>“ (...) Adaptámo-nos(...)” E3</p> <p>“ (...)Teve que fazer...Enquanto for viva tem que ser...O que tem de ser, tem de ser(...)” E4</p> <p>“ (...)Eu já estava à espera...eu já contava com isso(...)” E5</p> <p>“ (...) Se não houvesse este tratamento, já tinha morrido...Temos que aguentar (...)” E6</p> <p>“ (...) Senti que se ele precisou daquilo, tenho de fazer e mais nada... eu tudo o que ele disser, digo que está bem e sim senhora...Decidimos fazer-lhe as vontades (...) ” E7</p>
Satisfação	<p>“ (...) Aí eu sinto-me bem. Eu estou a ajudar a minha mãe (...)” E1</p> <p>“ (...)Estou ali à beira dela como se estivesse a passear...eu estou bem é ao pé dela e estou satisfeitíssimo da minha vida(...)” E2</p> <p>“ (...) parece-me que ainda sou útil para alguma coisa...é a gratificação que tenho(...)” E4</p> <p>“ (...) sou eu que quero fazer...sinto muito bem com isso(...)” E5</p>
Revolta	<p>“ (...) é uma prisão...tenho de estar sempre por perto...é uma maneira de ser uma pessoa revoltada (...)” E1</p> <p>“ (...) Quando soube da doença eu revoltei-me porque ela foi sempre de ajudar (...) ” E3</p> <p>“ (...) De manhã levantava-me e ala pela porta fora...Agora sinto-me preso, amarrado, amarrado, amarrado...Nunca pensei. Chegarmos a isto. Tou revoltado com a situação (...) ” E4</p> <p>“ (...) há alguns dias em que me revolto...a gente não aceita (...)” E5</p>
Solidão	<p>“ (...) não me apetece falar com ninguém, não quero ter amigos em casa (...)” E1</p> <p>“ (...) desde que entro em casa, nunca saio de casa...Não tenho ninguém porque eu não saio fora (...)” E2</p> <p>“ (...) Não desabafo com ninguém (...)” E5</p>
Tristeza	<p>“ (...) eu fiquei triste...a doença pra mim é uma coisa má (...)” E1</p> <p>“ (...) Senti-me um bocadinho sem coragem...Senti-me também com ela...ela chorou muito. Começou praí muito a chorar e eu fiquei assim a chorar (...) ” E2</p> <p>“ (...) Há dias que fico muito triste, muito (...) ” E5</p>
Orgulho	<p>“ (...) eu acho que a minha mãe é uma senhora forte...ela não diz um ai, não se queixa...deve ser para nos proteger (...)” E1</p> <p>“ (...) ela é daquelas...ela sofre muito que eu sei...ela não abre a boca, não diz nada...Tá sempre com aquele sorrisinho (...)” E5</p>

CATEGORIA - Necessidades expressas pelo cuidador para superar a situação vivenciada

Subcategoria	Unidade de registo
Suporte social	<p>“ (...) Vou para o facebook (...) ” E1</p> <p>“ (...) Não tenho ninguém...vai de vez em quando a patrícia da minha mulher ... conversámos assim...da vida (...) ” E2</p> <p>“ (...) Conversamos muitas vezes com casais amigos que às vezes vão visitá-la...ela tá muito debilitada...eles querem que ela saia e vá a casa deles (...) ” E3</p> <p>“ (...) assim amizades também não tenho (...)” E5</p>
Suporte informativo	<p>“ (...) eu vou muitas vezes ao computador, eu procuro tudo...vou ao Google (...)” E1</p> <p>“ (...) eu sou uma pessoa também muito curiosa (...)” E5</p> <p>“ (...) a minha filha é que me explicou (...)” E6</p>
Suporte espiritual	<p>“ (...) Desabafo com Ele...Converso com o meu Jesus ... aquela igreja é uma maravilha ali (...) ” E6</p>

CATEGORIA - Estratégias utilizadas para superar a situação vivenciada

Subcategoria	Unidade de registo
Recursos pessoais	<p>“ (...) Tento não pensar muito...Dá-se a volta...Supero como?...não pensando...eu faço tudo para ser uma pessoa alegre (...)” E1</p> <p>“ (...) Converso com ela e digo-lhe ”se não estivesse nesta situação, eu não estava tanto tempo ao pé de ti...parece que estou mais organizado que antigamente (...) ” E2</p> <p>“ (...) já é normal eu agir assim...dou sempre solução a tudo...Conforme elas aparecem, tenho que as resolver (...)” E3</p> <p>“ (...) interiormente tem de ser, sofro para mim(...)” E4</p> <p>“ (...) Sinto a necessidade eu própria...de ajudar os outros...eu sinto-me bem comigo própria...Qualquer obstáculo dá-me forças (...) ” E5</p> <p>“ (...) eu só sei que ultrapasso tudo... desde que comecei a ficar com os meus problemas não ligo às outras coisas (...)” E7 cont.</p>

Experiências vividas	<p>“ (...) eu aprendi quando estive na medicina interna...a dar banho, a virar o doente, a meter-lhe a fralda...fui aprendendo no hospital (...)” E1</p> <p>“ (...) nunca virei as costas a nada...Fui sempre um lutador (...)” E3</p> <p>“ (...) eu já vivi trinta e oito dias com sete rações...ajudei a levar colegas amputados (...)” E4</p> <p>“ (...) eu também cuidei da minha sogra...eu no meu caso também lido com pessoas que são doentes...quando era pequenina era eu muitas da vezes que tratava das minhas irmãs (...)” E5</p> <p>“ (...) eu fui habituada a tudo...a enfrentar tudo (...)” E6</p>
Crenças religiosas espirituais	<p>“ (...) eu rezo e graças a Deus...eu acho que isso ajuda...até nos sentimos melhor (...)” E1</p> <p>“ (...) há aquela força divina e eu nunca estou aflito (...)” E3</p> <p>“ (...) Ajuda...a minha Nossa Senhora de Fátima...É a única (...) ” E5</p> <p>“ (...) Eu tenho muita fé...ELE ajuda-me em tudo...tanto que eu fico com uma força e faço tudo...É um poder que não calcula (...) ” E6</p>
Apoio psiquiátrico	<p>“ (...) Às vezes vou a correr para a psiquiatra (...)” E1</p> <p>“ (...) Tenho uma psiquiatra ...ela está-me a ajudar (...) ” E5</p>
Apoio familiar	<p>“ (...) eu desabafo com as minhas irmãs. Os problemas são os mesmos. Elas estão a sentir o mesmo que eu...É no meu marido (...) ” E7</p>

CATEGORIA - Perspetivas futuras do cuidador

Subcategoria	Unidade de registo
Continuidade	<p>“ (...) Eu vou continuar a ajudar a minha mãe na mesma (...) ” E1</p> <p>“ (...) Vejo o meu futuro muito bem. Nem quero mais nem quero menos (...) ” E2</p> <p>“ (...) tudo igual...na mesma. Não vou estar a pensar o que lhe vai suceder a ele ou a mim (...) ” E7</p>
Preocupação em adoecer	<p>“ (...) Que Deus me dê saúde e me dê forças para eu estar vivo e tratar dela (...) ” E2</p> <p>“ (...) Do meu futuro, eu só espero que não tenha mal nenhum pra poder cuidar dela (...) ” E3</p> <p>“ (...) E se eu fico doente? (...) ” E4</p>

cont.

Perda do familiar	<p>“ (...) Quando a minha mãe falecer, eu sei que vou abaixo (...) ” E5</p> <p>“ (...) Só penso que ele vai morrer e mais nada...Depois eu fico sozinha (...) ” E6</p>
Projetos de vida	<p>“ (...) se um dia Deus levar a minha mãe...não vou deixar de fazer as coisas que eu quero, viajar, conhecer outras pessoas ...o meu objetivo é passear, conhecer outras pessoas...sentir-me livre (...)” E1</p> <p>“ (...) eu se tiver que ajudar alguém eu vou lá e ajudo...sinto-me bem é assim, a ajudar os outros ... eu acho que vou fazer sempre isso (...)” E5</p>
Incerteza	<p>“ (...) Do meu futuro eu não sei (...)” E1</p> <p>“ (...) é difícil, é difícil...E acho que ainda vai piorar (...)” E4</p>
Apoio familiar	<p>“ (...)Se o meu pai precisar vai ter a minha ajuda...Depois também tenho um filho, tenho que cuidar dele não é?(...) ” E1</p>
Dificuldades financeiras	<p>“ (...) Negro...Nos aspetos todos. Financeiramente, tudo. Se ele me morre que me fica? Nunca trabalhei...E a gente não temos ajuda de parte nenhuma...Quero ajudar os meus filhos e nem posso (...) ” E6</p>

CATEGORIA - Apoio prestado pelos enfermeiros do serviço

Subcategoria	Unidade de registo
Informativo	<p>“ (...) às vezes gosto de falar com eles, perguntar se a minha mãe está bem...eles respondem...se eu precisar de alguma coisa eu telefono para a enfermeira da diálise(...)” E1</p> <p>“ (...) também vão tirando as dúvidas (...)” E2</p> <p>“ (...) até lhe deram um livrinho...com o que podia comer (...)” E3</p> <p>“ (...) Dizem-lhe a ela (...) ” E4</p> <p>“ (...) se for preciso alguma coisa em relação à minha mãe, eles também chamam-nos se for preciso dar alguma informação (...)” E5</p> <p>“ (...) A mim deram-me um livrinho com o que ele pode comer (...) ” E6</p> <p>“ (...) Agora para as outras pessoas...acho que as informações que dão são boas (...) ” E7</p> <p style="text-align: right;">cont.</p>

Relação com o doente	<p>“ (...) Na sala de diálise a minha mãe é bem atendida...Os enfermeiros serem amigos dos doentes é muito bom (...)” E1</p> <p>“ (...) Têm dado muito apoio. Cuidar dela e tratar dela...o apoio que vocês deram e dão aqui foi sempre bom (...)” E2</p> <p>“ (...) tratam-na bem e cuidam dela...eu sinto que ela está a ser muito bem tratada. São apoios bons (...)” E3</p> <p>“ (...) Se se preocuparem com os doentes...isso já chega e já é bom (...)” E4</p> <p>“ (...) São enfermeiro bons, eu acho que competentes...supercompetentes (...)” E5</p> <p>“ (...) Acho que o tratam bem. Se lá dentro lhes dão tudo, tá tudo bem (...)” E7</p>
Relação com o familiar cuidador	<p>“ (...) pelo menos para mim é bom que os enfermeiros tratem bem a minha mãe (...)” E1</p> <p>“ (...) Sempre boa carinha, sempre a falarem bem pra mim...criar amizade, criar simpatia (...)Têm -me dado muito apoio...a mim também...todo o apoio, todos os conselhos (...)” E2</p> <p>“ (...) desde que ma tratem bem já é um grande apoio... Se a tratarem bem lá dentro, a mim já me tratam bem (...)” E3</p> <p>“ (...) oxalá não seja preciso ter apoio como o que eles dão aos doentes...Se a tratarem bem a ela, eu também sou compensado por isso (...)” E4</p> <p>“ (...) Só tenho a agradecer...Todos tratam tão bem dela...Eu tou muito contente com os profissionais (...)” E5</p>

CATEGORIA - Expetativas relativas ao papel dos enfermeiros

Subcategoria	Unidade de registo
Apoio à família	<p>“ (...) devia haver mais apoio... é bom a família também estar à beira e ser apoiada pelos enfermeiros e tudo (...)” E1</p> <p>“ (...) devia de haver alguém que conversasse com os familiares...no sentido de lhes dar mais explicações e informações (...)” E5</p> <p>“ (...) alguém para conversar e assim. Acho que era importante (...)” E7</p>
Recursos humanos	“ (...) devia haver mais profissionais (...)” E6
Gabinete	“ (...) Abriam um gabinete, uma sala e conversavam (...)” E5
Grupo de entreaajuda	“ (...) durante o tempo que os familiares estão à espera... reuni-los e falar com eles ...todos os familiares estão a viver o mesmo. (...)” E5