

### **CUIDANDO DE QUEM CUIDA: ESTUDO DE CASO SOBRE O CUIDADOR PRINCIPAL DE UM PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA**

Daniela Cristina Sampaio de Brito\*

**RESUMO.** As doenças crônicas e adquiridas vêm predominando no cenário de saúde pública de vários países, inclusive do Brasil. A partir desse quadro surge a necessidade de mudanças nos hábitos e no estilo de vida do indivíduo doente crônico, a fim de limitar os possíveis riscos e complicações. A família, representada pela figura do cuidador principal, tem um papel fundamental no cuidado do doente, por influenciá-lo positivamente na adesão ao tratamento; porém o ato de cuidar acarreta desgastes em sua saúde física e mental que, se não tratados, representam fatores de risco para o desenvolvimento de enfermidades crônicas. O estudo de caso vem ilustrar a importância de se apoiar o cuidador de um portador de insuficiência renal crônica, para assim minimizar os fatores de risco que podem levá-lo à cronicidade.

**Palavras-chave:** Cuidador principal, saúde e doença, qualidade de vida.

### **CARING FOR THOSE WHO CARE: CASE STUDY OF THE PRIMARY CAREGIVER OF A CHRONIC RENAL FAILURE BEARER**

**ABSTRACT.** The chronic and acquired diseases are predominantly in the scenario of public health in several countries, including Brazil. From that circumstance, there is the need for changes in habits and lifestyle of the chronic patients in order to limit the possible risks and complications. The family, represented by the figure of the main carer, has a key role in caring for the patient by positively influence in his adherence to treatment. However, the act of caring brings wear on his physical and mental health, if untreated, represent risk factors for the development of chronic disease. The case study is to demonstrate the importance of supporting a caregiver of a chronic renal failure bearer, thus minimizing the risk factors that can lead him to chronicity.

**Key words:** Primary caregiver, health and illness, quality of life.

### **CUIDANDO DE QUIEN CUIDA: ESTUDIO DEL CASO DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PORTADOR DE INSUFICEICIA RENAL CRÓNICA**

**RESUMEN.** Las enfermedades crónicas y adquiridas están predominando en el escenario de la salud pública de varios países, inclusive en Brasil. A partir de este cuadro, surge la necesidad de modificaciones en los hábitos y los estilos de vida de los individuos con enfermedades crónicas con el fin de limitar los posibles riesgos y complicaciones. La familia, representada como la figura que otorga los cuidados principales, tiene un papel fundamental en el cuidado del enfermo, influenciándolo positivamente en su decisión por tratarse. De esta forma, el acto de cuidar acarrea desgastes en la salud física y mental que si no son tratados, representan factores de riesgo para el desenvolvimiento de enfermedades crónicas. El estudio del caso ilustra la importancia de considerarse el cuidador de un portador de insuficiencia renal crónica, minimizando los factores de riesgo que puedan convertirlo en crónico.

**Palabras-clave:** cuidador principal, salud y enfermedad, calidad de vida.

---

\* Especialização em Psicologia Hospitalar. Psicóloga do Serviço de Hemodiálise do Hospital Regional Público de Betim.

## A CRONICIDADE E SUAS IMPLICAÇÕES AO DOENTE E SUA FAMÍLIA

Doença crônica é aquela definida como de longa duração ou permanente, a qual, por provocar uma incapacitação por causa de alterações patológicas, necessita de um trabalho de reabilitação e períodos longos de controle e cuidados intensivos. Nos últimos anos as enfermidades crônicas têm sido alvo de constantes pesquisas e atuações dos profissionais de saúde. Nesse sentido, a preocupação diante da cronicidade das doenças deve-se a sua significativa incidência e prevalência, não somente em países considerados do Primeiro Mundo, mas também naqueles em desenvolvimento. Como mostra Filho (1999), o processo de envelhecimento da população, somado à queda da taxa de mortalidade resultante dos avanços da medicina e melhora nas condições de nutrição e saneamento, vem modificando fortemente o cenário de distribuição de enfermidades no mundo, figurando a doença crônica como a principal causa de morbidade e mortalidade do homem moderno. As mudanças de comportamentos e hábitos das pessoas também são importantes variáveis que contribuem para esse novo quadro.

De acordo com Miranda, Krollman e Silva (1993), ao indivíduo que se vê diante da cronicidade de uma doença são exigidas mudanças em seu estilo de vida como um todo, o que contribui para a aquisição de sentimentos como angústia, temor e incerteza quanto ao futuro. É frequente essa nova condição acarretar um impacto negativo em seu contexto ocupacional, principalmente em sua maneira de se impor e de se relacionar no seu meio social. De acordo com Chiattonne, citado por Santos e Sebastiani (1996, p.156), comportamentos como regressão, dependência e isolamento são constantemente observados, assim como a incidência de episódios depressivos, que, por sua vez, vêm a reforçar uma maior passividade perante a vida.

Por outro lado, o mesmo impacto sofrido pelo indivíduo doente também é observado em sua família. Como em qualquer doença crônica, as mudanças geradas pelo diagnóstico são inevitáveis também para os familiares, o que interfere de modo significativo na evolução e enfrentamento da doença pelo indivíduo. Em um contexto familiar estruturado(,) isto exerce um importante papel em todo o processo de relação do indivíduo com a sua doença, com o seu tratamento e a adaptação a um novo estilo de vida, como ressaltam Santos e Sebastiani (1996). Para Malerbi (2002), a Psicologia da Saúde tem procurado compreender como a doença afeta a família, analisando as reações dos familiares ao adoecimento de um dos seus membros e como estas reações contribuem para a etiologia, cuidados e tratamento da doença.

## O CUIDADOR PRINCIPAL: CONTRIBUIÇÕES E IMPACTOS

De acordo com Malerbi (2002), família é um conceito que varia conforme a cultura e vem sofrendo inúmeras transformações no decorrer da história. Atualmente, no Mundo Ocidental, família é o nome que caracteriza a formação e organização de grupos seguindo o princípio de descendência ou parentesco, incluindo também laços de afinidade e aliança.

Seja qual for o contexto ou tipo de constituição da família, esta sempre representa um sistema constituído pelo conjunto de partes representadas por cada membro ou integrante do núcleo familiar, ligadas por regras, histórias, crença e afetos que possibilitam a sua totalidade e integridade. Para que esse sistema funcione é preciso que esteja em constante movimento e adaptação, que favorece a sua homeostase. Qualquer mudança em apenas uma das partes provoca alteração em todo o sistema, desequilibrando-o. Assim, o adoecimento de um dos membros é um fator de ruptura que vem a desencadear mudanças nos papéis e na estrutura da própria família, forçando-a a desenvolver uma nova dinâmica familiar, em que se inclui o ato de cuidar. Como descrevem Santos, Zanetetti, Otero e Santos (2005), a família influencia o comportamento de saúde de seus membros(,) e o estado de saúde de cada indivíduo também influencia o funcionamento da família

Saraiva, Santos, Ladim, Lima e Sena (2007) descrevem o domicílio como um importante espaço onde o indivíduo doente pode manter a estabilidade da doença. Desta forma, a família assume grande responsabilidade na prestação de saúde, na medida em que arca com os cuidados exigidos pelo tratamento da enfermidade crônica, prevenindo possíveis sequelas.

Cumprido, porém, destacar que a função de cuidar é prestada, na maioria dos casos, pela figura de poucos ou de apenas um único membro, chamado de cuidador principal. Este é aquele que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio ao indivíduo doente, pertencendo geralmente ao seu núcleo ou sistema familiar. Como mostram Saraiva et al. (2007), em nossa cultura ocidental é tradição que o cuidador seja pertencente ao sexo feminino, e em muitos casos esse cuidador é também uma pessoa frágil, já em idade de envelhecimento ou com a saúde debilitada.

Vários são as causas ou motivações envolvidas na escolha do cuidador principal, implicando em um processo que integra todo o sistema familiar. Silveira, Caldas e Carneiro (2006) citam as dívidas de reciprocidade, legados, transmissões geracionais, mitos e regras como importantes causas que concorrem significativamente para o surgimento da

figura do cuidador, assim como elementos situacionais, socioculturais e de personalidade.

Os graus de incapacidade e dependência do indivíduo doente determinam o tipo de assistência necessário, tornando-se desse modo um desafio ao cuidador principal. Termos equivalentes, como sobrecarga, impacto e interferência, são comumente utilizados para descrever as consequências do ato de cuidar. Machado, Freitas e Jorge (2007) subdividem a sobrecarga em duas modalidades: a sobrecarga subjetiva e a objetiva. A primeira refere-se ao estresse físico e mental sofrido pelo cuidador, enquanto a segunda diz respeito às dificuldades sociais advindas do ato de cuidar.

É frequente o cuidador vivenciar mudanças no seu modo de viver que geram modificações e insatisfações em sua qualidade de vida. Como observam Beck e Lopes (2007), o ato de cuidar traz prejuízos à vida do cuidador como um todo. Tais prejuízos são observados nas seguintes áreas: trabalho – prejuízo que por sua vez ocasiona um impacto financeiro considerável; relacionamento conjugal; cuidado pessoal e relações sociais. Bocchi (2004) também ressalta a sobrecarga de atividades e a indisponibilidade de ajuda da família como fatores que contribuem para a limitação na rotina do cuidador, não lhe restando tempo suficiente para cuidar de si próprio. Porém muitos cuidadores demonstram relutância em pedir ou aceitar ajuda, por isso representar um sinal de fracasso ou até mesmo ser uma oportunidade em amenizar, através do cuidado excessivo, uma culpa inconsciente.

Silveira, Caldas e Carneiro (2006), além de considerarem todas essas áreas afetadas, colocam que o estresse vivenciado pelo cuidador também se encontra vinculado à necessidade de se adaptar ao ambiente físico, pois em muitos casos ocorre a mudança do indivíduo doente para a sua casa. Esse fato leva ao aumento dos gastos e à obrigação de conviver com a presença de estranhos e outros familiares que vêm visitar o doente. A preocupação constante com o indivíduo doente é outra fonte considerável de estresse para o cuidador.

A saúde física e mental do cuidador principal é bastante afetada. É comum a apresentação de distúrbios do sono, do apetite (perda de peso ou aumento da ingestão de alimentos) e do humor. São também comumente observados quadros de encefalalgia, fadiga e somatizações, assim como perturbações na atividade sexual.

A maneira como o cuidador cuida do indivíduo doente está ligada ao modo como ele entende o ato de cuidar. Sendo assim, é importante ressignificar as crenças e os valores envolvidos, transformando-os em benefício ao próprio cuidador. Divisão de responsabilidades, aceitação do apoio de terceiros e técnicas de revezamento

diminuem a sobrecarga que o cuidador assume, possibilitando o seu retorno às atividades e aos comportamentos anteriores ao adoecimento, tais como trabalho, lazer e autocuidado. De acordo com Machado, Freitas e Jorge (2007), intervenções psicoeducativas com os cuidadores principais facilitam um melhor manejo do indivíduo doente, resultando em uma diminuição do impacto sofrido.

### **OUTRA PERSPECTIVA DE ASSISTÊNCIA: O OLHAR PARA O CUIDADOR**

A exposição do caso clínico a seguir tem como objetivo apresentar a necessidade de se dirigir outro olhar ao cuidador principal, oferecendo-lhe assistência integral, por sua tarefa ser considerada como fonte primária de estresse e de possível interferência negativa em sua saúde tanto física quanto emocional. Atualmente os fatores de risco para o desenvolvimento de enfermidades crônicas vêm sendo objeto de atenção cuidadosa por parte das políticas públicas, por se considerar a prevenção como um importante instrumento para o controle de doenças e agravos.

O caso clínico, ocorrido no ano de 2007, envolve o cuidador principal de um indivíduo portador de insuficiência renal crônica (IRC) em tratamento em um hospital da rede pública de Minas Gerais. O atendimento oferecido ao cuidador foi da modalidade de psicoterapia breve, sob o referencial da Análise do Comportamento, com duração de dois meses e frequência de atendimento semanal. Dados referentes à identificação tanto do cuidador quanto do doente serão preservados, sendo os nomes reais substituídos por fictícios.

A IRC é uma doença, como descrevem Souza, Miguel, Chamahun e Oliveira (1998), em que há uma perda parcial ou completa da função renal, levando à retenção de líquidos e substâncias nocivas no sangue, causando, entre outros sintomas, pressão arterial alta, inchaço, enjoo, ressecamento da pele e danos em órgãos como o coração e o próprio rim. De acordo com Vieira, Silva, Miranda e Lena (1994), o tratamento pode ser medicamentoso, de dieta alimentar, dialítico ou cirúrgico (transplante). A hemodiálise é uma das modalidades de diálise em que o rim é substituído por um filtro chamado capilar, por onde o sangue será filtrado, retornando limpo para o corpo. O tratamento exige a ida ao hospital, em média, três vezes por semana, com uma permanência de três a quatro horas por sessão de diálise. Várias são as causas que levam à IRC, das quais, no Brasil, a principal é a hipertensão arterial. De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2008), a pressão

arterial aumenta linearmente com a idade, porém hábitos dietéticos, índice de massa corpórea aumentado, estresse psicossocial e sedentarismo dificultam significativamente o seu controle. Restrito acesso aos cuidados de saúde e nível educacional baixo também são possíveis fatores associados.

### Descrição do caso

Antônio foi diagnosticado com IRC há um ano e iniciou rapidamente a hemodiálise, em função da gravidade do quadro clínico. Trata-se de um homem de setenta e cinco anos de idade, divorciado, pai de dez filhos. Aposentou-se por invalidez após um acidente de trabalho, o qual resultou na perda dos movimentos da mão esquerda, mas não o incapacitou para administrar a própria vida. Após a IRC, Antônio viu-se em sucessivas mudanças, a começar pela fragilidade de sua saúde. Mudou-se para a residência de Lúcia, sua filha, que passou a acompanhá-lo em consultas médicas e às sessões de hemodiálise e a orientá-lo quanto aos novos hábitos e comportamentos necessários.

Ao longo do tratamento Antônio sofreu algumas intercorrências referentes a dificuldades de acesso à diálise. Passou por várias cirurgias e internações que acarretaram impactos em seu estado clínico e bem-estar. Poucas eram as atividades executadas sem o auxílio de terceiros e não permanecia sozinho em nenhum momento. À medida que se tornava mais dependente, emergia a necessidade de ter um cuidador.

Lúcia já havia assumido algumas responsabilidades quanto ao cuidado do pai, porém estas se intensificaram quando o estado da saúde dele se agravou. A partir desse momento, sua vida sofreu significativas alterações, a começar por mudanças na rotina da sua própria casa. Todos os dias seu pai recebia inúmeras visitas, que não se restringiam apenas às dos seus dez filhos, mas vinham também de seus netos, amigos e vizinhos. Em função do aumento da sobrecarga das tarefas referentes tanto aos cuidados do pai quanto às domésticas, Lúcia interrompeu o trabalho, fato que acarretou um significativo impacto financeiro na renda da sua família. Lúcia era casada, mãe de dois filhos adolescentes e observava que as mudanças também afetavam a dinâmica familiar. Seu espaço foi alterado; o lazer foi abolido na rotina da família, principalmente na de Lúcia e no pouco de tempo que lhe sobrava preocupava-se com o que poderia acontecer com o pai e quanto mais pensava no pior, mais se dedicava a ele.

O alto nível de estresse e de ansiedade acarretou em Lúcia distúrbios do sono e do apetite, sendo que este a levou a um considerável aumento de peso. Conflitos em seu núcleo familiar emergiram de modo a quase levar a uma separação conjugal. A esse quadro

se somaram alterações na pressão arterial de Lúcia, a qual sempre se encontrava em níveis altos.

### Intervenção psicológica

Diante do apresentado, Lúcia iniciou atendimentos médico e psicológico na unidade de hemodiálise do mesmo hospital onde o pai era assistido. A intervenção psicológica proposta teve como objetivo principal minimizar o efeito de estresse em sua saúde física e mental advindo do ato de cuidar.

Primeiramente foi necessário resgatar aspectos de sua história de vida e das crenças e regras que controlavam suas relações familiares. Lúcia era a primeira filha mulher de Antônio. Após o nascimento do primogênito, o casal desejava uma menina, mas houve dificuldades em ter o segundo filho. Ao nascer, Lúcia exigiu muita atenção do pai, que desde cedo demonstrava a preferência que mantém nos dias atuais. Ao receber o diagnóstico de IRC, Antônio delegou à filha a função de cuidadora. Lúcia também representava, para o restante da família, a irmã mais responsável e disponível para a resolução de todo problema e cuidar do pai era apenas mais uma tarefa a executar. Os irmãos pouco ajudavam, por compartilharem da crença de que a irmã sempre “dava conta do recado”. Com o tempo, Lúcia se deparou com obstáculos e limitações que a fizeram perceber que não conseguiria agir sozinha. Reconhecer que precisava de ajuda foi o seu mais importante passo. A partir desse momento foi trabalhado o seu retorno gradual às tarefas executadas anteriormente ao adoecimento e a inclusão de novas atividades que lhe possibilitavam um maior bem-estar físico e emocional, respeitando-se as necessidades do momento. Redistribuição de papéis entre os familiares e técnicas de enfrentamento dos eventos geradores de estresse também foram efetuadas.

### Resultados obtidos

Lúcia passou a limitar as suas responsabilidades e também o espaço ocupado pelos outros. Em sua casa, restringiu os horários de visitas ao pai e redistribuiu os papéis de cuidados entre os irmãos e até entre os seus filhos. Dessa forma, Lúcia pôde retornar ao trabalho, sua casa retornava à ordem e a dinâmica familiar não sofria perturbações tão expressivas. Nos finais de semana o pai visitava o restante da família, o que era bastante positivo tanto para ele quanto para Lúcia, que passou a dispor de tempo para o lazer. Quando era necessário ir ao hospital para acompanhar Antônio em consultas médicas, Lúcia também solicitou a presença de um irmão que pudesse compartilhar as informações e desafios do tratamento e tornar-se, ao mesmo tempo, uma figura de referência ao pai. Quanto a isso, Lúcia temia que, se algo lhe ocorresse, seu pai enfrentaria

dificuldades consideráveis em sua adaptação, por ela ser a única pessoa em quem ele confiava. Ter um segundo cuidador tornava-se importante para a continuação do próprio tratamento de Antônio.

Todas essas mudanças permitiram que Lúcia emitisse comportamentos de autocuidado, principalmente no tocante à sua saúde. Passou a seguir uma dieta alimentar prescrita pela nutricionista da unidade de hemodiálise e iniciou um programa de atividades físicas. O seu nível de estresse diminuiu significativamente, o que facilitou a redução de episódios de insônia e controle da sua pressão arterial.

Apesar das importantes mudanças ocorridas, Lúcia ainda destinava grande parte do seu tempo ao pai. As tarefas redistribuídas e os limites impostos a si mesma minimizaram significativamente os impactos negativos sofridos pelo ato de cuidar, mas não a fizeram deixar de manter e exercer o seu papel de cuidadora.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do número crescente de enfermidades crônicas no atual contexto de saúde pública do Brasil, torna-se extremamente importante a participação da família no cuidado e na adesão do indivíduo doente ao tratamento, diminuindo possíveis complicações e riscos. Na prática profissional, o foco de atenção é somente o indivíduo doente, sendo o cuidador principal percebido apenas como um recurso na reabilitação do doente(,) e não como objeto de atenção e cuidados. Deve-se considerar que o ato de cuidar é um processo que acarreta desgastes significativos à saúde do cuidador, os quais, se não considerados e amenizados, podem levá-lo à condição de cronicidade, passando de cuidador a pessoa a ser cuidada. O caso clínico exposto demonstrou que o cuidador principal apresentava condições físicas que, se não controladas, tornam-se fatores de risco para o desenvolvimento de IRC. O atendimento psicológico, associado à atuação de uma equipe interdisciplinar, contribui para o controle desses fatores, na medida em que favoreceu a elaboração do papel executado pelo cuidador, facilitando seu melhor manejo da pessoa cuidada e diminuindo, conseqüentemente, o estresse associado à tarefa do cuidar. Como mostra Machado, Freitas e Jorge (2007), intervenções psicoeducativas com o cuidador também foram eficazes para o processo, ao incluir toda a família, considerando-a em sua complexidade e integridade.

### REFERÊNCIAS

- Beck, A. R. M. & Lopes, M. H. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675.
- Bocchi, S. C. M. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com AVC: análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 115-121.
- Filho, A. N. (1999). Doenças crônicas não transmissíveis: bases epidemiológicas. Em M.Z. Rouquayrol (Org.), *Epidemiologia e Saúde* (pp.285-299). Rio de Janeiro: Medsi.
- Machado, A. L. G., Freitas, C. H. A. & Jorge, M. S. B. (2007). O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 530-534.
- Malerbi, F. E. K. (2002). Funcionamento familiar e saúde/doença. Em H.J. Guilhardi (Org.), *Sobre comportamento e cognição* (Vol. XIX, pp. 120-124). Santo André: Esetc.
- Miranda, E. M., Krollman, M. A. O. & Silva, C. A. (1993). Perfil Psicológico do Paciente Renal Crônico. Em *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 15(3).
- Santos, C. T. & Sebastiane, R. W. (1996). O acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. Em V.A. Angerani-Camon, (Org.), *E a psicologia entrou no hospital* (pp.147-176). São Paulo: Pioneira.
- Santos, E. C. B., Zanetti, M. L., Otero, L. M. & Santos, M. A. (2005). O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu cuidador. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(3), 397-406.
- Saraiva, K. R. O., Santos, Z. M. S. A., Landim, F. L. P., Lima, H. P. & Sena, V.L. (2007). O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. *Texto e Contexto – enfermagem*, 16(8), 63-70.
- Silveira, T. M., Caldas, C. P. & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.
- Souza, R. A., Miguel, T., Chamahun, L. & Oliveira, S. M. (1998). *Insuficiência Renal Crônica*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Nefrologia, S. B. (2008). *Diretrizes brasileiras de hipertensão arterial*. Recuperado em 15 de maio de 2008 em [http://www.sbn.org.br/Diretrizes/V\\_Diretrizes\\_Brasileiras\\_de\\_Hipertensao\\_arterial.pdf](http://www.sbn.org.br/Diretrizes/V_Diretrizes_Brasileiras_de_Hipertensao_arterial.pdf)
- Vieira, A. M., Silva, C. A., Miranda, E. M. F. & Lena, D. V. (1994). *O paciente renal crônico e seu tratamento*. Belo Horizonte: Sherpa Suporte e Editora.

Recebido em 14/06/2008

Aceito em 14/11/2008

**Endereço para correspondência :** Daniela Cristina Sampaio de Brito. Rua Camapuã, n° 930, ap. 501, Grajaú, CEP 30430-460, Belo Horizonte-MG, Brasil. E-mail: danielacbrito@hotmail.com