



**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA - UNILAB
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – ICS
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

SARA CALUMBI NACHIPINDO KAWALENDE

**VIVÊNCIAS DE FAMILIARES NO PROCESSO DE CUIDAR DE PACENTES EM
TRATAMENTO DIALÍTICO**

REDENÇÃO-CE

2023

SARA CALUMBI NACHIPINDO KAWALENDE

**VIVÊNCIAS DE FAMILIARES NO PROCESSO DE CUIDAR DE PACENTES EM
TRATAMENTO DIALÍTICO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Instituto de Enfermagem da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Lívia Moreira Barros.

REDENÇÃO-CE

2023

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira
Sistema de Bibliotecas da UNILAB
Catalogação de Publicação na Fonte.

Kawalende, Sara Calumbi Nachipindo.

K31v

Vivências de familiares no processo de cuidar de pacientes em
tratamento dialítico / Sara Calumbi Nachipindo Kawalende. -
Redenção, 2023.
55f: il.

Monografia - Curso de Enfermagem, Instituto de Ciências da
Saúde, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-
Brasileira, Redenção, 2023.

Orientador: Profa. Dra. Livia Moreira Barros.

1. Insuficiência renal crônica - Enfermagem. 2. Hemodiálise.
3. Família. I. Título

CE/UF/BSP

CDD 617.461

SARA CALUMBI NACHIPINDO KAWALENDE

**VIVÊNCIAS DE FAMILIARES NO PROCESSO DE CUIDAR DE PACENTES EM
TRATAMENTO DIALÍTICO**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado à coordenação de Enfermagem da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: 27/06/2023

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Lívia Moreira Barros (Orientadora)

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira

Prof. Dra. Edmara Chave Costa (1º Membro)

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira

Enf. Angelina Germana Jones (2º Membro)

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira

Enf. Dariane Veríssimo de Araújo (Membro Externo)

Hospital Universitário Walter Cantídio

REDENÇÃO-CE

2023

A DEUS.

Aos meus queridos pais, avós.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram
para a realização dos meus estudos.

AGRADECIMENTO

Antes de tudo quero agradecer a Deus pelo fôlego da vida, por me conceder saúde, por ter me guiado e sustentado durante toda jornada da graduação, N'dapandula a Suku yange (*Obrigada meu Deus*)!

A minha querida e amada mãe Rosária Nachipindo, meu primeiro amor, obrigada mamã pela vida, por estar sempre do meu lado, por todo amor e carinho, pelas inúmeras palavras de fortalecimento, pelas orações incessantes dirigidas a Deus ao meu favor, gratidão por tudo minha Nassoma (*Rainha*). Ao meu querido pai Evaristo Bonefácio Moniz Kawalende (*em memória*), pela vida, pelo amor e carinho, de ti carregarei sempre os ensinamentos e os valores da vida.

Aos meus queridos avós, Rubén Kafeca Samuel e Sara Calumbi Samuel, minhas fontes de sabedoria, obrigada pela criação, por todo amor e carinho, zelo, educação, pelos princípios e valores morais passados por vós, os quais fazem de mim este ser humano com caráter.

Aos meus queridos papás/mamãs, Geraldo Camulengo, Pedro Chindonga Josefina Chindonga, Carla Maria, Angelina Adelino, obrigada por acreditarem em mim, pelos conselhos e palavras de encorajamento, gratidão por todo apoio desde o início desta jornada, a realização deste evento tão importante que antes era um sonho devo também a vocês por nunca largarem as minhas mãos.

Aos meus tios/as, Paulo Chilima, Cesaltina Chilima, Pablo Domingos, Alberta Domingos, por participarem ativamente na minha educação, por todo amor, apoio e força durante a jornada.

Aos meus irmãos, Maria Nachipindo, Samuel Bartolomeu, Analdeth Nachipindo, Gilda Nachipindo, Ana Bonefácio, Ana Esperança, Inês Bonefácio, Aristide, Marina, Loy, Deolinda Chissapa, Casimiro, Armanda, Eduarda Acácia, Emanuel Abilio, pelo amor, carinho, atenção, pelas ligações e palavras de encorajamento, por acreditarem que seria capaz de chegar até ao fim. Aos meus queridos sobrinhos Juliana, Januário, Hazael, Marcelo, por estarem sempre presente em todos os momentos.

As minhas amigas/irmãs que a longa jornada da Universidade fez questão de me dar de presente, a qual tive a honra de partilhar grandes momentos que permanecerão eternizados em minha memória. Obrigada por chorarem e rirem comigo, por me acolherem nos momentos mais

sombrios que vivenciei durante a graduação, por todo apoio e amor incondicional, em especial a Malmiquier Baptista, Hugueth Nadina, Isabel Holandês, Helena Gunza, Loias Sara, Jandira Dala, Joelma Machado, Vanuza Quissanga, Cláudia Capemba, Cristina Catumbela, Suzana Jorge e Marta Quizembo. Espero carregá-las sempre em minha vida! Aos meus companheiros e amigos de curso, Neurina, Eurico, Hortência, Angelina, Fátima, Carla, Palmira, Zola, Milco e Domingos pelas partilhas de conhecimentos, as risadas e por tornarem o tempo da graduação menos laborioso.

Em memória a minha querida amiga e irmã, *Rosa Adelino Evaristo*. Estarás sempre em meu coração, obrigada pelos anos de irmandade e confidencialidade, obrigada por me fazer viver o verdadeiro significado de amizade, te amarei até ao infinito!

As minhas amigas, Aline, Marília Lisboa, Melba, Brígida, Lurdes, Precinda, Rosa Maria, por nunca medirem esforços para se fazerem presentes em minha vida, a distância nunca foi um obstáculo para nos mantermos conectadas.

A minha querida Professora, Dra. Livia Moreira Barros, pelo seu suporte, correções e incentivo a pesquisa, obrigada pela oportunidade de fazer parte como membro do grupo Gecesa. Gratidão por acreditar em mim mesmo quando as circunstâncias seguiam um curso diferente. Que Deus lhe conceda infinitas bênçãos!

Agradeço a UNILAB por me conceder a oportunidade de me formar, aos programas PIBIC, PBM onde atuei como bolsista durante a graduação.

Agradeço a todos os professores do curso, por todos conhecimentos e ensinamentos transmitidos, especialmente as Professoras Dras. Edmara Chaves Costa, Érika Salles de Brito que Deus vos abençoe abundantemente.

Sem vós nada disso seria possível, obrigada!

"O SENHOR é o meu pastor, nada me faltará. Deitar-me faz em verdes pastos, guia-me mansamente a águas tranquilas. Refrigera a minha alma; guia-me pelas veredas da justiça, por amor do seu nome. Ainda que eu andasse pelo vale da sombra da morte, não temeria mal algum, porque tu estás comigo; a tua vara e o teu cajado me consolam."

Salmos: 23:1-4

RESUMO

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma síndrome clínica caracterizada pela lesão das unidades funcionais dos rins de forma silenciosa, progressiva e irreversível, que causa alterações da capacidade de manutenção da homeostase corporal, devido a diminuição da taxa de filtração glomerular. No Brasil, estima-se que haja mais de 10 milhões de pessoas, enquanto em Angola o número de pacientes com IRC que realizam sessões de hemodiálise é 2.280. A presente pesquisa teve como objetivo compreender a vivência de familiares no cuidado ao paciente submetido à hemodiálise. **Métodos:** Trata-se de estudo qualitativo e exploratório. Os critérios de elegibilidade foram ser cuidador familiar de paciente renal crônico com diagnóstico a partir de três meses, ser maior de idade, a coleta deu-se por meio de uma entrevista semiestruturada, cujo conteúdo foi gravado e processado pelo software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ). **Resultados:** Participaram do estudo 14 cuidadores familiares com idade entre os 18 e 70 anos de idade, a maioria era parda, com o ensino fundamental completo, com renda familiar de um salário-mínimo. Após a análise foram identificadas seis classes: A primeira é voltada ao enfrentamento do tratamento da doença renal crônica para o cuidador familiar, a segunda tratou acerca da necessidade de mudanças na rotina familiar, a terceira foi referente a adesão do paciente ao tratamento e as dificuldades vivenciadas, a quarta foi relacionada a descoberta da doença e os cuidados com o paciente, a quinta foi sobre a cronicidade, tratamento contínuo e fatores associados ao surgimento da DRC e a sexta classe é referente a necessidade de diálise após internação hospitalar. **Conclusão:** Considera-se que os objetivos desta pesquisa foram alcançados, pois, foi possível compreender a vivência de familiares no cuidado ao paciente submetido à hemodiálise. Durante o enfrentamento de tratamento da doença renal crônica para o cuidador familiar, muitos cuidadores descreveram que este processo sendo algo bastante desafiador, cansativo e difícil, percebeu-se que houve alterações na dinâmica e rotina familiar, muitos tiveram que adaptar a dieta para melhores resultados no tratamento.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Hemodiálise; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

Chronic renal failure (CRF) is a clinical syndrome characterized by damage to the functional units of the kidneys in a silent, progressive and irreversible manner, which causes changes in the ability to maintain body homeostasis, due to the decreased glomerular filtration rate. In Brazil, it is estimated that there are more than 10 million people, while in Angola the number of CRF patients undergoing hemodialysis sessions is 2,280. The present research aimed at understanding the experience of family members in the care of patients undergoing hemodialysis. Methods: This is a qualitative and exploratory study. The eligibility criteria were to be a family caregiver of a chronic renal patient with diagnosis from three months old, to be older, the collection was done through a semi-structured interview, whose content was recorded and processed by the software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ). Results: Fourteen family caregivers aged between 18 and 70 years old participated in the study, most of them were brown, with complete elementary school education, with family income of one minimum wage. After the analysis six classes were identified: the first one is about facing the chronic kidney disease treatment for the family caregiver, the second one is about the need of changes in the family routine, the third one is about the patient's adherence to treatment and the difficulties experienced, the fourth one is related to the discovery of the disease and the care provided to the patient, the fifth one is about the chronicity, continuous treatment and factors associated to the onset of CKD and the sixth class is about the need of dialysis after hospitalization. Conclusion: It is considered that the objectives of this research were reached, because it was possible to understand the experience of family members in the care of the patient undergoing hemodialysis. During the facing of the chronic kidney disease treatment for the family caregiver, many caregivers described this process as something very challenging, tiring and difficult. It was noticed that there were changes in the family dynamics and routine, many of them had to adapt their diet for better treatment results.

Keywords: Chronic Renal Insufficiency; Hemodialysis; Family; Nursing.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Classificação da Insuficiência Renal Crônica

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Diagnósticos de Enfermagem mais frequentes e suas respectivas intervenções para pacientes renais crônicos em hemodiálise.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Dendograma de palavras distribuídas em seis classes. Redenção, Ceará, Brasil, 2021.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS MS-Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde

CEP-Comite de Ética em Pesquisa

CNS-Conselho Nacional de Saúde

COFEN-Conselho Federal de Enfermagem

DM-Diabetes Mellitus

DP-Diálise Peritoneal

FAV-Fistula Arteriovenosa

HAS-Hipertensão Arterial Sistêmica

HD-Hemodiálise

IRC-Insuficiência Renal Crônica

PE-Processo de Enfermagem

SAE-Sistematização da Assistência de Enfermagem

SAN-Sociedade Angolana de Nefrologia

SBN-Sociedade Brasileira de Nefrologia

SUS-Sistema Único de Saúde

TCLE-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFG-Taxa de Filtração Glomerular

TR- Transplante Renal

TRS-Terapia Renal Substitutiva

UDH-Unidade de Hemodiálise

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 OBJETIVOS.....	17
2.1 Objetivo geral	17
2.2 Objetivos específicos	17
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	18
3.1 Insuficiência renal crônica: um problema de saúde pública	18
3.2 A Família no tratamento do paciente com Insuficiência Renal Crônica	20
3.3 Papel do enfermeiro no cuidado ao paciente com IRC em tratamento com hemodiálise	21
4 MÉTODO.....	25
4.1 Tipo de estudo.....	25
4.2 Local do estudo	25
4.3 População e amostra	25
4.4 Coleta de dados	25
4.5 Análise dos dados	26
4.6 Aspectos éticos	27
5 RESULTADOS	28
6 DISCUSSÃO.....	38
7 CONCLUSÃO.....	42
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICES	51

1 INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença silenciosa, assintomática que causa deterioração progressiva e irreversível da taxa de filtração glomerular, ocasionando desequilíbrio metabólico e hidroeletrólítico funcional dos rins, o que favorece a retenção de substâncias tóxicas no sangue. Geralmente, pode ser diagnosticada quando instalada por um período igual ou superior a três meses consecutivos (SILVA; LIMA, 2016).

Pode ser aguda, quando ocorre súbita e rápida perda da função renal frequentemente com quadro reversível, ou crônica, quando esta perda é lenta, progressiva e irreversível (BVS MS, 2020).

As principais causas da IRC são a hipertensão arterial sistêmica (HAS) e a diabetes mellitus (DM), obesidade, doenças cardiovasculares e tabagismo, patologias que predispõem a complicações a níveis vasculares como infarto agudo do miocárdio (IAM) e acidente vascular encefálico (AVE). Pessoas acometidas pelas nefropatias apresentam maiores riscos de mortalidade por doenças cardiovasculares em todos os seus estágios evolutivos (MARINHO et al., 2020).

Além disso, fatores como raça negra, histórico familiar de IRC, glomerulonefrite, envelhecimento e doenças cardiovasculares, também estão intimamente relacionados ao desencadeamento desta enfermidade (MIRANDA et al., 2018).

Nos últimos anos, a prevalência da IRC tem aumentado. O Brasil teve um aumento significativo sobre a incidência e prevalência de IRC, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia há um aumento de 40.000 pacientes anualmente com a doença. e, por ser uma patologia silenciosa, é considerada importante problema de saúde pública. O crescimento elevado de casos tem-se refletido devido aos diferentes contextos em que os indivíduos estão inseridos, bem como ao processo de envelhecimento e rápida urbanização (HELENA et al., 2020; MARINHO et al., 2017).

Conforme o Ministério da Saúde (2020), estima-se que, atualmente existem no mundo 850 milhões de pessoas com insuficiência renal crônica, 2,4 milhões de mortes por esta causa anualmente. Estima-se que a taxa de comprometimento da IRC na população adulta da Ásia, Europa e Estados Unidos da América é de 10-16%, com prevalência entre 8 e 13% no mundo, o que corresponde a mais de 750 milhões de pessoas afetadas (FREIRE, 2020).

Na África do Sul estima-se que a prevalência de IRC seja 3 a 4 vezes maior em relação aos países desenvolvidos (FERRAZ, 2017). Em Angola, até o ano de 2021, foram registrados

cerca de 1.800 pacientes que realizavam tratamento dialítico (ANGOP, 2021). Conforme Sonhi (2023), Angola controla 2.280 pacientes com IRC que realizam sessões de hemodiálise, com prevalência de 57,4% pacientes do sexo masculino, cuja faixa etária varia dos 15 aos 50 anos de idade.

No Brasil, estima-se que haja mais de 10 milhões de pessoas com a doença. De acordo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), o Censo de 2017 revelou aumento de 40 mil novos pacientes com IRC no país, sendo que um terço dos pacientes são idosos com tendência a aumento de pacientes nessa faixa etária. Atualmente, existe total estimado de 126.583 pacientes em tratamento dialítico no território brasileiro. E, no Nordeste, o de números de casos de pacientes em tratamento de dialise é de 11.308 (SARMENTO et al., 2018).

Diante desse cenário, é imprescindível o fortalecimento das linhas de cuidado à pessoa com IRC. Dentre os marcos normatizadores da assistência à saúde dessa população no Brasil, destaca-se a Portaria nº 1168/GM de 05 de junho de 2004, que instituiu a Política Nacional da Atenção ao Portador de IRC. Esta política define estratégias assistenciais estruturadas para o desenvolvimento de cuidados equânimes e qualificados aos pacientes com IRC, incluindo ações de prevenção, promoção, tratamento, reabilitação, controle social e acesso às diferentes modalidades de Terapia Renal Substitutiva (TRS), como a diálise peritoneal (DP), a hemodiálise (HD) e o transplante renal (TR), buscando fortalecer a articulação entre os vários níveis de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS).

Dentre as TSR, ressalta-se a HD, modalidade de terapia renal cujo processo mecânico objetiva remover as substâncias tóxicas e o excesso de líquidos que se acumulam no corpo em virtude da falência renal (SILVA et al., 2019). Pesquisadores também destacam que a HD é um tratamento paliativo necessário, considerando a progressão lenta e gradual da IRC com a perda de funcionalidade dos néfrons (SANTOS et al., 2020).

Com isso, o tempo dispensado para a realização da HD varia de acordo com o estado clínico do paciente. Em geral, a sessão demora quatro horas, numa frequência de três ou quatro vezes por semana. Para a realização do procedimento, é necessário a implantação de um cateter ou a confecção de Fistula Arteriovenosa (FAV) no membro superior para o fornecimento de fluxo sanguíneo adequado ao processo de filtração (ASSUNÇÃO, 2020; FREIRE, 2020).

Tais procedimentos implicam em mudanças nos aspectos biopsicossociais dos sujeitos. A partir do momento que o paciente é diagnosticado com a IRC e inicia o tratamento de HD, vivencia mudanças nos hábitos e estilo de vida, como restrições alimentares, afastamento do trabalho, diminuição de renda, afastamento social e estresse. Esse processo também impacta

significativamente nos padrões de vida dos familiares diante da nova realidade (PEDROSO et al, 2016; ALMEIDA, 2023).

Nesse contexto, observa-se que os cuidadores familiares expressam dúvidas sobre a doença, as formas de tratamento e os cuidados necessários que se deve ter com o paciente no ambiente domiciliar (NEGREIROS, 2019; ALMEIDA, 2023). Também se deparam com transformações radicais em suas vidas, uma vez que a doença acaba por impor exigências que podem colaborar para a fadiga, exaustão e sobrecarga, causando problemas sociais, físicos, financeiros e psicológicos. Estas condições concorrem para ansiedade, depressão e diminuição da qualidade de vida dos familiares cuidadores (CRUZ, 2018; VIEIRA, 2020).

Estudos realizados em países como Brasil e Índia, evidenciaram que as modificações na qualidade de vida dessa população relacionam-se principalmente a aspectos como a saúde física, mental, emocional e social (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019; JARDIM et al., 2023), em que esses cuidadores, em maioria, vivenciam sobrecarga de moderada a grave (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019). Com isso, sofrem modificações no estilo de vida e nas atividades socioeconômicas, comprometendo, conseqüentemente, sua saúde biopsicossocial.

Essa problemática reforça como necessária a inclusão dos familiares dentro do processo de cuidado, o que, por vezes, é um aspecto negligenciado. O engajamento ativo da família no plano de cuidado, desde o momento do diagnóstico da doença e ao longo do curso do tratamento, bem como o planejamento assistencial de modo a envolvê-los ativamente no processo de cuidar, ao paciente com IRC é aspecto crucial por favorecer a adesão ao tratamento, a resiliência e o enfrentamento da doença, a melhora da qualidade de vida e o fortalecimento da rede de apoio ao paciente (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

Define-se cuidador como sendo formal e informal. O cuidador formal é o profissional academicamente preparado para atender às necessidades específicas do paciente, enquanto o cuidador informal é concebido como um familiar ou amigo solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados referentes ao dia a dia do paciente no contexto familiar. Diante disso, o familiar cuidador acaba por voltar toda sua atenção para as necessidades imediatas do doente (OLIVEIRA; QUEIRÓS; GUERRA, 2007; MACHADO et al, 2018).

Portanto, considerando como pertinente compreender quais aspectos permeiam a vivência de familiares diante do curso do tratamento IRC, surgiu a seguinte questão de pesquisa:

qual a vivência de cuidadores familiares no processo de cuidar ao paciente em tratamento dialítico?

Justifica-se o desenvolvimento deste estudo pelo fato de que, na literatura, as pesquisas existentes sobre a IRC têm como foco principal os indivíduos acometidos pela doença, assim como que explorem suas percepções sobre qualidade de vida e os fatores que nela interferem (JARDIM et al., 2023).

Não obstante, é importante ressaltar que em relação aos países lusófonos, com exceção do Brasil e Portugal, as pesquisas com foco para a IRC são escassas, apesar de se observar que o número de casos de IRC nestes países têm crescido significativamente ao longo dos anos, gerando preocupação às entidades de saúde, visto que a realização do tratamento acarreta custos elevados para o sistema de saúde em decorrência do uso de tecnologias avançadas, dos gastos com insumos hospitalares e da demanda de recursos humanos.

Com isso, esta pesquisa torna-se relevante para a Enfermagem e área da Saúde haja vista que seus resultados podem elucidar as vivências, significados e implicações do tratamento hemodialítico em familiares de pacientes submetidos a essa terapia, bem como elucidar seu papel no cuidado ao sujeito renal crônico. Tais achados poderão facilitar o planejamento da assistência de enfermagem, bem como de intervenções educativas, de políticas a ações de promoção da saúde no cenário dos países lusófonos, com foco não só no paciente, mas também na família.

Outrossim, espera-se, com a obtenção dos resultados deste estudo, contribuir para o aprimoramento das funções desempenhadas pelo enfermeiro no setor de hemodiálise dos países lusófonos, tendo em vista que é imprescindível a sua atuação nesta área de cuidar e na educação do paciente e seu familiar/cuidador para a prevenção dos fatores de riscos e complicações da IRC na população.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender a vivência dos familiares no processo do cuidar de pacientes em tratamento hemodialítico.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever o contexto do cuidar e vivências dos familiares cuidadores da pessoa em tratamento hemodialítico
- Verificar as principais dúvidas dos familiares sobre IRC e a hemodiálise;
- Descrever os fatores que influenciam na adesão ao tratamento dialítico.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Insuficiência renal crônica: um problema de saúde pública

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é considerada como problema de saúde pública, a qual está associada a altas taxas de morbimortalidade, o que tem desencadeado elevados custos ao sistema de saúde a nível mundial e tem afetado significativamente a vida dos indivíduos renais crônicos (PORTO, 2016).

A IRC é uma síndrome clínica caracterizada pela lesão das unidades funcionais dos rins de forma silenciosa, progressiva e irreversível, alterando a capacidade de manutenção da homeostase corporal devido a diminuição da Taxa de Filtração Glomerular, diminuição da capacidade de reabsorção tubular e das funções endócrinas dos rins, resultando no acúmulo de substâncias tóxicas ao organismo (DINO; CAMPOS, 2017).

Os rins são órgãos que apresentam funções primordiais para a manutenção e homeostasia do organismo, são responsáveis pela produção de hormônios, controle do equilíbrio hidroeletrolítico, eliminação de toxinas como a ureia e o ácido úrico e regulação da pressão arterial. Todavia, observa-se que a função excretora tem maior relação com a clínica da IRC (SOUSA; PEREIRA; MOTTA, 2018).

Os principais fatores de risco para o desenvolvimento da patologia incluem a hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabetes mellitus (DM), sendo elas responsáveis por 2/3 dos casos e pelo maior índice de mortalidade e de hospitalização no Sistema Único de Saúde (SUS) (MIRANDA et al., 2018).

A IRC pode gerar, a longo prazo, diversas complicações como anemia do tipo normocrômica e normocítica, definida como níveis de hemoglobina menores do que o normal, acidose metabólica, hipertensão arterial, desnutrição, alterações do metabolismo de cálcio e fósforo (SANTOS et al, 2017)

O diagnóstico da doença é confirmado diante da alteração da taxa de filtração glomerular (TFG), com níveis inferiores a 60ml/min/1,73m² em um período de mais de três meses consecutivos. Além disso, é importante constatar se há mudanças nos exames de imagem ou evidências de dano no parênquima renal, como albuminúria >30mg/24horas (ou relação albuminúria/creatininúria >30mg/g), hematúria glomerular, mudanças eletrolíticas ou anatomopatológicas também confirmam o diagnóstico em situações em que a TFG se mantém na normalidade (BRASIL, 2014).

A IRC é classificada em 5 estágios, após o diagnóstico é importante que os pacientes sejam classificados de acordo ao estadiamento da doença, este processo visa sistematizar da melhor forma o tratamento e de igual modo por ter uma estreita relação com o prognóstico do paciente, lembrando que os principais desfechos da IRC são: doença cardiovascular, evolução para Terapia Renal Substitutiva e mortalidade (MS, 2020).

Tabela 1. Classificação da Insuficiência Renal Crônica.

Estágio	Descrição	TFG (ml/min/1,73m²)
1	Normal ou aumentada	≥ 90
2	Levemente diminuída	60 – 89
3a e 3b	Moderadamente diminuída	45 – 59, 30-44
4	Severamente diminuída	15 – 29
5	Falência renal	< 15

Fonte: Adaptado Ministério da Saúde (2020).¹

Quando os rins não conseguem mais desempenhar a sua função de eliminar a ureia e substâncias tóxicas pela urina, é necessário intervir com algum tratamento. O SUS oferece três modalidades gratuitas de Terapia Renal Substitutiva (TRS) que consiste em: Diálise Peritoneal (DP), a Hemodiálise (HD) e o Transplante Renal (TR), proporcionando ao doente renal crônico uma melhor qualidade de vida (GOUVEIA et al., 2017).

A HD tem por objetivo extrair substâncias nitrogenadas tóxicas do sangue e remover o excesso de água. Para tanto, o sangue, carregado de toxinas e resíduos nitrogenados, é desviado do paciente para um dialisador que funciona como um filtro com uma membrana semipermeável onde ocorrem como trocas e, em seguida, este sangue é devolvido ao paciente. O tempo dispensado para a realização do procedimento geralmente é de três vezes por semana, em um período com duração média de 4 horas, variando com o nível de gravidade de cada indivíduo (SANTOS et al., 2019).

¹ Ministério da Saúde. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-renais>. Acesso em: 30 Mar 2023.

3.2 A Família no tratamento do paciente com Insuficiência Renal Crônica

O termo família tem um amplo conceito. A definição do Conselho Internacional de Enfermagem (CIE) (2011) a define a como a unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais. No contexto de tratamento da IRC, podem ocorrer sequelas ou deficiências, que resultam em diferentes níveis de dependência do paciente, trazendo implicações para a família que requerem seu envolvimento no cuidado (CRUZ, 2018; VENTURA, 2018; JARDIM, 2023).

Dessa forma, o cuidado familiar é primordial, pois impulsionará a aquisição de melhores resultados de saúde na terapia hemodialítica. Uma vez que a família constitui unidade de cuidado primário, esta irá se adaptar e se reorganizar com esforço, na busca por compreender o processo de saúde-doença instalado e realizar o acompanhamento do ente querido (SANTOS et al, 2018).

No entanto, de acordo com o CIE (2011), muitas vezes o familiar prestador de cuidados, desenvolve sentimentos de estresse 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 ao estado de sobrecarga do cuidador, dos quais sobressaem-se o grau de dependência do familiar doente, a duração da situação de doença, o afastamento social, os problemas sócio econômicos, os conflitos familiares, os problemas laborais e a inversão de papéis na estrutura familiar (MARTINS, 2005; PEREIRA, 2011; ALMEIDA 2012).

Nesse sentido, nota-se que o cuidador familiar envolvido ativamente no cuidado prestado ao paciente renal crônico é mais propenso a desenvolver sintomas depressivos, ansiedade, fadiga, isolamento social, tensões de relacionamento e estresse, gerando seu adoecimento mental e físico, o qual repercute na qualidade de vida do cuidador familiar (SHUKRI, 2020; COITINHO 2015; ALNAZLY 2016; JARDIM, 2023).

Consonantemente, a revisão narrativa da literatura apontou ainda que os familiares de pessoas com DRC em tratamento de hemodiálise recebem informações imprecisas ou incompletas no que se refere à fisiopatologia da insuficiência renal, aos sinais e sintomas de possíveis complicações e aos cuidados que podem ser por eles desenhados. Tal fragilidade leva esses sujeitos ao sentimento de incapacidade para enfrentar e gerenciar as complicações vivenciadas pelos enfermos sob seus cuidados (MATTHEWS et al., 2022). Diante disso, reforça-se a importância de compreender a vivência dos familiares cuidadores de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico e de fornecer suporte/cuidados a esses sujeitos

3.3 Papel do enfermeiro no cuidado ao paciente com IRC em tratamento com hemodiálise

O processo de cuidar de pacientes em hemodiálise requer ações abrangentes e profissionais altamente qualificados que possam atuar na área da diálise. O enfermeiro desempenha um papel primordial neste processo, tendo em vista que ele presta assistência direta e contínua aos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, seja antes, durante ou após a hemodiálise (PONCE., et al, 2019).

A atuação do enfermeiro junto ao paciente em tratamento dialítico exige cuidados profissionais precisos, tendo em vista que o enfermeiro é o profissional mais próximo na resolução de possíveis complicações que porventura venham a surgir durante o tratamento. O profissional enfermeiro traça o planejamento assistencial e executa ações para o tratamento e prevenção de agravos, por meio de cuidados que conduzem ao monitoramento, redução de intercorrências no pré, trans e pós dialise, atua como educador em saúde junto ao paciente e a coordena a equipe de enfermagem no setor de hemodiálise (PIRES., et al, 2017).

É de suma importância ressaltar que o procedimento hemodialítico pode gerar complicações potenciais e o enfermeiro deve estar apto para intervir em tais situações. Durante o tratamento de hemodiálise o paciente pode apresentar diversas complicações como: hipotensão, câibras, náuseas e vômitos, cefaleia, dor torácica, dor lombar, prurido, febre e calafrios. Além destas complicações, podem surgir outras menos comuns, mas capazes de provocar à morte do paciente: a síndrome do desequilíbrio, reações de hipersensibilidade, arritmia, hemorragia intracraniana, convulsões, hemólise e embolia gasosa (SILVA;2016, SANTOS., et al, 2018)

Entretanto, o enfermeiro possui a responsabilidade de intervir em meio a estas complicações e de desenvolver capacidades de julgamento clínico a partir dos diagnósticos de enfermagem e quais planos de cuidados deve traçar de acordo as necessidades individuais de cada paciente. Sendo assim, para que seja executado este plano de cuidado, faz-se necessário o uso da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) para melhor prestação assistencial ao paciente (GUEDES., et al, 2021).

A SAE de acordo ao Cofen/2009 tem por finalidade organizar o trabalho do enfermeiro, tornando possível a operacionalização do Processo de Enfermagem (PE). Com isso, a equipe de enfermagem, ao ofertar o cuidado científico, seguro e de qualidade, tem a potencialidade de encarar o paciente com uma visão holística, permitindo a criação de condições que geram melhoria na vida do paciente, adequação e adesão ao tratamento (GUIMARÃES., et al, 2017).

Na unidade de diálise, as ações de cuidado da assistência de enfermagem desenvolvidas com o paciente iniciam-se desde o momento da sua entrada na sala, neste processo é importante que se crie vínculos com o paciente de forma a humanizar o cuidado (VIEIRA., et al, 2018).

Após a chegada do paciente, antes de iniciar-se a sessão de HD, o enfermeiro precisa pesar o paciente, observar a limpeza da FAV, faz a verificação dos sinais vitais, realização do exame da FAV para identificar seu funcionamento normal, efetuar a heparinização do aparelho dialisador, e por fim, realizar a punção e conecta o paciente a máquina de diálise. Durante a sessão de HD o enfermeiro é responsável por monitorar continuamente o cliente para evitar possíveis intercorrências, administrar a medicação prescrita pelo médico, realizar a verificação da pressão arterial a cada hora para identificar se há alguma alteração (LUCENA., et al, 2018).

O atendimento ao paciente renal crônico necessita de olhar mais humano e atento da equipe de enfermagem, em especial do enfermeiro, tendo em vista que os agravos durante a sessão de hemodiálise ocorrem em função da instabilidade dos sinais vitais e as consequências destas complicações, por vezes, estão vinculadas à assistência prestada (SILVA; MARINI., et al, 2017).

As ações do enfermeiro permitem prevenir falhas complexas que venham, oportunamente, causar danos à saúde do paciente, desta forma, é importante que a equipe de enfermagem esteja atenta as alterações durante e após o tratamento de diálise, intervindo diante das complicações decorrentes da HD e prevenindo o surgimento de infecções, garantindo assim, o bem-estar e a qualidade do atendimento ao paciente (SOEIRO; TAVEIRA, 2020).

A atuação do enfermeiro é indispensável para o acompanhamento do paciente durante todo o processo de hemodiálise, desenvolvendo ações educativas de promoção, prevenção e tratamento da doença. Tornando-se fundamental para a realização de uma assistência segura com foco a atender as necessidades individuais do paciente, o enfermeiro faça uso de instrumentos que auxiliem no desenvolvimento de suas atividades, como o Processo de Enfermagem (PE) e a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), e de protocolos específicos para a realização da hemodiálise assim como a de tempos em tempos efetuar a capacitação contínua da equipe assistencial (SANTOS; ARAÚJO; SANTOS, 2020).

Durante o tratamento, a assistência de enfermagem é fundamental, especialmente para planejar as ações/intervenções. Dessa forma, realizar o processo de enfermagem permite ao enfermeiro reconhecer as vulnerabilidades, assim como o padrão de respostas destes pacientes e propor Diagnósticos de Enfermagem (DE) que garantam uma assistência pautada nas necessidades individuais e coletivas (JACON et al., 2020)

Sendo assim, é importante mencionar, alguns dos principais DE mais prevalentes em pacientes submetidos ao tratamento de hemodiálise, tendo em vista a complexidade da TRS e as eventuais complicações advindas durante a fase da terapia. Dentre os DE, destacam-se entre eles, mobilidade física prejudicada, eliminação urinária prejudicada, risco de infecção devido os procedimentos invasivos que o paciente precisa ser submetido como a punção de uma FAV, padrão de sexualidade ineficaz, risco de desequilíbrio eletrolítico, integridade tissular prejudicada, dor aguda, risco de perfusão renal ineficaz, risco de desequilíbrio eletrolítico e hipotermia (FRAZÃO, 2014; ÁNGEL ÁNGEL, 2016; SPIGOLON, 2018; AGUIAR, 2020; JACON, 2020).

Quadro 1: Diagnósticos de Enfermagem mais frequentes e suas respectivas intervenções para pacientes renais crônicos em hemodiálise (Continua).

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Mobilidade física prejudicada	1-Incorporar as atividades da vida diária ao protocolo de exercícios, se apropriado; 2-Ajudar o paciente a elaborar um protocolo de exercícios para força, resistência e flexibilidade; 3-Empregar as atividades motoras que exijam atenção e uso dos dois lados do corpo
Eliminação urinária prejudicada	1- Monitorar a eliminação urinaria, frequência, consistência, odor, volume e a cor, quando adequado; 2- Ajustar as pressões de filtragem para remover uma quantidade apropriada de líquido; -Monitorar as mudanças de peso do paciente antes e após a hemodiálise se apropriado.
Risco de infecção	1- Monitorar sinais e sintomas de infecção (edema, hiperemia, calor, rubor, hipertermia) 2- Higienizar as mãos com gel alcoólico antes e depois de cada procedimento 3-Usar técnica asséptica para instalar/desligar a hemodiálise; 4-Orientar o paciente e a família a como evitar infecções.
Padrão de sexualidade ineficaz	-Informar ao paciente antecipadamente, que doenças, medicamentos e estresse costumam alterar a função sexual;

	-Discutir o conhecimento geral que o paciente tem sobre a sexualidade e as modificações necessárias na atividade sexual, quando adequado.
Dor aguda	-Investigar com o paciente os fatores que aliviam/pioram a dor; -Administrar analgésicos conforme prescrição médica; -Promover o repouso adequado para facilitar o alívio da dor.
Risco de desequilíbrio eletrolítico	-Determinar os sinais vitais e o peso inicial do paciente; -Verificar as condições de hidratação do paciente (mucosas, edema); -Realizar balanço hídrico; -Orientar o paciente/familiares quanto a importância do controle da ingestão de líquidos.
Hipotermia	-Monitorar a temperatura corporal; -Monitorar a pressão arterial, pulso e respiração -Administrar medicação antipirética conforme prescrito;

Fonte: Adaptado de Sousa, 2017.

Conclui-se então, que a identificação dos principais diagnósticos de enfermagem em indivíduos com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise, permite ao enfermeiro intervir de forma precoce diante dos diagnósticos de riscos os quais podem ser evitados ou minimizados. A enfermagem assume papel fundamental na adequada manutenção do tratamento, que reflete significativamente na qualidade de vida dos pacientes (ÁNGEL ÁNGEL., et al 2016).

A elaboração de um plano terapêutico guiado por processos científicos para pessoas com IRC permite contemplar os cuidados preventivos e de reabilitação destacando assim a importância da enfermagem enquanto ciência no processo do cuidado e aproximando o enfermeiro ao paciente e cuidadores familiares, na promoção de uma assistência pautada em evidências clínicas (JACON, 2020; GRASSI, 2017).

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo exploratório com abordagem qualitativa. Gil (2002), refere que pesquisas exploratórias tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses, inclui levantamento bibliográfico e entrevistas. Segundo Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa busca entender fenômenos humanos, buscando deles obter uma visão detalhada e complexa por meio de uma análise científica do pesquisador. Esse tipo de pesquisa se preocupa com o significado dos fenômenos e processos sociais.

4.2 Local do estudo

O presente estudo foi realizado na Clínica de hemodiálise vinculado ao SUS da região do Maciço de Baturité no Estado do Ceará, a coleta de dados ocorreu no mês de Abril de 2023. O Serviço possui uma capacidade total para acolher 228 pacientes, atualmente atende 138 pacientes divididos em 05 turnos com uma média de 32 pacientes por sessão. A clínica foi criada em 03 de Abril de 2011, regulamentada pela Portaria nº 739/2012. Para atender a demanda dos pacientes, a Clínica conta com 20 funcionários, dos quais 03 Enfermeiros, 16 Técnicos de Enfermagem e 01 Médico plantonista. As atividades prestadas pela Clínica são os Serviços de Terapia Renal Substitutiva e consulta em Nefrologia.

4.3 População e amostra

O público-alvo que compôs a população amostral da pesquisa foram nomeadamente todos os familiares de pacientes com IRC que realizavam hemodiálise na clínica.

Os critérios de inclusão os quais foram utilizados para o desenvolvimento da pesquisa incluíram: ser cuidador familiar de paciente submetidos a hemodiálise com diagnóstico da doença em um período a partir de três meses, permanecer na sala de hemodiálise ou na sala de espera durante a sessão ao menos uma vez no período destinado a coleta de dados e ter idade igual ou maior que 18 anos. Os critérios de exclusão da pesquisa foram todos os cuidadores familiares de pacientes com instabilidade hemodinâmica durante a sessão de hemodiálise, porém ressalta-se que neste estudo não houve exclusão de nenhum participante.

4.4 Coleta de dados

Os participantes eram abordados enquanto aguardavam na sala de espera. Previamente, eram informados sobre a temática da pesquisa, os objetivos e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após o aceite, assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e eram convidados para uma sala privada da sala de espera.

A coleta foi realizada com base na entrevista semiestruturada com os familiares que acompanhavam os pacientes para a sessão de hemodiálise na clínica. O roteiro da entrevista foi composto por duas partes: a primeira é referente dados clínicos dos pacientes que realizam o tratamento de hemodiálise e dados epidemiológicos dos cuidadores familiares onde foram levantadas informações como: sexo, idade (anos), escolaridade, estado civil (solteiro, casado, viúvo, divorciado ou união estável), grau de parentesco, renda familiar (somatório familiar em reais tendo como base o valor do salário-mínimo vigente –R\$ 1.302,00). E a segunda parte foi contemplada pela pergunta disparadora: “Para você como é ter um familiar com IRC realizando hemodiálise?”.

As entrevistas eram realizadas de forma individual e gravadas por meio de um gravador de voz do tipo MP3, tendo como duração média de 20 minutos, os participantes compareciam a clínica nos dias de segunda a sábado no horário das 06h e permaneciam até às 10h.

4.5 Análise dos dados

Os áudios foram transcritos na íntegra no Microsoft Word® de forma fidedigna, os dados foram repassados e analisados pelo software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ), o qual permitiu a análise estatística do corpus textual, fez a realização da codificação a organização e separação das informações, o que permitiu a localização de forma rápida de todo o segmento de texto

O texto resultante da transcrição compôs o corpus processado pelo IRAMUTEQ. Foi realizada análise multivariada pela Classificação Hierárquica Descendente (CHD), na qual os segmentos agrupados classes foram apresentados visualmente pelo software como dendrograma, de forma que permitiu a apresentação da relação entre as classes e as palavras que as compõem.

A compatibilidade de processamento do corpus no IRAMUTEQ foi certificada pelo fato do texto possuir 1096 formas, distribuídas em 5530 ocorrências para os quais o aproveitamento foi de 53,38%. Para salvaguardar a identidade dos participantes, os nomes foram substituídos pela letra P seguida de números atribuídos de forma ordenada.

Por meio, deste programa foram formuladas seis classes de palavras, as quais surgiram a partir da repetição das falas mais frequentes durante a entrevista, que foram analisadas e permitiu a formação dos tópicos deste trabalho. Após realização da análise e a criação do dendrograma pelo software IRAMUTEQ, sucedeu-se a etapa de compreensão, descrição e discussão dos resultados, de forma a destacar as evidências dos estudos existentes na literatura apontados em cada classe.

4.6 Aspectos éticos

A presente pesquisa respeitou a resolução nº 466-2012 (Aspectos Éticos Referentes a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos) e Resolução do CNS (Conselho Nacional de Saúde) nº 510 de 2016 (Normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais). Foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (CAAE 61694622.4.0000.5576).

Aos participantes foi-lhes assegurado que as informações obtidas não permitirão a identificação dos mesmos. Todos os participantes do estudo foram devidamente esclarecidos sobre a pesquisa, os seus direitos e os cuidados a eles garantidos.

Foram orientados quanto a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, riscos potenciais e o incômodo que esta poderia lhes causar, na medida de sua compreensão e respeitando suas singularidades, desde o primeiro momento em que serão convidados a participar e, em seguida, apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura, o que garantirá a privacidade do participante e sua liberdade em desistir da pesquisa a qualquer momento.

5 RESULTADOS

Participaram do estudo 14 familiares cuidadores em que 11 (78,57%) eram mulheres e três homens (21,43%) com idade entre 18 e 70 anos e 50% eram casados. A maioria declarou-se parda 57,14% e negros 42,86%. Destes participantes, 42,86% eram evangélicos, 35,71% católicos, 21,43% não professam nenhuma religião. Acerca do nível de escolaridade predominou o ensino fundamental completo com seis participantes (42,9%), três (21,4%) não tem o ensino médio completo, dois (14,3%) estão a cursar o ensino superior. Quanto a renda familiar, 14,29% mantem-se com meio salário-mínimo, 78,57% mantem-se com um salário-mínimo e 7,15% com dois salários-mínimos.

Em relação ao grau de parentesco com o paciente em hemodiálise, três eram cônjuges (21,43%) das quais eram esposas, três filhas (21,43%), três sobrinhas (21,43%), dois pais (14,29%), duas irmãs (14,29%) e um neto (7,14%). A respeito do perfil clínico dos pacientes renais crônicos, observou-se que três (21,43%) apresentavam HAS, três (21,43%) DM, dois (14,29%) Glomerulonefrite, dois (14,29%) Rins Policísticos e dois (14,29%) possuem as duas patologias HAS e DM.

Por intermédio da análise realizada no IRAMUTEQ, elaborou-se o dendrograma apresentado na Figura 1, que está distribuído em seis classes.

Figura 1- Dendrograma das palavras distribuídas em seis classes. Redenção, Ceará, Brasil, 2023.

Classe 1: 13,7% Enfrentamento do tratamento da DRC para o cuidador familiar		Classe 2: 17,7% Mudanças na rotina familiar		Classe 3: 19,4% Adesão ao tratamento		Classe 4: 13,7% Descoberta da doença e início do tratamento		Classe 5: 15,3% Cronicidade, tratamento contínuo e fatores associados ao surgimento da DRC		Classe 6: 20,2% Necessidade de diálise após internação hospitalar	
Palavras	p	Palavras	p	Palavras	p	Palavras	p	Palavras	p	Palavras	p
Pensar	<0,0001	Morar	0,0001	Deus	<0,0001	Falar	<0,0001	Tomar	<0,0001	Santo	<0,0001
Coisa	<0,0001	Difícil	0,0001	Graça	<0,0001	Também	<0,0001	Pressão	<0,0001	Doente	<0,00011
Gente	<0,00189	Querer	0,00010	Pegar	<0,0001	Paciente	<0,0001	Alto	<0,0001	Internar	0,0001
Começar	0,00304	Não	0,00017	Viver	<0,0001	Aceito	<0,0001	Medicamento	<0,0001	Rim	0,0001
Difícil	0,00534	Pouco	0,00081	Força	<0,0001	Aqui	<0,0001	Diabetes	0,00034	Abalar	0,00048
Lutar	0,00694	Aceitar	0,00081	Gostar	0,0034	Tudo	0,00011	Contar	0,00034	Casa	0,00052
Perto	0,00694	Comer	0,0031	Aratuba	0,0034	Tentar	0,00029	Hospital	0,00034	Começar	0,00052
Mãe	0,02094	Meio	0,00424	Vez	0,00263	Família	0,000203	Saber	0,00330	Lá	0,001438
Depois	0,02211	Né	0,01157	Esperar	0,00419	Bom	0,00537	Abalados	0,00763	Problema	0,00290
Então	0,02883	Teimoso	0,01353	Vontade	0,00419	Sempre	0,00694	Debilitado	0,012244	Ano	0,00360
Tratamento	0,02981	Dificuldade	0,01353	Sentir	0,03475	Clínica	0,00694	Cuidado	0,012244	Parar	0,00360
Melhor	0,03194	Ficar	0,03883	Fortaleza	0,03475	Máximo	0,00694	Prefeitura	0,012244	Abalado	0,00048
Muito	NS (0,08130)	Passar	0,04016	Nada	0,03475	Puxar	0,00694	Existir	0,012244	Só	0,00635
Bem	NS (0,08130)	Porque	0,04959	Pesado	0,03475	Aguentar	0,00694	Medicação	0,012244	Descobrir	0,01205
		Alimentação	(0,07335)	Conformar	0,03475	Cuidar	0,00806	Situação	0,012244		

Porque	NS (0,08130)	Complicad o	NS (0,08603)	Ajudar	0,03475	Médico	0.01170	Maior	0,012244		
		Princípio	NS (0,08603)	Forte	0,03475	Falar	<0,0001	Logo	0,012244		

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

Conforme a Figura 1, dividiu-se o dendrograma em seis classes. A primeira classe trata sobre o Enfrentamento do tratamento da doença renal crônica para o cuidador familiar, a segunda classe refere-se acerca da Necessidade de mudanças na rotina familiar, a terceira é referente a Adesão do paciente ao tratamento e as dificuldades vivenciadas, a quarta classe exprime a Descoberta da doença e os cuidados com o paciente, a quinta classe esmiuça sobre a Cronicidade, tratamento contínuo e fatores associados ao surgimento da DRC e a sexta classe é referente a Necessidade de diálise após internação hospitalar.

Classe 1- Enfrentamento do tratamento da doença renal crônica para o cuidador familiar

A aceitação da doença crônica muitas vezes é sofrida para a família e o paciente. O processo de enfrentamento da DRC é vivenciado pelos cuidadores familiares com bastante dor, tristeza e pesar ao contemplar a jornada que seus familiares/pacientes precisam enfrentar ao longo da semana para realizarem o tratamento. Alguns cuidadores destacam o tempo de viagem para realizar as sessões, sendo muito complicado e cansativo. Porém, embora haja todos esses obstáculos, os cuidadores percebem a importância de apoiar os seus entes queridos.

É meio complicado, porque eles têm que vir para cá, a gente não mora aqui, somos de Ocara é muito ruim a viagem né? aí passar esse tempo todo aqui é muito complicado. P11

Quando ela entrou na hemodiálise foi difícil porque é uma coisa que é fora tanto da vida dela, como para nossa vida, nossa adaptação, para ela poder vir fazer hemodiálise foi novidade isso [...] P01

É difícil, porque se ela quer viver e se a gente também quer que ela viva mais, temos que ajudar a acompanhar [...] no princípio ela não quis aceitar, mas ela sabia que tinha que fazer diálise. A doença exige um tratamento que se parar aí a pessoa falece né? entendo a importância. P12

Como uma situação bastante desafiadora, tendo em conta que a condição afeta significativamente a vida do paciente, os participantes, explanaram que as diversas viagens realizadas no decorrer da semana para as sessões de hemodiálise tornam-se exaustivas para ambos, o que torna todo o processo num grande desafio.

É um desafio, porque além de ter a questão do acompanhamento do tratamento, tem a questão das limitações que o paciente apresenta, limitações alimentares, remédios, então é um, é um grande desafio. P02

É cansativo... muito cansativo, porque a gente vem para cá nessa hora e passamos o dia todo chegamos em casa depois das 5:00 da tarde muitas vezes depois das 07 aí só sei que é muito cansativo. P04

Difícil, bem difícil, a gente lutou muito para ele não ter que fazer (Hemodiálise), mas infelizmente não teve jeito. A gente pensou que só o acompanhamento dele com a Nefro ia resolver [...], mas infelizmente foi muito difícil para a família toda, até para os que não convivem perto, foi difícil. P14

Enquanto, outros familiares ao se depararem com o diagnóstico viram-se sem mais opções, senão, aceitar a nova realidade de tratamento, foi um choque a notícia e que apesar de ser difícil é necessário que seus entes queridos enfrentem o tratamento de diálise para se manterem vivos.

[...] a gente tem que aceitar, não pode desprezar, a gente começou a pensar em fazer esse tratamento e que não era coisa demais. P10

[..]a gente fica assim triste por ela e ao mesmo tempo sei lá, nem sei como dizer. Porque pensar que ela vai vir para cá e passar esse tempo todo aqui, 04 horas... o tratamento em si é muito ruim, é muito doloroso para a pessoa que está a fazer né mulher? Mas precisamos encarar. P11

[...]foi um choque muito grande, porque pelo histórico de saúde dela a gente não esperava que isso fosse acontecer, então foi uma notícia que pegou a gente de surpresa, foi bastante surpreendente. P02

Classe 2- Necessidade de mudanças na rotina familiar

À medida que a doença progride, as famílias vêm-se na obrigação de adaptar-se ao novo cenário. Com isso surgem diversas necessidades como escolha de um membro que se torne responsável para acompanhar o paciente para a realização das sessões de hemodiálise e mudança no cardápio familiar. Os participantes relataram a mudança de cidade para o desempenho do papel de cuidador e a dedicação em tempo integral para alcance de melhores resultados no tratamento do familiar.

[...] Larguei tudo da minha vida e vim morar com ela. Eu morava em Fortaleza, eu tive que morar no interior com ela, entendeu? P06

Foi muito difícil se adaptar à comida, na época ela não aceitava, comia comida gordurosa e tudo. P01

A gente teve que se adequar para acompanhar os dias de tratamento, também tivemos que adaptar toda a nossa rotina alimentar, para acompanhar os alimentos que ela pode comer e que ela não pode, então foi basicamente essa mudança na nossa e na rotina. P02

O cuidado, a gente passou a ter mais cuidado com ela, não pode fazer esforço, não pode fazer as coisas, aí tudo a gente que faz, ficamos lá direto com ela. Acordamos de madrugada para ter que vir para cá, isso daí já é muito chato, é ruim esse negócio da viagem [...] P11

Na minha rotina mudou tudo, porque eu tenho uma filha de 04 anos e de três em três dias eu tenho que estar aqui com ele e fica bem difícil [...] os outros dias eu passo meio-dia lá na casa dele. P05

Classe 3- Adesão do paciente ao tratamento e dificuldades vivenciadas

Foi evidenciado nas falas que a família se torna rede de apoio indispensável para motivar o paciente aderir ao tratamento da hemodiálise com o intuito de continuar presente no seio familiar para acompanhar a vida dos filhos e netos. As crenças religiosas também representam elemento motivador para enfrentar a doença e o tratamento.

A força de viver, ela é muito caridosa e ela quer viver para ajudar mais as pessoas, ela só espera de Deus mesmo, que Deus vai dar a cura, se não der a cura Ele está dando a solução para tratamento e que ela tenha possibilidade de ser transplantada. P01

Eu acho que é mais a força de querer viver e porque a gente apoia muito ele em tudo, lá em casa [...] graças a Deus ele tem uma força de vontade muito grande. P13

Primeiro ela ama viver, ela não acha que é velha, segundo Deus e o terceiro eu e meus filhos P09.

[...]Para ele quem lhe dá força é a família, eu creio que seja a família P14

A adesão do paciente ao tratamento depende muitas vezes das condições das famílias e do apoio que elas recebem, apoio financeiro, transporte, social, psicológico, medicamentoso, dentre outros. Por conseguinte, os participantes citaram em suas falas que enfrentam diversas dificuldades que vão desde a responsabilidade no acompanhamento dificuldades em relação ao meio de transporte.

As dificuldades são mais por ser somente eu que vem, no caso minha outra irmã mora em Fortaleza aí não dá, quando vem em casa ela acompanha uma vez. P04

[...] muita consulta dele em Fortaleza aí a parte da viagem está sendo muito pesada P13.

Há familiares que acabam recebendo apoio da prefeitura municipal com a disponibilização de transporte durante os dias que o paciente precisa comparecer a clínica para as sessões de hemodiálise, apoio este que faz diferença significativa nos gastos com as passagens da cidade de origem até a clínica.

[...] a gente tem um prefeito muito bom de Aratuba, o carro pega a gente, leva e traz de volta. Se não fosse a prefeitura nós teríamos que tirar do nosso custo, para nós trazê-la 3 vezes na semana tinha que ser 600 reais, e a corrida de lá de Aratuba até Baturité tem de ter 200 reais e não temos P06.

Classe 4- Descoberta da doença e os cuidados com o paciente

A DRC é uma patologia que se desenvolve de forma silenciosa e tem uma progressão lenta, por estes motivos muitos pacientes que possuem HAS, DM e que não fazem um acompanhamento adequado, descobrem doença renal já em seu estágio avançado.

A diabetes dele era muito alta né? gravíssima, aí o médico chamou a gente e ele disse que poderia ser tratado também os rins, a diabetes prejudicou os rins dele 100%, um dos rins. P07

Antes a diabetes dela era bem alterada, tomava insulina, já amputou um dedo. Mas agora já está controlada a diabetes, também tem problema de pressão. Ela estava bem inchada aí a gente procurou um médico, para saber o motivo. Foi feito os exames e descobriu que ela ia precisar fazer hemodiálise estava com problemas nos rins. P11

[...]lutei muito, quando a mamãe começou a ter diabetes, lutei, mas quando eu soube os rins da mamãe já estavam tudo murcho e quando eu vim aqui o médico falou para mim que ela ia passar para o resto da vida. P06

Frente a descoberta da doença surge a necessidade dos familiares cuidadores terem mais cuidados com os diversos assuntos referentes ao paciente como na confecção dos alimentos, controle da ingestão de líquidos, nessa senda dos cuidados algumas famílias tem dificuldades em seguir as orientações sobre a alimentação passadas pelos profissionais devidos o comportamento de seus entes.

Tem aquela certa preocupação com a alimentação, porque ele não pode comer tudo, diminuimos um pouco o sal porque ele também tem pressão alta e em relação a água também que é um pouco regradada, é difícil. P08

[...]a preparação, parte da comida sem sal, tudo restrito, frutas e o engraçado é que mudou até para melhor. P13

A questão da alimentação está sendo mais difícil porque ele não consegue se conter. Ele quer comer tudo que vê na frente e pensa que ainda pode, ele é teimoso. P14

Classe 5 – Cronicidade, tratamento contínuo e fatores associados ao surgimento da DRC

As falas desta categoria remetem aos questionamentos sobre a cura da DRC e os tratamentos disponíveis. Neste contexto, após o diagnóstico da doença os familiares cuidadores manifestaram inquietações referentes sobre outras formas de tratamento que não fosse a dialise ou o transplante renal.

[...] tenho uma grande dúvida em saber o porquê que não tem a cura? Por que não tem ainda um medicamento? será que não existe uma medicação que eu possa tomar e que permite estabilizar a saúde do rim? P01

A minha dúvida é, por quê, que não tem um meio tratamento de ficar bom? Era para ser assim né? fez um tempo, ficou bom, melhorou e teve alta. Mas não é assim, só um transplante, é difícil para a idade dele [...] P05

Minha dúvida é principalmente quanto a expectativa de melhoria, como se dá a questão realmente do tratamento, o processo? Como ele ajuda no corpo? P02

É para a vida toda, esse tratamento ou tem outra maneira de resolver sem ser o transplante? Porque ele não quer. P08

Ficamos muito abalados e como ela saía muito debilitada da hemodiálise a gente não sabia muito bem como tratar e o que fazer, por conta de não conhecer muito bem o tratamento. P02

Alguns cuidadores relataram desconhecer a existência das doenças renais e sua associação com herança genética e comorbidades como diabetes e hipertensão.

[...] quando ela adoeceu não sabíamos que era por causa dos rins, que a pressão estava muito alta e a gente nem sabia o porquê. Depois que ficamos sabendo que os rins não funcionavam mais. P04

O tratamento e o diagnóstico se deram por conta de um quadro que ela vinha apresentando durante alguns meses, que a gente investigava uma coisa só que descobrimos que era realmente o problema de rins, então levou uma sequência de agravamentos de saúde que resultaram nesse problema de rins. P02

Classe 6- Necessidade de diálise após internação hospitalar

Para alguns cuidadores, a necessidade de diálise surgiu a partir de lesão aguda renal após eventos clínicos como pico hipertensivo e infarto agudo do miocárdio.

Ele sofreu um infarto e ficou internado em 2017, mas antes desse ano ele já tinha ido ao médico e a médica tinha falado que ele era para começar um tratamento para não ser preciso fazer hemodiálise. Só que ele desconsiderou, aí a teve o ocorrido lá do infarto, os rins dele tinham parado completamente aí no hospital ele já realizava diálise, falaram que ele tem que fazer isso para o resto da vida. P08

Um dia ele passou muito mal, ele é hipertenso ficamos internados ele estava ruim. Só sei dizer que foi muito ruim. P14

Em 2017 ela teve um problema, uma úlcera muito grande, aí foi entubada, problema no coração crescido aí passou pela hemodiálise, se curou de tudo e voltou para o interior. Aí quando acordou para a realidade estava toda inchada, os rins já estavam murchando, já não tinha como. P06

Foi possível observar também que a presença de rins policísticos ou outros problemas renais favoreceu a falência aguda dos rins e necessidade de hemodiálise.

[...] quando nós estávamos na Santa Casa internados, o doutor foi falar com a gente que ele tinha que fazer diálise, ele ficou com os olhos cheios de água e nós choramos juntos. P10

Ela estava internada, porque tinha um nódulo na tireoide aí no hospital eles já queriam colocar a fístula, ela já fazia tratamento dos rins policístico, todo mundo já tinha consciência disso que a qualquer momento os rins dela podiam parar [...] P01

Ele descobriu por que ficou doente, foi feito os exames e descobriu que estava com problemas nos rins, mas primeiro disseram que era pedra no rim aí ele fez um bocado de exame e melhorou, parou de fazer o tratamento depois piorou e aí foi feito os exames gerais e descobriram que era Rim Policístico e decidiram tirar e começou fazendo logo hemodiálise. P03

6 DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo evidenciaram que o sexo feminino está mais atuante como cuidador, de pessoas com DRC em tratamento dialítico, o que corrobora com os resultados de outros estudos. Pesquisa feita com cuidadores de pacientes que realizavam hemodiálise em Hospital público em Belém do Pará-Brasil justificaram esta realidade pelo fato da sociedade instituir o papel de cuidadora à mulher. Existe uma expectativa social para que a mulher assumesse esse papel, visto que cuidar da família e realizar tarefas domésticas são funções “naturalmente” femininas (VASCONCELOS et al., 2014; LIMA et al., 2017).

Ser uma função da mulher o compromisso com o cuidado está também relacionado ao papel de detentora do cuidado no âmbito da família, pois, ao longo da vida, cuida de toda a família, podendo esse cuidado ser assumido em decorrência da condição de conjugalidade, crenças religiosas e por levar consigo a responsabilidade de obrigação (LIMA; LORENZONI, 2017).

A primeira classe identificada, retrata sobre o enfrentamento do tratamento da doença renal crônica para o cuidador familiar. Muitos cuidadores descreveram que este processo de enfrentamento é bastante desafiador, cansativo. Estudos apontam que o cuidado exercido no âmbito da família, ao paciente em condição crônica de saúde, geralmente é uma atividade solitária, em que o cuidador realiza as tarefas sozinho. Outrossim, receber um diagnóstico de patologia crônica é sempre um momento muito difícil, associado à tristeza e, medo bem como, gera desafios tanto para a pessoa enferma, como também para o cuidador familiar (MORENO, 2008; LUNARDON, 2022).

Sendo assim, a experiência de cuidar de um familiar doente pode representar grande sobrecarga para o cuidador, acarretando privações e alterações na dinâmica familiar. E, entretanto, as consequências da sobrecarga familiar, podem se agravar quando todas as responsabilidades do cuidar se concentram na figura de um único cuidador, que de forma solitária e sem orientações adequadas estará sujeito a maiores chances de piora de sua qualidade de vida, com risco de desenvolver problemas de saúde, cansaço e até mesmo depressão (DELALIBERA et al., 2015; MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018).

A segunda classe apresentada refere-se à necessidade de mudanças na rotina familiar. A DRC é uma doença, silenciosa, com curso lento e progressivo, que impõe aos

pacientes e seus familiares a passarem por transformações bruscas em sua rotina, como alterações nos hábitos alimentares, alterações físicas e psicológicas que são tidos como fatores geradores de estresses. (MARQUES; BOTELHO; MARCON, 2014)

A aceitação da doença crônica muitas vezes é sofrida para a família e o paciente, no entanto a família para atender essas necessidades do enfermo, os cuidadores familiares colocam de lado suas preocupações pessoais, atividades laborais, momentos de lazer em função da doença que se vivencia no ambiente familiar (MARQUES, 2011; COSTA, COUTINHO, 2016).

O cuidador familiar acaba por assumir responsabilidades significativas no cuidado do paciente renal crônico, levando-os inclusive a modificações na rotina e em seu estilo de vida. Estudo realizado com oito famílias que cuidavam de pacientes idosos em tratamento pré-dialítico de hospital público do Sul do Brasil constatou que a adaptação da rotina se evidenciou fortemente nos hábitos alimentares devido a necessidade de seguir os cuidados que demandam a terapia dialítica, desta forma o cuidador sentia-se desconfortável em manter uma dieta não recomendável para o paciente. Além disso, as famílias cuidadoras aderem as mudanças de rotina como forma de prestar apoio ao paciente para aderir ao tratamento (JACOBI et al., 2017; NEVES et al., 2021).

A terceira classe, descreve acerca da adesão do paciente ao tratamento e dificuldades vivenciadas. Neste estudo, foram identificados pelos cuidadores os principais pontos que motivam os pacientes a aderirem ativamente o tratamento, nomeadamente foram: a força, vontade de viver, fé em Deus e a própria família. O suporte espiritual e religioso é necessário para que os indivíduos consigam ultrapassar situações desafiadoras que geram desesperança, além disso o apoio familiar configura-se como geradores de conforto, confiança e força para o enfrentamento do tratamento (OLIVEIRA, 2010; JARAMILLO, 2020; PEDROSO, 2016)

Em relação as dificuldades, a carga vivenciada pelos cuidadores se torna num fenômeno complexo e multifatorial onde se podem identificar aspectos que contribuem para rotina marcada de percalços entre elas as dificuldades interpessoais que podem ser a falta de suporte e as extrapessoais como manejo das situações financeiras e planejamento com os transportes. O tratamento acaba por restringir o convívio social da família e do doente, devido a viagens longas, bem como restrição quase que total da ingestão de

líquidos e alguns alimentos não tolerados durante o tratamento (MUNIZ, 2018; CERQUEIRA et al., 2018; PNARIOL, 2013).

A quarta classe, refere-se a descoberta da doença e os cuidados com o paciente. Os cuidadores relataram terem tomado conhecimento da doença em função do quadro pressórico alterado e da diabetes descontrolada que o paciente apresentava algum tempo, motivo pela qual os fez procurar a assistência médica. Estes achados coincidem com os estudos de outros pesquisadores, os quais afirmam, geralmente diante dos sintomas constantes ou algum episódio grave obrigam o paciente e a família a buscar recurso hospitalar, onde na maior parte dos casos já se encontram em condições de emergência ou urgência. (FORTES, 2013; DUARTE, 2016).

De maneira geral, no que diz respeito aos fatores de risco, de acordo o relato dos cuidadores familiares maior parte dos pacientes possuíam doenças de base como HAS, DM associados ou de forma isolada e as glomerulopatias.

Entre as doenças de base encontradas em pacientes que realizam hemodiálise, o DM associado à HAS estão entre a principais causas indutoras da DRC (EVARISTO et al., 2020).

A quinta classe esmiuça sobre a Cronicidade, tratamento contínuo e fatores associados ao surgimento da DRC. Percebeu-se que alguns cuidadores familiares apresentavam pouco conhecimento sobre a DRC, especificamente no que diz respeito ao tratamento e a cura da doença, desconheciam que a HAS e a DM são um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento da DCR. Tal fato poderia estar relacionado a escassez de informações vinda por parte das instituições e profissionais da saúde.

Estudos realizados em unidades básicas de saúde situadas no Nordeste, identificaram que a falta de conhecimento, torna-se um indicador prioritário para a realização de ações educativas em especial no que diz respeito às doenças renais. Assim, a educação em saúde viabilizará a obtenção de resultados positivos no contexto da prevenção, promoção e tratamento de doenças e agravos (ANDRIOLA et al., 2016)

Ademais, a participação do enfermeiro ativa na educação em saúde do paciente e sua família os ajuda a enfrentar às exigências impostas pelo tratamento, pois o conhecimento mais profundo e abrangente sobre a doença, tratamento e possibilidades de

reabilitação pode auxiliá-los no enfrentamento de situações estressoras vivenciadas no cotidiano hemodialítico (NETO; SOARES; GONÇALVES, 2017).

A sexta classe descreve sobre a Necessidade de diálise após internação hospitalar. Segundo os cuidadores, os pacientes antes do início das sessões de hemodiálise, tiveram outros precedentes patológicos que evoluíram em complicações clínicas no quadro do paciente. Deste jeito, após a alta hospitalar esses transtornos culminaram na realização da hemodiálise para o resto da vida. Entretanto, a realização do diagnóstico precoce da IRC é fundamental, pois, quando ocorre tardiamente, a função renal geralmente já se encontra comprometida, provocado por um quadro avançado, com a necessidade de um tratamento dialítico (LOPES, 2018; CORGOZINHO, 2020).

Neste cenário, o paciente ao chegar neste estágio torna-se indispensável a participação da equipe multiprofissional e da família em todo o processo para a realização do tratamento e os cuidados necessários. Além disso, é de suma importância que os profissionais de enfermagem trabalhem em ações voltadas para a promoção, prevenção de complicações de doenças que são fatores de risco para o desenvolvimento da IRC. (SILVA; SILVEIRA et al, 2011).

Entretanto, constata-se a necessidade e importância do profissional enfermeiro instrumentalizar-se, não apenas no domínio das tecnologias que envolvem o procedimento em si, mas, considerar e incluir no planejamento do cuidado de enfermagem, os aspectos relacionados à dimensão emocional e social para contemplar as reais necessidades dos cuidadores familiares, oferecendo assim um cuidado humanizado integral aos indivíduos enfermos e seus cuidadores familiares (CASTRO et al., 2018; FREITAS et al., 2018).

7 CONCLUSÃO

Constatou-se que a atribuição do cuidado ao paciente renal crônico em hemodiálise recai principalmente ao gênero feminino.

Muitos cuidadores revelaram que a hemodiálise é um processo bastante desafiador, cansativo e difícil, que altera a dinâmica e rotina familiar, para obtenção de melhores resultados no tratamento dialítico.

Além disso, percebeu-se que alguns cuidadores familiares apresentavam pouco conhecimento sobre a DRC, especificamente no que diz respeito ao tratamento e a cura da doença. Desconheciam que a HAS e a DM representam principais fatores de risco para o desenvolvimento da DCR.

Torna-se indispensável a participação do enfermeiro de forma ativa na educação e promoção da saúde do paciente e dos cuidadores familiares.

Faz-se necessário que a família envolvida em todo o processo de cuidar, sendo o enfermeiro o mais qualificado para desenvolver um processo relacional e dinâmico que oportunize aos cuidadores familiares a exposição das suas experiências.

As vivências aqui descritas representam a realidade específica de uma determinada população em um único serviço de HD. Assim, sugere-se a realização de outros estudos em outros cenários da realidade brasileira, além de estudos que tragam o desenvolvimento de orientações para os cuidadores familiares.

Por fim, acredita-se que essas informações possam auxiliar o trabalho das equipes de enfermagem e demais profissionais de saúde no manejo de pacientes renais crônicos em HD, assim como no planejamento de cuidados que contemplem as pessoas com IRC e seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA ANGOLA PRESS. **Pais controla 1.809 doentes com problemas renais. Luanda, 11 Março 2021.** Disponível em: <https://www.angop.ao/noticias/saude/pais-controla-1.809-doentes-com-problemas-renais/>. Acesso em: 12 Mar 2023.

AGUIAR, Letícia Lima et al. Julgamento clínico em diagnósticos de enfermagem de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Enfermería Global**, v. 19, n. 2, p. 162-197, 2020.

AGUIAR, Lilian Kelen de et al. Fatores associados à doença renal crônica: inquérito epidemiológico da Pesquisa Nacional de Saúde. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 23, 2020.

ALMEIDA, A. P. **Vivências dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise.** 2012. Tese de Doutorado.

ALNAZLY, Eman Khamis. Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. **Hemodialysis International**, v. 20, n. 1, p. 84-93, 2016.

ÁNGEL ÁNGEL, Zahira Esperanza; DUQUE CASTAÑO, Germán Alberto; TOVAR CORTES, David Leonardo. Cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis: una revisión sistemática. **Enfermería Nefrológica**, v. 19, n. 3, p. 202-213, 2016.

ASSUNÇÃO, N. J. F., CAMPISTA, C. F., IZABEL, P. R. O impacto da hemodiálise na qualidade de vida do paciente com insuficiência renal crônica. **Rev. Espaço Acadêmico** (ISSN 2178-3829), v. 10, n. 1, 2020.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAUDE, Ministério da Saúde. **12/3: Dia Mundial do Rim. 2020.** Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/12-3-dia-mundial-do-rim/>. Acesso em: 13 Abr 2023.

BIGNELLI, Alexandre Tortoza et al. Analysis of economic impact between the modality of renal replacement therapy. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 39, p. 162-171, 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Doenças Renais Crônicas (DRC). 16, nov 2020.** Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-renais>. Acesso em: 30 Mar 2023.

Brasil, Ministério da Saúde. **Doenças renais: causas, sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção. 16, ago 2020.** Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-renais>. Acesso em: 19 Abr 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com Doença renal Crônica –DRC no Sistema Único de Saúde.** Brasília, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1168/GM/MS, de 15 de junho de 2004.** Disponível em:

<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/13143.html>. Acesso em: 28 Mar 2023.

Carter B; McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre: **Artmed**; 2007.

CASTRO, R. V. R. de S., Lacerda Prata Rocha, R., Macedo Araujo, B. F., Fraga do Prado, K., & Soares de Carvalho, T. F. (2018). A percepção do paciente renal crônico sobre a vivência em hemodiálise. **Revista De Enfermagem Do Centro-Oeste Mineiro**, 8.

CERQUEIRA, Gêssica de Almeida et al. Redes de apoio como estratégia familiar para o cuidado da pessoa em tratamento de hemodiálise. **SEMOC-Semana de Mobilização Científica-Alteridade, Direitos Fundamentais e Educação**, 2018.

COITINHO, Daiana et al. Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. **Avances en Enfermería**, v. 33, n. 3, p. 362-371, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução COFEN nº 358/2009, de 15 de outubro de 2009**.

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

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, **Resolução n. 466, de 2012**.

CORGOZINHO, Juliana Nunes Costa. Conhecimento dos pacientes portadores de doença renal crônica terminal: fatores de risco, cuidados clínicos e complicações associadas. 2020.

COSTA, Fabrycianne Gonçalves; DE LIMA COUTINHO, Maria da Penha. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 7, n. 1, p. 38-55, 2016.

CRUZ, T.H. et al. Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Rev Min Enferm**. v. 22, p. e1119, 2018.

DA CUNHA DUARTE, Giani et al. Doença renal crônica: reconhecimento dos fatores de risco pelos profissionais da atenção primária. **Journal of Nursing and Health**, v. 6, n. 2, p. 287-97, 2016.

DA SILVA, Francisca Regina Costa et al. Enfermagem e as complicações frequentes durante o tratamento hemodialítico: revisão da literatura. **Revista Ciência & Saberes-UniFacema**, v. 2, n. 2, p. 207-211, 2016.

DE FREITAS, Eliane Arantes et al. Assistência de enfermagem visando a qualidade de vida dos pacientes renais crônicos na hemodiálise. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 1, n. 2, p. 114-121, 2018.

DE NOJOSA SOMBRA, Isabelle Cordeiro. O Conhecimento na Competência da Teoria e da Prática em Enfermagem 2.

DE SOUSA, Francy Bruna Nascimento; PEREIRA, Wellison Amorim; MOTTA, E. A. Pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: tratamento e diagnóstico. **Revista de Investigação Biomédica**, v. 10, n. 2, p. 203-13, 2018.

DELALIBERA, Mayra; BARBOSA, António; LEAL, Isabel. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & saúde coletiva**, v. 23, p. 1105-1117, 2018.

DEZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. (Orgs). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DINO, B.D.; CAMPOS, R. Insuficiência renal crônica e suas implicações para os sistemas metabólicos. **Rev UNIANDE**. 2017; 18(3):149-156.

DOS SANTOS, Vânia Aparecida; ARAÚJO, Haroldo Ferreira; DOS SANTOS, Marcio Luiz. Intercorrências Clínicas em Hemodiálise Ambulatorial: Intervenções do Enfermeiro. **Ensaio e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde**, v. 24, n. 5-esp., p. 611-618, 2020.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, da S. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004.

Evaristo LS; Cunha AP; Morais CG; Samselski BJL; Esposito EP; Miranda MKV; Gouvêa-e-Silva LF. Complicações durante a sessão de hemodiálise. **Av Enferm**. 2020;38(3):316-324

FERRAZ, Fábio Humberto Ribeiro Paes et al. Diferenças e desigualdades no acesso a terapia renal substitutiva nos países do BRICS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 2175-2185, 2017.

FORTES, Vera Lucia Fortunato et al. O itinerário da doença renal crônica: do prenúncio à descoberta. 2013.

FRAZÃO, Cecília Maria Farias de Queiroz et al. Nursing diagnoses in chronic renal failure patients on hemodialysis. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, p. 40-43, 2014.

FREIRE, Sonia Dias Lanza. **Perfil epidemiológico e letalidade de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico pelo SUS, no estado de São Paulo, no período de 2008 a 2017**. 2021. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

GIL, Antonio Carlos et al. Como elaborar projetos de pesquisa. **São Paulo: Atlas**, 2002.

GOMES, Carla Aparecida Martins et al. Percepções e vivências dos usuários com doença renal crônica em um serviço de hemodiálise. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 1, p. e23012139399-e23012139399, 2023.

GRASSI, Mariana de Freitas et al. Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem em pacientes com lesão renal aguda. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, p. 538-545, 2017.

Guedes JBB, Lacerda MR, Nascimento JD, Tonin L, Caceres NTG. **Nursing care in hemodialysis: integrative review**. 2021 jan/dez; 13:653-660. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9402>.

GUEDEZ, José Baudilio Belzare et al. Nursing care in hemodialysis: integrative review/Cuidados de enfermagem na hemodiálise: revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 13, p. 653-660, 2021.

GUIMARÃES, G. D. L. et al. Diagnóstico, resultado e intervenção de enfermagem no paciente com cateter para hemodiálise. **Rev. enferm. UFPE online**, p. 4334-4342, 2017.
JACOBI, Caren da Silva et al. A dinâmica familiar frente ao idoso em tratamento pré-dialítico. **Escola Anna Nery**, v. 21, 2017.

HELENA, Alice; DA ROCHA, Gerlane Maria; DE ANDRADE, Gabrielly Lais. Repercussão do tratamento dialítico em pacientes portadores de comorbidades. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 12, p. 103516-103524, 2020.

JACON, João Cesar et al. Identificação de diagnósticos de enfermagem em nefropatas em hemodiálise à luz da teoria das necessidades humanas básicas. **CuidArte, Enferm**, p. 48-54, 2020.

JARAMILLO, Rosângela Garcia. Coping Religioso/Espiritual: vivências de familiares de crianças e adolescentes com câncer. 2020.

JARDIM, V.R.; REIS, I.A.; AMARAL, S.V.; TORRES, H.C. Qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise. **Acta Paul Enferm**. v. 36, n. eAPE00372, 2023.

LIMA, Luisa Rodrigues de et al. Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente em diálise renal. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 2704-2710, 2017.

LOPES, Daniele et al. Fatores de risco/causais para insuficiência renal aguda em adultos internados em terapia intensiva. **Enfermagem Brasil**, v. 17, n. 4, p. 336-345, 2018.

LUCENA, Amália de Fátima et al. Validação de intervenções e atividades de enfermagem para pacientes em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, 2018.

LUNARDON, Eliane Dias. **Cuidados paliativos no tratamento de Doentes Renais Crônicos (DRC): humanização das relações e do tratamento realizados nas clínicas de hemodiálise**. Editora Dialética, 2022.

MACHADO, Bento Miguel; DAHDAH, Daniel Ferreira; KEBBE, Leonardo Martins. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, p. 299-313, 2018.

MARINHO, A. W. G. B., GALVÃO, T. F., SILVA, M. T. Prevalência de doença renal crônica autorreferida em adultos na Região Metropolitana de Manaus: estudo transversal de base populacional, 2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**. Fev 2020, V. 29, n. 1.

MARINHO, Ana Wanda Guerra Barreto et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 25, p. 379-388, 2017.

MARQUES, Fernanda Ribeiro Baptista et al. Coping strategies used by family members of individuals receiving hemodialysis. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 23, p. 915-924, 2014.

MARTINS, Lágila Cristina Nogueira; PEREIRA, Maria Elizabeth Roza; MARTINS, Larínia Carolina Nogueira. ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM PRESTADA ÀS MULHERES EM HEMODIÁLISE EM UM HOSPITAL DO TRIÂNGULO MINEIRO. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 15, n. 53, p. 28-36, 2017

MARTINS, Teresa et al. **Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. 2006.

MATTHEWS, M.; REID, J.; MCKEAVENEY, C.; NOBLE, H. Knowledge requirements and unmet needs of informal caregivers of patients with End-Stage Kidney Disease (ESKD) receiving haemodialysis: a narrative review. *Healthcare (Basel)*. v. 10, n. 1, p. 57, 2021.

MEIRA, Edmeia Campos et al. Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. **Escola Anna Nery**, v. 21, 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR); SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE; SECRETARIA DE GESTÃO DO TRABALHO E DA EDUCAÇÃO NA SAÚDE. Guia prático do cuidador. 2008.

Ministério da Saúde (MS). **Dia Mundial do Rim 2019: Saúde dos Rins Para Todos**. Brasília (DF): MS; 2019. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/ultimas-noticias/2913-14-3-dia-mundial-do-rim-2019-saude-dos-rins-para-todos>. Acesso em: 01 Abr 2023.

MIRANDA, D. E., MIRANDA, M. A. S., JUNIOR, P. R. S. E., ALMEIDA, A. M. R. Prevalência de anemia nos pacientes com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Braz. J.Hea. Rev., Curitiba*, v. 1, n. 2, p. 282-296, oct./dec. 2018. ISSN 2595-6825.

MORENO, Vânia. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev Rene**, v. 9, n. 4, p. 49-56, 2008.

MUNIZ, Renata Suenne Costa de Sousa. VIVÊNCIAS COTIDIANAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS SUBMETIDOS À HEMODIÁLISE. 2018.

NEGREIROS, D. M., FURTADO, A. M., GONÇALVES, I. A. P. R., et al. O cuidado da família à pessoa renal crônica em diálise peritoneal. **Rev. Enf. Atual In Derme** - 2019 90-28.

NETO, ISAC RODRIGUES LOIOLA; SOARES, GIBÉRCIA LOPES; GONÇALVES, ADRIANO DOS SANTOS. O papel do enfermeiro de uma unidade de terapia intensiva na hemodiálise. **Uningá Review**, v. 31, n. 1, 2017.

NEVES, Lorena Nayara Alves et al. Qualidade de vida de idosos com Insuficiência Renal Crônica (IRC): uma revisão integrativa da literatura. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 2, p. e23610212147-e23610212147, 2021.

OLIVEIRA, A.M. Vivências dos familiares em contexto de cirurgia ambulatoria: a família como suporte ao cuidar. Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2010.

Oliveira, C. R. P. et al (2019). Repercussões da hemodiálise nas atividades básicas e instrumentais de idosos com insuficiência renal crônica. **Rev. interscientia**, 7 (2), 50-66.

OLIVEIRA, M. A. O.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M. P. O conceito de cuidador analisando numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 8, n. 2, p. 181-196, 2007.

PEDROSO, Vanessa Soares Mendes; SIQUEIRA, Hedi Crececia Hecler. Insuficiência renal crônica: o processo de adaptação familiar. **Ensaio e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde**, v. 20, n. 2, p. 79-85, 2016.

PENARIOL, Michely Dayane Campos Brito. A experiência do cuidador familiar e da equipe multiprofissional com processo de cuidar de doentes renais crônicos em hemodiálise. 2013. 105 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/108553>. Acesso em 13 Jun 2023.

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

PIRES, Mônica Gonçalves et al. O papel da enfermagem na assistência ao paciente em tratamento hemodialítico. *POLÍTICA EDITORIAL*, v. 9, n. 3, p. 2238-2244, 2017.

PONCE, K. L. P., et al. O cuidado de enfermagem com os doentes renais em hemodiálise: desafios, dilemas e satisfações. **Rev da Escola de Enfermagem da USP [online]**. Dez, 2019, V.53.

PORTO, R.A.; TRUITE, M.R.; BUCHARLES, S.E.; HAUSER, A.B. Hiperparatireoidismo secundário: uma complicação da Doença Renal Crônica. **Rev. Bras. Anal. Clin.** 2016;48(3):182-188.

RIBEIRO, Wanderson Alves; DE OLIVEIRA JORGE, Brenda; DE SENA QUEIROZ, Raíssa. Repercussões da hemodiálise no paciente com doença renal crônica: uma revisão da literatura. **Revista Pró-UniverSUS**, v. 11, n. 1, p. 88-97, 2020.

ROCHA, MTFB et al. **O Papel da Enfermagem na Sessão de Hemodiálise. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. Edição Especial de Saúde, p. 39-52, 2017.

SALGADO, Christiana Leal et al. **A Família no processo de cuidar do paciente com doença renal crônica**. 2016.

SANTOS, B.P., OLIVEIRA, V. A., SOARES, M.C., SCHWARTZ, E. Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. **Rev. ABCS Health Sci.** 2017; 42(1):8-14.

SANTOS, G, L, C., ALVES, T, F., QUADROS, D. C. R., GIORGINI, M. D. M., PAULA, D. M. A percepção da pessoa sobre sua condição enquanto doente renal crônico em hemodiálise. **Rev Fun Care Online**. 2020 jan/dez; 12:636-641.

SANTOS, Lais Nobrega Mendes et al. Conhecimento sobre a hemodiálise em pacientes renais crônicos: um estudo descritivo. **Online braz. j. nurs.(Online)**, 2019.

SANTOS, Viviane Fernandes Conceição dos et al. Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, p. 853-863, 2018.

SARMENTO, Luana Rodrigues et al. Prevalence of clinically validated primary causes of end-stage renal disease (ESRD) in a State Capital in Northeastern Brazil. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 40, p. 130-135, 2018.

SILVA, Erineusa Maria da et al. Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. **Educación Física y Ciencia**, v. 21, n. 1, p. 11-12, 2019.

SILVA, M.S.; MARINI, T.S.O.; SILVA, C.F.B. Enfermagem e suas intervenções nas principais complicações ocorridas durante a sessão de hemodiálise. **REVESC**, v.1, n.2, p.45-60, 2017.

SILVA, P. E. B.B., MATTOS, M. HEMODIALYSIS COMPLICATIONS IN THE INTENSIVE CARE UNIT. **Rev enferm UFPE Online**. 2019 13(1):162-8

SILVA, S, O., LIMA, C, B. Tratamento de pessoas com insuficiência renal crônica: análise de cuidados de enfermagem. **Rev Temas em Saúde**. V. 16, n. 2 ISSN 2447-2131 João Pessoa, 2016.

Sociedade Brasileira de Nefrologia. **Agenda dia mundial do Rim 2021**. Disponível em: <https://www.sbn.org.br/dia-mundial-do-rim/dia-mundial-do-rim-2022/informacoes-a-imprensa/>. Acesso em: 10 Abr 2023.

Sociedade Brasileira de Nefrologia. **Censo de diálise revela 40 mil novos pacientes em 2017 no país. Rio de Janeiro, 2018**. Disponível em: https://www.sbn.org.br/fileadmin/user_upload/informa/sbninforma114-2.pdf. Acesso em: 15 Abr 2023.

SONHI, A. Cerca de mil milhões de pessoas sofre de insuficiência renal crônica. *Jornal de Angola*. Luanda, 10 Mar 2023. Disponível em: <https://www.jornaldeangola.ao/ao/noticias/cerca-de-mil-milhoes-de-pessoas-sofre-de-insuficiencia-renal-cronica/>. Acesso em 15 Jun 2023

SOEIRO, L.C.; TAVEIRA, L. M. EDUCAÇÃO EM SAÚDE, DIÁLISE PERITONEAL. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 3, n. 7, p. 393-403, 2020.

SOUSA, Rhuane Carolline Braga. **Diagnósticos e intervenções de enfermagem em pacientes renais crônicos sob tratamento de diálise**. 2017.

SPIGOLON, Dandara Novakowski et al. Nursing diagnoses of patients with kidney disease undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 2014-2020, 2018.

VASCONCELOS, Esleane Vilela et al. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 6, n. 2, p. 474-484, 2014.

VENTURA, J. et al. Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. **Rev Pesqui Cuid Fundam.** v. 10, n. 4, p. 926–31, 2018.

VIEIRA, I. F. D. O. et al. A satisfação de pacientes em tratamento dialítico com relação aos cuidados do enfermeiro. **Rev. enferm. UERJ**, p. e26480-e26480, 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE 1- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira - Unilab
Instituto de Ciências da Saúde (ICS) - Curso de Graduação em Enfermagem

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Instituição de Vínculo: Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira

Título da pesquisa: Vivências de familiares no processo de cuidar ao paciente em tratamento dialítico

Pesquisador Responsável: Sara Calumbi Nachipindo Kawalende

E-mail: Saracalumbi@gmail.com

Celular: (+55) 85999194097

Endereço: Rua José de Pontes, Cidade: Acarape, Estado: Ceará

Professora Orientadora: Livia Moreira Barros

O (A) Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa intitulada **VIVÊNCIAS DE FAMILIARES NO PROCESSO DE CUIDAR AO PACIENTE EM TRATAMENTO DIALÍTICO** que tem como objetivo compreender a vivência de familiares no cuidado ao paciente submetido à hemodiálise. O motivo que nos leva a estudar essa temática justifica-se pelo fato de que na literatura as pesquisas existentes sobre a insuficiência renal crônica têm como foco principal os indivíduos acometidos pela doença e observa-se poucos estudos que revelem a vivência dos familiares durante o processo saúde-doença da insuficiência renal crônica.

A coleta dos dados será feita por meio de uma entrevista com aplicação de um formulário que servirá como roteiro com perguntas de caráter aberto que irá nortear a condução da pesquisa. Nesse sentido, solicito sua colaboração na participação com caráter confidencial das identidades. Informo ainda, que:

- As informações coletadas somente serão utilizadas para os objetivos da pesquisa;

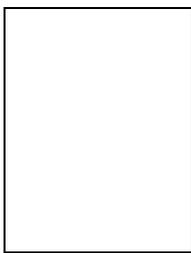
- A participação na pesquisa é livre e exigirá uma disponibilidade de tempo para sua participação, de cerca de 20-30 minutos;
- A realização da pesquisa por meio da entrevista trará benefícios para a sociedade e para os profissionais de saúde, podendo proporcionar melhores relações dos familiares de pacientes renais crônicos com os enfermeiros, de forma que o planejamento e as intervenções não tenham apenas foco no paciente, uma vez que a família é fundamental para o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento;
- Essa pesquisa apresenta riscos mínimos aos participantes, a saber: riscos de cansaço ou desconforto; incomodo; constrangimento;
- Entretanto, esses possíveis riscos serão minimizados, com base em seguintes medidas: as entrevistas serão realizadas em ambiente privativo e confortável bem como será dado o tempo que o participante desejar para responder às perguntas da entrevista.
- O (a) senhor (a) terá acesso a qualquer tempo às informações sobre procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para retirar eventuais dúvidas;
- O (a) senhor (a) terá o direito e a liberdade de negar-se a participar da pesquisa ou dela retirar-se quando assim desejar, sem que isto traga prejuízo econômico, moral, físico ou social;
- As informações e dados coletados serão divulgados, porém sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-lo (a);
- O (a) participante não receberá nenhum pagamento para participar da pesquisa.
- Em caso de dano decorrente do(a) pesquisador(a) senhor(a) terá direito a solicitar indenização por meio das vias judiciais e/ou extrajudiciais;
- A pesquisadora se compromete em divulgar o resultado da pesquisa em formato acessível aos participantes;
- O(a) senhor(a) deverá guardar, em seus arquivos, uma via deste documento (TCLE) e/ou ter o documento salvo em qualquer plataforma que desejar;
- O(a) senhor(a) deverá registrar formalmente seu consentimento no instrumento de levantamento de dados, em sua concordância.
- Para qualquer outro esclarecimento, eu, Livia Moreira Barros, docente do curso de Enfermagem da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia afro-brasileira – UNILAB e orientadora desse projeto estarei disponível no endereço Rua José Franco de Oliveira, s/n Redenção-CE Campus da Auroras/UNILAB. E-mail: livia@unilab.edu.br;
- Endereço do CEP (Comitê de Ética em Pesquisa): Comitê de Ética em Pesquisa com seres Humanos da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira - Sala 303 - 3º Andar, Bloco D - Campus das Auroras – Rua José Franco de Oliveira, s/n – CEP: 62.790-970, Redenção –Ceará – Brasil. Telefone para Contato: 3332.6190 - E-mail: cep@unilab.edu.br

Este documento será emitido em duas vias, sendo que uma ficará com o (a) Sr.(a) enquanto participante e a outra ficará com o pesquisador.

Consentimento Pós-Esclarecido do Participante da Pesquisa

Eu, _____, nascido (a) em
_____/_____/_____, residente na cidade de _____, fui

informado (a) dos objetivos da pesquisa Vivências de familiares no processo de cuidar de pacientes em tratamento dialítico de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Concordo que as informações obtidas relacionadas à minha pessoa poderão ser utilizados em atividades de natureza acadêmico-científica, desde que assegurada a preservação de minha identidade. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar, se assim o desejar, de modo que declaro que concordo em participar desse estudo e recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.



Identificação Datiloscópica

Agradecemos sua colaboração e apresentamos nossos sinceros agradecimentos.

Local: _____ Data: _____

Assinatura do Participante da Pesquisa

Sara C. N. Kawalende
Acadêmica de Enfermagem
Instituto de Ciências da
Saúde/UNILAB

Livia Moreira Barros
Orientadora – Professora do
Magistério Superior
Instituto de Ciência da Saúde
– ICS UNILAB

APÊNDICE 2- QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS**VIVÊNCIAS DE FAMILIARES NO PROCESSO DE CUIDAR AO PACIENTE EM TRATAMENTO DIALÍTICO**

INFORMAÇÕES GERAIS	
01. Idade: _____ 02. Sexo: [] a) Masculino b) Feminino	
3. Estado civil: [] a) Casado (a)/União Estável b) Solteiro c) Viúvo(a) d) Divorciado (a)	
04. Grau de Parentesco: _____ 05. Renda Familiar: _____	
06. Nível de Escolaridade: []	
a) Não estudou	g) Ensino superior completo
b) Alfabetizado	h) Ensino superior incompleto
c) Ensino fundamental completo	i) Pós-graduação completo
d) Ensino fundamental incompleto	j) Pós-graduação incompleto
e) Ensino médio completo	
f) Ensino médio incompleto	
Religião:	
Não praticante []	Evangélico [] Espírita []
Católico []	Umbandista [] Outro []
Situação Profissional:	
Ativo []	
Não ativo []	
AVALIAÇÃO CLÍNICA	
Seu familiar apresenta quais das seguintes condições clínicas:	
Diabetes Mellitus []	
Hipertensão Arterial []	
Glomerulonefrites []	
Rins Policísticos []	
Outro _____	

QUESTÃO DISPARADORA

Para você como é ter um familiar com IRC realizando hemodiálise?

QUESTÕES GATILHOS

Qual foi a sua reação quando ficou a saber da doença?

Quais são as suas principais dúvidas em relação a doença?

O que mudou na rotina familiar?

Quais as principais dificuldades enfrentadas pela família?

Como foi a descoberta do diagnóstico e as primeiras sessões de tratamento?

Quais fatores têm influenciado na adesão do tratamento?

Como tem sido a relação da equipe de enfermagem com a família?