



O IMPACTO DO TRATAMENTO HEMODIALÍTICO NAS FAMÍLIAS DE ADULTOS DIABÉTICOS

THE HEMODIALYSIS TREATMENT IMPACT ON THE FAMILY OF ADULTS WITH DIABETES

Priscilla Custódia da Silva Teodoro¹
Bruna Rocha de Almeida²

Resumo

O diagnóstico de diabetes e a necessidade de realizar o tratamento hemodialítico pode ocasionar mudanças no funcionamento da família e na relação conjugal. Este trabalho tem como objetivo investigar o impacto do tratamento hemodialítico no funcionamento de famílias de adultos diabéticos na percepção do participante focal e do seu cônjuge. Participaram do estudo 11 adultos em tratamento hemodialítico e o seu respectivo cônjuge que responderam a um questionário sociodemográfico e a uma entrevista semiestruturada. A coleta de dados foi realizada na residência das famílias e as entrevistas foram submetidas a análise de conteúdo. Foram observadas mudanças na rotina familiar após o tratamento hemodialítico, como o desenvolvimento do papel de cuidador pelo familiar e a privação das atividades de lazer. A qualidade da relação conjugal parece não sofrer alteração em algumas famílias. Nota-se que a família é a principal rede de apoio dos adultos diabéticos, propiciando amparo afetivo e material ao paciente.

Palavras-chave: Família; diabetes; hemodiálise.

Abstract

The diagnosis of diabetes and the need for hemodialysis treatment can cause changes in family functioning and in marital relationship. This study aims to investigate the impact of hemodialysis treatment on the functioning of families of diabetic adults through the perception of the focal participant and his / her spouse. Eleven people in hemodialysis treatment and their respective spouses who answered a sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview participated in the study. Changes in the family routine after hemodialysis treatment were observed, such as the development of the role of caregiver by the family member and deprivation of leisure activities. The quality of the conjugal relationship seems not to change in some families. It is noted that the family of adult diabetics are their main support network, providing them with emotional and financial support.

Keywords: family; diabetes; hemodialysis.

¹ Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário do Triângulo - UNITRI. Brasil. E-mail: priscilla_custodia@yahoo.com.br. Endereço para correspondência: Avenida Nicomedes Alves dos Santos, 4545 – Bairro Gávea, Uberlândia – MG, 38411-106. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7677-6815>

² Doutora em Psicologia. Professora do curso de Psicologia da Universidade Vale do Rio Doce. Brasil. E-mail: bruna.almeida@univale.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9291-9046>.

INTRODUÇÃO

Enquanto grupo social, ao longo do tempo a família passa por diversas transformações que podem afetar seu funcionamento e as relações estabelecidas entre os seus membros. Mudanças na condição de saúde de um determinado membro familiar, por exemplo, podem influenciar o funcionamento da família enquanto grupo, a qualidade das relações estabelecidas entre os membros familiares e o desenvolvimento dos membros individualmente. Nesse sentido, o diagnóstico de uma doença como a diabetes mellitus (DM) acarreta diferentes consequências ao funcionamento das famílias (Aguirre, 2014).

Muitos familiares de pessoas com DM experimentam, diante da notícia do diagnóstico, dificuldades de aceitação, medo do desconhecido, angústia, ansiedade e dúvida quanto ao futuro do familiar doente (Leal, Fialho, Dias, Nascimento, & Arruda 2012). Além disso, novas incumbências no âmbito familiar, como a mudança de hábitos alimentares e a busca de informações sobre a doença, passam a ser necessárias em prol da melhor qualidade de vida do paciente (Dutra, Werneck, & Gomes, 2016).

Quando ocorrem complicações da doença, como a insuficiência renal crônica e a consequente necessidade de hemodiálise, as mudanças no funcionamento familiar, sobretudo na relação conjugal, são ainda mais evidentes. Afinal, o paciente em hemodiálise deve adequar o seu modo de vida para garantir a eficácia da terapia, precisando manter uma alimentação regrada, restrição de líquidos e respeitar os horários para a ingestão de medicamentos (Angulo-Duplán, Martínez-Martínez, Velázquez-Tlapanco, Gallardo-Vidal, & Camacho-Calderón, 2016; Barreto, Silva, Sezeremeta, Basílio, & Marcon, 2011). Além disso, é comum que os pacientes precisem se afastar das atividades laborais, o que pode acarretar a diminuição da renda familiar, especialmente se o paciente for o provedor (Dadalt, Schwartz, Gallo, Viegas, & Lima, 2013). Todas essas variáveis exigem uma adequação dos membros da família à nova realidade da pessoa com DM, que fica cada vez mais dependente do grupo familiar (Pedroso & Siqueira, 2016). Nota-se que os familiares, em especial os cônjuges quando os pacientes são casados, se tornam o principal responsável pelo cuidado da pessoa com DM, passando a se dedicar à manutenção da qualidade de vida do familiar diabético, muitas vezes abstendo-se de atividades sociais de nível pessoal (Dias, 2016).

Em decorrência do tempo dispendido com as sessões de hemodiálise, das restrições alimentares e da limitação motora de alguns pacientes, é comum que as famílias reduzam as práticas de lazer, especialmente em locais públicos (Mattos & Maruayma, 2009; Oliveira & Soares, 2012). Este é um aspecto pertinente, pois é sabido que as práticas de atividades recreativas podem atuar como fator de proteção à saúde mental do indivíduo e fator de promoção de bem-estar, podendo levar a uma melhora do estado de humor dos envolvidos, ao mesmo tempo em que atuam no amortecimento dos fatores estressores (Pondé & Caroso, 2003). Além disso, as atividades de lazer em família podem proporcionar momentos de intimidade e afetividade positiva entre os membros familiares, promovendo interações amistosas.

Especificamente sobre as mudanças na relação conjugal ocasionadas pelo diagnóstico da DM e pela necessidade do tratamento hemodialítico, se observa uma escassez de estudos sobre a temática. Contudo, este é um tema importante a ser investigado, já que é sabido que doenças orgânicas graves podem trazer implicações à relação conjugal (Dias & Medeiros, 2010). Tharp (1966 conforme citado por Trief, Wade, Britton, & Weinstock 2002) enfatiza que quando as modificações na rotina familiar em razão das complicações da DM de um dos cônjuges ocorrem com um casal em que há uma relação conjugal permeada por intimidade e apoio mútuo, a díade conjugal tende a realizar

um trabalho conjunto para que seja possível chegar às devidas adequações de forma satisfatória. Em contrapartida, quando há um relacionamento menos amistoso e ajustado, as adaptações necessárias podem levar a situações conflituosas e, com isso, acarretar dificuldades de adaptação à condição imposta pela doença, bem como a uma má qualidade de vida do paciente.

Tavallai et al. (2009) demonstram que, ao ser comparado com um grupo controle, casais em que um dos membros da díade realizava hemodiálise por um longo tempo apresentaram pior ajustamento conjugal. Os autores também indicam que a baixa qualidade da relação conjugal em pacientes hemodialíticos está associada a altos níveis de ansiedade, o que, por sua vez, influencia negativamente a qualidade conjugal como em um movimento de retroalimentação. Ademais, o ajuste conjugal foi percebido como sendo mais pobre em homens em hemodiálise, em pacientes mais jovens e naqueles com maior nível de escolaridade.

Estritamente sobre os homens em tratamento de hemodiálise, observa-se que esses pacientes tendem a apresentar disfunções sexuais, que podem comprometer a capacidade do indivíduo de manter relações íntimas e estão associadas a sintomas de ansiedade e depressão (Pérez, 2012). Contudo, o autor enfatiza que o tratamento adequado das disfunções sexuais de pacientes diabéticos pode influenciar positivamente na autoestima do paciente e na qualidade das relações conjugais.

Para o enfrentamento adequado das dificuldades familiares e individuais ocasionadas pelas complicações da DM e pela hemodiálise, percebe-se a importância do acesso à rede de apoio, que pode ser compreendida como um conjunto de pessoas, situações e funções que concedem suporte emocional e instrumental ao sujeito e à família em momentos de dificuldade (Hayakawa, Marcon, Higarashi, & Waidman, 2010). Em se tratando de pacientes diabéticos em tratamento hemodialítico, observa-se que o apoio intrafamiliar é o mais evidente, propiciando amparo afetivo e material ao paciente. Esse apoio reflete diretamente no bem-estar do doente, fomentando a saúde e a melhora de fatores psicoemocionais e favorecendo a promoção da adaptação do indivíduo em hemodiálise às situações impostas pela doença (Silva & Shimizu, 2007). Ademais, cabe ressaltar que o apoio intrafamiliar influencia de forma considerável a adesão do paciente ao tratamento hemodialítico (Rivera, López, & Rosete, 2014).

Embora seja notório que a insuficiência renal ocasionada pela DM associada ao tratamento hemodialítico gere efeitos não só na vida do indivíduo como também no funcionamento familiar (Pedroso & Siqueira, 2016; Weschenfelder, 2014), pouco se tem pesquisado sobre as famílias dessas pessoas. Diante do exposto, este trabalho tem como objetivo investigar o impacto do tratamento hemodialítico no funcionamento de famílias de adultos diabéticos na percepção do participante focal (PF) e do seu cônjuge. Para tanto, focalizou-se o impacto da notícia da necessidade do tratamento hemodialítico, as mudanças na rotina familiar e na relação conjugal, as atividades de cuidados com o PF, as atividades de lazer desempenhadas pelo grupo familiar e a rede de apoio social do PF.

MÉTODO

Participantes

Participaram desta pesquisa 11 famílias compostas pelo PF em tratamento hemodialítico decorrente de complicações da DM e seu respectivo cônjuge que assumia a função de cuidador principal do PF.

Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF – Dessen, 2009) e um roteiro de entrevista semiestruturado. O QCSF é um instrumento que tem por objetivo coletar informações sobre idade, profissão, renda familiar, atividades de cuidado com o PF, atividades de lazer desenvolvidas pelo grupo familiar dentro e fora da residência e rede de apoio social do PF. Este instrumento tem sido amplamente utilizado nas pesquisas nacionais sobre Desenvolvimento Familiar.

Já o roteiro de entrevista é composto por questões que investigam a percepção dos participantes sobre o impacto da notícia da necessidade de hemodiálise e as mudanças na rotina familiar e na relação conjugal após o início do tratamento hemodialítico, as atividades de cuidados com o PF, as atividades de lazer desempenhadas pelo grupo familiar e a rede de apoio social do PF. O instrumento foi elaborado com base na literatura especializada, com destaque para os trabalhos desenvolvidos por Parke (2004) e Pedroso e Siqueira (2016). Todas as questões foram discutidas com uma pesquisadora experiente no estudo sobre desenvolvimento familiar.

Procedimentos

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF, sob o parecer número 2.405.450. Foi realizado um estudo piloto com uma paciente que faz tratamento de hemodiálise. Esta participante foi indicada por um conhecido de uma das pesquisadoras. Tendo sido constatada a pertinência dos instrumentos utilizados, procedeu-se ao recrutamento da amostra. As famílias participantes foram recrutadas em um hospital da rede privada credenciada ao SUS, de uma cidade do interior de Minas Gerais. Foram abordados todos os 281 pacientes que estavam em tratamento de hemodiálise na instituição. Destes, 12 pacientes, sendo dez homens e duas mulheres, atendiam aos critérios de inclusão desta pesquisa, quais sejam: ter mais de 18 anos, estar fazendo hemodiálise em decorrência das complicações da DM e ter o cônjuge como cuidador principal. Destaca-se que a esposa de um dos pacientes não demonstrou disponibilidade para a realização da pesquisa. Todos os demais 11 pacientes e seus cônjuges participaram deste estudo. A coleta de dados foi realizada na residência dos participantes em dia e horário disponibilizados pela família e incluiu: Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aplicação do QCSF ao PF e aplicação do roteiro de entrevista a todos os participantes, separadamente. Destaca-se que durante a coleta de dados foram tomados todos os cuidados éticos previstos na Resolução 466/2012.

Os dados do QCSF foram tabulados em uma planilha do programa *Microsoft Office Excel* versão 2007. Para a análise dos dados das questões estruturadas, utilizou estatística descritiva.

Já as entrevistas realizadas com os PF e seus cônjuges foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência do roteiro estabelecido previamente. As entrevistas foram analisadas com base na proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009), que prevê a construção do Sistema Integrado de Categorias complementar à análise de conteúdo proposta por Bardin em 1977. Este modelo pressupõe os passos destacados por Bardin: (a) seleção e exploração do material, denominada pré-análise; (b) codificação; (c) agrupamento dos temas; (d) formação das categorias síntese; (e) classificação dos temas; (f) definição das categorias. Complementarmente, Dessen e Cerqueira-Silva (2009) propõem: (g) revisão do sistema preliminar e elaboração do sistema integrado (definitivo) de categorias e (h) validação do sistema integrado de categorias, a partir da análise de juízes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dados sociodemográficos dos participantes

As 11 famílias participantes deste estudo residiam em uma cidade do interior do estado de Minas Gerais. Em cinco famílias os filhos residiam junto ao casal. Cabe destacar que em todas as famílias os cônjuges eram os principais cuidadores do PF.

Os 11 PF tinham idade média de 63 anos e oito meses, sendo o mais jovem com idade de 37 anos e oito meses e o mais velho com 89 anos e dois meses. Destes, nove eram do sexo masculino e dois do sexo feminino. No tocante à ocupação profissional dos PF do sexo masculino, oito eram aposentados e um era empresário e recebia benefício. Já as PF do sexo feminino, uma era aposentada e outra era costureira. Cabe destacar que a aposentadoria de sete PF se deu em decorrência da própria enfermidade que impôs diversas restrições, dentre elas a impossibilidade de exercer atividades laborais na sua totalidade ou parcialidade, o que resultou na diminuição da renda familiar, corroborando o estudo de Dadalt et al. (2013). Os demais PF aposentados já se encontravam nesta situação funcional antes do tratamento hemodialítico.

Em relação aos cônjuges, os dois do sexo masculino tinham idade de 70 anos e oito meses e 74 anos. Sobre a ocupação profissional, ambos eram aposentados. Referente às cônjuges do sexo feminino, elas apresentaram uma idade média de 54 anos e cinco meses, tendo a mais jovem a idade de 36 anos e a mais velha, 73 anos e dois meses. Acerca da situação funcional, seis eram do lar, duas eram professoras e uma era aposentada.

A renda média das famílias na ocasião da coleta de dados era de 3,04 salários mínimos, sendo a maior renda de oito salários mínimos e a menor de um salário mínimo. Uma família não informou a renda. Considerando-se os gastos provenientes do tratamento hemodialítico, a renda familiar mais baixa pode ser um fator que contribua negativamente para a adaptação à situação de doença e do tratamento hemodialítico do PF, que exige, dentre outras coisas, o uso de medicamentos e alimentação diferenciada.

Sobre a responsabilidade pelo sustento da casa, os homens eram os principais responsáveis. Em apenas quatro famílias as esposas (n=3) ou a PF (n=1) dividiam esta tarefa com o cônjuge.

A notícia da necessidade do tratamento hemodialítico

Receber a notícia de que é preciso fazer tratamento hemodialítico por toda a vida tende a gerar uma gama de sentimentos e reações tanto por parte do paciente quanto de seus familiares, especialmente aqueles que compõem a família nuclear. Ao serem questionados acerca do impacto da notícia sobre a necessidade do tratamento hemodialítico, os participantes desta pesquisa indicaram, com maior frequência, terem tido sentimentos desagradáveis como tristeza, medo ou preocupação (PF: n=6; cônjuge: n= 9).

Um dos PF disse: “Eu fiquei muito triste e cheguei a chorar, não queria fazer [hemodiálise].”

Já a esposa de um dos PF relatou, demonstrando preocupação quanto ao futuro do marido, bem como temor diante da possibilidade de morte: “Eu fiquei chateada porque eu sei que uma hora, uma hora você pode piorar e ter a vida encurtada, né? Você pode morrer naquela máquina, entendeu? Aquela máquina é tenebrosa, aquilo ali... aquilo

ali não é fácil, né?”

A hemodiálise é, pois, vista como um sinal de que o familiar está realmente com a saúde debilitada, o que gera angústia e tristeza nas pessoas mais próximas, tal como pode ser percebido no relato de uma esposa: “Fiquei chocada. Tentei ao máximo pedir para o médico tentar ver se o rim dele tinha alguma solução, não fazer hemodiálise, entendeu? Eu choquei, eu... caiu a ficha que ele estava muito doente.”

Estes resultados são consoantes com a literatura especializada que demonstra que a família apresenta medo e angústia diante do risco de morte do membro familiar, sofrendo um grande impacto negativo em razão da necessidade do convívio obrigatório com um tratamento tão invasivo (Barreto et al., 2011; Leal et al., 2012; Pedroso & Siqueira, 2016).

É relevante frisar que o tratamento hemodialítico, embora seja necessário e indispensável para o prolongamento da vida do indivíduo, é um processo desagradável e desgastante e, diante disso, justifica-se o fato dos pacientes e seus familiares experienciarem sentimentos desagradáveis quando da descoberta do diagnóstico. Nesse contexto, pode ocorrer a não aceitação do adoecimento, em especial quando se trata de uma doença renal crônica (Viegas et al., 2017).

Sobre aceitar ou não a necessidade do tratamento hemodialítico, apenas cinco PF falaram sobre esta questão, tendo dois deles indicado que no momento da notícia não a aceitaram. Destes, um disse: “Bom, eu criei uma resistência muito grande porque eu fiquei uns trinta dias ainda remoendo, entendeu?”

Cabe ressaltar que a não aceitação da necessidade de realizar um tratamento pode ser prejudicial à saúde e à evolução do paciente, tendo em vista que essa reação tende a se associar a uma falta de engajamento no processo e, por vezes, à não execução do tratamento adequado, como ocorreu com um PF que disse: “Eu não aceitava no começo, tanto é que a psicóloga fez eu fazer a hemodiálise, né? Porque eu não queria fazer, mas aí eu... aí eu aceitei.”

Destaca-se a importância do apoio profissional, em especial de profissionais da Psicologia, no momento do diagnóstico e da indicação de tratamento hemodialítico, para propiciar ao paciente um ambiente mais acolhedor diante do sofrimento causado pela notícia da enfermidade e do temor e incerteza quanto ao futuro. Esta questão foi destacada por Maldaner, Beuter, Brondani, Budó e Pauletto (2008), que apontam que a confiança depositada pelo paciente na equipe de saúde é um dos principais fatores decisivos para a adesão ao tratamento, sendo o apoio dado pela psicóloga uma ferramenta indispensável no que se refere ao processo de manutenção do tratamento.

Por outro lado, três PF disseram terem aceitado prontamente a necessidade do tratamento, conforme pode ser lido em um dos relatos:

Aceitei bem! Acho que é por isso que eu estou viva até hoje, porque eu aceito as coisas fácil, entendeu? Muita gente acha assim, que eu sou muito paciente, mas eu acho que eu não sou não, eu acho que é porque eu pego muito com Deus, para Deus me dá força, e Ele me dá.

Outro PF contou que: “É difícil passar quatro horas numa máquina daquela, três vezes por semana, minha filha, arrebenta a gente, mas fazer o quê, né? É o meio de continuar sobrevivendo.”

Como é possível perceber nas falas dos PF, a aceitação do diagnóstico e do fato de certos tratamentos serem necessários à sobrevivência do paciente geralmente está associado a um melhor engajamento deste em seu processo de saúde-doença, o que propicia um contexto mais adequado à recuperação da saúde e/ou à melhora da sua qualidade de vida.

Destaca-se que um cônjuge respondeu a pergunta sobre o impacto da notícia sobre a necessidade do tratamento hemodialítico da sua parceira dizendo: "Achei normal". Respostas como esta a perguntas sobre reações e sentimentos frente ao diagnóstico de doença ou deficiência de um familiar, embora em baixa quantidade, tem sido encontradas em outros estudos como o de Almeida (2018). Não é possível afirmar se esta é uma resposta positiva ou evasiva, mas geralmente tem sido usada por participantes que tendem a responder as entrevistas de forma sucinta e pouco profunda, sendo estes um desafio aos pesquisadores que anseiam por realizar pesquisas qualitativas.

O impacto do tratamento hemodialítico na relação conjugal dos participantes

No tocante à relação conjugal, observa-se uma diversidade na resposta dos participantes no que concerne ao impacto do início do tratamento hemodialítico no relacionamento dos cônjuges, conforme pode ser observado na Tabela 1 (P. 125).

A maior frequência de respostas demonstra que a relação conjugal não sofreu alteração, como no relato a seguir de um PF: "Olha, para mim não mudou nada não, sabe? Não mudou nada não."

Contudo, alguns participantes indicaram efeitos do início do tratamento no relacionamento íntimo. Cinco disseram que houve prejuízo nas relações sexuais, como demonstrado no relato: "Ah, a gente não tem mais vida sexual, um monte de coisa que atrapalha."

Dados semelhantes foram encontrados nos estudos de Dias e Medeiros (2010) e Pérez (2012), cujos resultados apontaram que a relação sexual dos cônjuges sofre reajustes, sendo muitas vezes reduzida ou até mesmo suspensa devido à condição de saúde do parceiro em tratamento hemodialítico. Para uma melhor elucidação desta questão, seria interessante que estudos investigassem de maneira mais direta de que forma a DM, suas complicações e a necessidade da hemodiálise, influenciam a vida sexual dos pacientes.

Efeitos positivos também foram relatados por dois PF e uma cônjuge que afirmaram que o início do tratamento hemodialítico promoveu o aumento da união / proximidade do casal, como no relato: "A gente é até mais unido, a gente faz sempre um pelo outro."

Efeitos como este têm sido encontrados em estudos que focalizam a relação conjugal quando um membro familiar adoece ou tem uma deficiência, demonstrando que muitos casais, ao se unirem, conseguem enfrentar a situação estressora de forma mais positiva (Almeida, 2018).

Destaca-se um fato curioso: em um casal, enquanto o PF disse que o tratamento hemodialítico propiciou o aumento da proximidade dos parceiros íntimos, sua respectiva cônjuge, em contrapartida, mencionou a diminuição da proximidade. O PF relatou: "É, entre eu e ela, assim... na verdade houve até mais carinho entre eu e ela, agora tem mais entendimento, ela entende, ela participa e vê como é... é diferente, não é uma vida normal."

Já a sua esposa mencionou:

Ah sim, com certeza, abala. A gente fica abalada. Aí tem também aquela coisa de os dias que volta da hemodiálise a gente fica fraco, aí já chega, já janta, já quer deitar... Antes tinha mais diálogo, mais conversa. Aí, assim, às vezes atrapalha, atrapalha porque a gente tem que saber conviver, tem que olhar muito assim o lado dele, entendeu? O lado dele, o que ele está passando.

Este não é um resultado incomum tendo em vista que é possível que os membros da díade conjugal tenham opiniões diferentes acerca da qualidade do relacionamento, já que a satisfação conjugal é individual, havendo

diferentes componentes preditivos que levam os cônjuges a atribuir ou não satisfação na relação (Almeida, 2018; Pires, 2008). No caso da díade apresentada, é possível inferir que o excesso de atividades de cuidado da esposa com o PF, ao mesmo tempo em que o agrada e o faça se sentir bem e amado, a desgaste físico e emocionalmente, afetando negativamente a sua satisfação conjugal. Para elucidar ainda mais esta questão é interessante que pesquisas posteriores se dediquem ao estudo do ajustamento conjugal nas famílias em que um dos cônjuges façam hemodiálise em decorrência das complicações da DM.

Mudanças na rotina familiar após o início do tratamento hemodialítico

O diagnóstico da DM e o tratamento hemodialítico trazem consigo, além da carga afetiva aos pacientes e seus familiares, uma série de mudanças na rotina familiar. Conforme indica a literatura (Dias, 2016; Dutra et al., 2016; Mattos & Maruayma, 2009; Oliveira & Soares, 2012), observa-se que o contexto familiar passa por mudanças de hábitos alimentares, restrição de atividades de lazer e abdicação de atividades pessoais do familiar cuidador, especialmente do cônjuge, em função das práticas de cuidado essenciais para uma melhor qualidade de vida do membro familiar com DM.

Os resultados deste estudo são coerentes com a literatura e, conforme pode ser observado na Figura 1 (p. 126), uma das principais mudanças relatadas pelos PF e pelos cônjuges foi o fato de estes passarem a exercer a função de cuidador familiar, se privando do desenvolvimento de atividades pessoais para se dedicar ao tratamento e aos cuidados que o PF necessita, conforme destacado por uma cônjuge:

Ele depende da gente para levar, para buscar (...). Tem que ir um pouco mais cedo, ficar esperando porque às vezes acaba mais cedo, ou seja, vivo em função dele (...). Ele ligou na máquina, mas a gente particularmente está... eu me sinto um pouco ligada na máquina junto com ele.

Sobre o desempenho do papel de cuidador pelo cônjuge sadio, observa-se que este, em muitos casos, precisa modificar a sua rotina pessoal para se adequar às necessidades e ao tratamento do PF, o que pode gerar estresse e sobrecarga física e emocional. Um estudo aponta que sendo o cônjuge o principal cuidador, é ele que apresenta mais sintomas de depressão e maior sobrecarga nos aspectos financeiro, físico e psicológico (McPherson, Wilson, Chyurlia, & Leclerc, 2010). Comumente, as alterações dos papéis conjugais, principalmente das esposas cuidadoras, culminam ainda em índices de hostilidade em relação à sua nova atribuição (Daneker, Kimmel, Ranich, & Peterson, 2001), o que pode afetar a qualidade da relação diádica e a qualidade de vida do cuidador que fica mais propenso à vulnerabilidade emocional (Pereira & Carvalho, 2012). Neste estudo não foram investigados dados sobre a saúde mental dos cônjuges nem sobre como essa variável influencia na relação conjugal. Estudos posteriores devem se dedicar à investigação de possíveis correlações entre o tratamento hemodialítico, a saúde mental dos cônjuges e a qualidade da relação conjugal.

A privação das atividades de lazer também foi citada por dois PF e três cônjuges, tal como destacado nos relatos dos PF a seguir:

É porque aí a gente não pode mais passear a hora que quer, você tem que ter uma data específica.

A hemodiálise, única coisa que afetou foi só assim no caso de viagem, né? Não pode viajar. Eles falam que você pode viajar e agendar uma outra hemodiálise em outro lugar, mas eu não acho... eu acho muito difícil ficar agendando hemodiálise em outros cantos para poder sair e fazer uma viagem porque a gente faz uma viagem é para passear e vai chegar lá e vai fazer tratamento?

As restrições nas atividades de lazer em famílias de pacientes diabéticos em hemodiálise, especialmente aquelas desenvolvidas em locais públicos, também foram destacadas por Mattos e Maruayma (2009) e Oliveira e Soares (2012).

Ressalta-se que dos três cônjuges que indicaram privação das atividades de lazer, um também mencionou a dedicação à função de cuidador e dois salientaram a diminuição da renda familiar, indicando que:

Ah, afetou todo mundo porque o que mais pesou foi em relação ao financeiro. Até então ele recebia um tanto e aí, por ele começar a fazer hemodiálise, ele teve a aposentadoria e diminuiu muito o salário. Então, teve que tirar muita coisa, deixar de fazer muita coisa. Em relação a viagem, ultimamente eu estou viajando sozinha com os meninos, ele não pode ir (...). A gente fica muito chateado.

Vale ressaltar que embora apenas dois participantes tenham relatado a diminuição da renda familiar durante a realização das entrevistas, alguns respondentes mencionaram esta questão em conversa informal com uma das pesquisadoras no dia da coleta de dados. Este é um fator importante, pois a diminuição da renda familiar está associada a um menor acesso a recursos de assistência à saúde e à privação de práticas de atividades recreativas fora de casa.

A rede social de apoio do participante focal

Conforme citado anteriormente, as complicações da DM e o consequente tratamento hemodialítico trazem consigo uma série de dificuldades nas atividades diárias do paciente, o que implica na necessidade de contar com a ajuda das pessoas mais próximas para as tarefas do dia a dia. Os PF desta pesquisa, por exemplo, indicaram que precisam da ajuda constante dos cônjuges para a realização de uma série de atividades: três PF indicaram que precisam de apoio para se locomover, um para se alimentar, dois para tomar banho e oito precisam do auxílio para ir aos tratamentos. Quando se faz necessário, além dos cônjuges os PF também contam com o apoio dos filhos (n=3) e da mãe (n=1). Além disso, uma PF recebe a ajuda de uma vizinha para ir ao hospital realizar a hemodiálise.

Questionados sobre a rede social de apoio, todos dos PF indicaram possuir rede de apoio familiar e profissional. Nove PF disseram contar também com apoio de amigos, colegas e vizinhos e dois informaram ter como rede social de apoio uma ou mais instituições. Perguntados sobre qual a principal fonte de apoio social no que concerne às necessidades ocasionadas pela hemodiálise, sete PF disseram que o principal apoio recebido era o familiar. Por outro lado, três PF indicaram o apoio profissional como a principal fonte de apoio, contemplando médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e os psicólogos. Apenas uma PF mencionou o apoio institucional, neste caso a igreja, como principal fonte apoiadora.

Os resultados deste estudo corroboram os encontrados no estudo de Brito (2016) que indicam que as principais estratégias de enfrentamento ao tratamento hemodialítico advêm da rede de apoio familiar, da equipe multiprofissional e da religião. Vale ressaltar que os apoios intrafamiliar, extrafamiliar de amigos, institucional e de profissionais de saúde exercem um papel de importância significativa no cuidado da saúde mental dos membros familiares quando há uma situação estressora, gerando benefícios ao indivíduo e à sua família (Rooke, Pereira-Silva, Crolman, & Almeida, 2019). Neste estudo foi avaliada apenas a rede de apoio do PF. Estudos posteriores devem se dedicar à investigação da rede de apoio do grupo familiar e em específico do cônjuge, pois, conforme já destacado anteriormente, a família enquanto unidade de análise sofre influências da presença de um familiar diabético em

tratamento hemodialítico e uma rede de apoio satisfatória pode auxiliar na adaptação às mudanças e demandas ocasionadas pela doença (Turner & Finch-Guthrie, 2020).

Atividades de lazer em família

No tocante às atividades de lazer desempenhadas pelo grupo familiar dentro da residência da família, 'Assistir TV' foi citado por nove PF. Destes, dois também indicaram 'Ouvir música' (n=1) e 'Entretenimento digital' (n=1). Um PF relatou apenas atividades relacionadas a Entretenimento digital, como uso de computador e *tablet* e uma PF não respondeu adequadamente a questão.

Oito PF informaram que a família nuclear realiza atividades de lazer em casa de parentes e amigos, tais como almoços, churrascos e visitas. Este é um resultado importante tendo em vista que a prática de atividades de lazer promove momentos de descontração e intimidade, o que favorece o fortalecimento dos vínculos familiares.

Contudo, no tocante a atividades de lazer desenvolvidas pela família na vizinhança, apenas cinco PF mencionaram a prática dessas atividades, que foram descritas por eles como o ato de conversar frequentemente com os vizinhos. Sobre as atividades de lazer em locais públicos, seis PF indicaram que não as realizam, dois disseram que a família vai a clubes, dois relataram que a família vai a locais direcionados a alimentação e um disse que a família costuma ir ao shopping da cidade.

Destaca-se que além da limitação da renda familiar e das características do tratamento hemodialítico, conforme já mencionado anteriormente, a restrição alimentar também pode ser uma das causas para a baixa frequência de atividades de lazer desenvolvidas pelas famílias em locais públicos. Resultados como estes também foram encontrados por Mattos e Maruayma (2009) e Oliveira e Soares (2012), que enfatizaram que essa limitação influencia tanto na saúde mental dos membros familiares quanto na dinâmica familiar, já que as práticas recreativas atuam como fator de proteção à saúde mental e, conforme sugerem Pondé e Caroso (2003), estão diretamente ligadas à qualidade de vida das pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo investigar o impacto do tratamento hemodialítico no funcionamento de famílias de adultos diabéticos na percepção do participante focal e do seu cônjuge. Conforme demonstrado ao longo deste trabalho, o início do tratamento hemodialítico de um dos membros familiares confere à família a necessidade de adaptação em seu funcionamento. São observadas mudanças nas rotinas familiares e individuais, tanto do paciente quanto de seu familiar cuidador. Contudo, apesar das dificuldades enfrentadas pelo grupo familiar em relação ao tratamento hemodialítico de um de seus membros, a família parece se adaptar bem à situação e se mostra como a principal rede de apoio do paciente.

Recomenda-se que sejam realizadas investigações longitudinais, com amostras maiores, para a melhor compreensão dos processos de continuidade e mudanças que ocorrem no funcionamento de famílias com pessoas diabéticas em tratamento hemodialítico, bem como na qualidade das relações familiares, em específico as conjugais, buscando-se entender quais aspectos do funcionamento e da dinâmica da família atuam como fator protetivo ou de risco ao desenvolvimento do grupo familiar e de seus membros.

REFERÊNCIAS

- Aguirre, A. V. P. (2014). *Calidad de Vida y funcionamiento familiar em pacientes com diabetes mellitus tipo 2* (Tese de doutorado). Disponível em: <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/14515>
- Almeida, B. R. (2018). *Famílias com filhos com síndrome de Down: uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal*. (Tese de Doutorado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Angulo-Duplán, A., Martínez-Martínez, M. L., Velázquez-Tlapanco, J., Gallardo-Vidal, L. S., & Camacho-Calderón, N. (2016). *Correlacion entre la dependência física del paciente con diálisis peritoneal y la carga del cuidador de acuerdo a la funcionalidad familiar*. Disponível em: https://www.uaq.mx/investigacion/revista_ciencia@uaq/ArchivosPDF/v9-n1/MED-9.pdf
- Barreto, M. S., Silva, M. A. A., Sezeremeta, D. C., Basílio, G., & Marcon, S. S. (2011). Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 722-730.
- Brito, P. M. (2016). *Repercussões e enfrentamento da doença e tratamento na vida de pessoas em hemodiálise no município de Patos-PB* (Dissertação de mestrado). Disponível em: <http://biblioteca.unisantos.br:8181/handle/tede/2901>
- Dadalt, G. M. Schwartz, E., Gallo, C. C., Viegas, A. C., & Lima, J. F. (2013). *A importância da família no contexto da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico*. In Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, 17. 2013, Natal.
- Daneker, B., Kimmel, P. L., Ranich, T., & Peterson, R. A. (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *American Journal of Kidney Diseases*, 38(4), 839-846.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56). Curitiba: Juruá.
- Dias, S. F.(2016). *O apoio da família na gestão do tratamento da pessoa com doença renal crônica em programa de hemodiálise* (Dissertação de mestrado). Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/16499>

- Dias, C. M. D. S. B., & Medeiros, C. R. (2010). O casal frente à expectativa do transplante hepático. *Psico*, 41(4), 447-454.
- Dutra, H. S., Werneck, L. M. F., & Gomes, A. L. (2015). Crianças com diabetes: Percepções maternas. *Revista de Enfermagem da UFJF*, 1(2), 195-203.
- Hayakawa, L. Y., Marcon, S. S., Higarashi, I. H., & Waidman, M. A. P. (2010). Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(3), 440-445.
- Leal, D. T., Fialho, F. A., Dias, I. M. Á. V., do Nascimento, L., & Arruda, W. C. (2012). A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(1), 189-96.
- Maldaner, C. R., Beuter, M., Brondani, C. M., Budó, M. D. L. D., & Pauletto, M. R. (2008). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(4), 647-653.
- Mattos, M., & Maruyama, S. A. T. (2009). A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 971-981.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2010). The balance of give and take in caregiver-partner relationships: An examination of self-perceived burden, relationship equity, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 194-203.
- Oliveira, P. M., & Soares, D. A. (2012). Percepções dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida. *Enfermería Global*, 11(4), 257-275.
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annual Review of Psychology*, 55,365-399.
- Pedroso, V. S. M., & Siqueira, H. C. H. (2016). Insuficiência renal crônica: O processo de adaptação familiar. *Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, 20(2), 79-85.
- Pereira, M. G., & Carvalho, H. (2012). Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20(2), 369-383.
- Pérez, M. A. R. (2012) *Principales trastornos sexuales disfuncionales que se presentan en los pacientes masculinos con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis en baxter ambato durante el período octubre/2011-febrero/2012* (Trabalho de Conclusão de Curso). Disponível em: <http://repo.uta.edu.ec/handle/123456789/3145>

- Pires, A. S. R. (2008). *Estudo da conjugalidade e da parentalidade através da satisfação conjugal e da aliança parental*. (Tese de Doutorado). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação (FPCE) da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Pondé, M. P., & Caroso, C. (2012). Lazer como fator de proteção da saúde mental. *Revista de Ciências Médicas*, 12 (2), 163-172.
- Rivera, A., López, G., & Rosete, P. (2014). Funcionalidad familiar y apego al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben terapia sustitutiva con diálisis peritoneal. *Revista Atención Familiar*, 21(2), 50-54.
- Rooke, M. I., Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. D. R., & Almeida, B. R. (2019). Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 142-158.
- Silva, A. L., & Shimizu, H. E. (2007). A relevância da rede de apoio ao estomizado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 307-311.
- Tavallai, S. A., Nemati, E., Vishteh, H. R., Farahani, M. A., Lankarani, M. M., & Assari, S. (2009). Marital adjustment in patients on long-term hemodialysis. *Iran Journal Kidney Dis*, 3(3), 156-161.
- Turner, C. (2020). Experiences of caregivers caring for a family member who is using hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 47(1), 23-34.
- Trief, P. M., Wade, M. J., Britton, K. D., & Weinstock, R. S. (2002). A prospective analysis of marital relationship factors and quality of life in diabetes. *Diabetes care*, 25(7), 1154-1158.
- Viegas, A. C. et. al. (2017). Adulto jovem em hemodiálise: da descoberta da doença aos impasses do diagnóstico e tratamento. *Rev. Enf. UFPE*, 11(6), 2339-2348.
- Weschenfelder, M. C. (2014) *A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem* (Dissertação de mestrado). Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/128757>

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Mudanças na relação conjugal após o início do tratamento hemodialítico na percepção dos participantes

	Participante focal	Cônjuge
Não houve mudanças	4	7
Não há mais relação sexual	3	2
Aumentou a união / proximidade do casal	2	1
Diminuiu a proximidade do casal	0	1
Houve mudanças, mas não foram especificadas	1	0

Lista de Figuras

Figura 1 - Mudanças na rotina familiar após o início do tratamento hemodialítico na percepção dos participantes

