

UM ESTUDO SOBRE AS RELAÇÕES DO CUIDADO AO DOENTE RENAL CRÔNICO: O PAPEL DA FAMÍLIA

A STUDY ON THE RELATIONSHIP OF CARE TO CHRONIC KIDNEY PATIENTS: THE ROLE OF THE FAMILY

ESTUDIO SOBRE LAS RELACIONES DEL CUIDADO AL PACIENTE RENAL CRÓNICO: EL ROL DE LA FAMILIA

Cleci Elisa Albiero¹
Fernanda de Oliveira Rosa Correa²

Resumo

O presente artigo é resultado de um Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social. Analisa-se as relações sociais e as mudanças geradas por uma doença renal crônica no âmbito familiar, ao considerar a família uma unidade de cuidado. O objetivo do estudo foi examinar as configurações das relações sociais do cuidador, quando um familiar (doente renal crônico) inicia o tratamento de Diálise Peritoneal. A investigação tem uma abordagem qualitativa e descritiva. Para a coleta dos dados, utilizou-se observação participante e entrevista semiestruturada — mediante um roteiro de perguntas abertas. A entrevista foi desenvolvida com quatro sujeitos, familiares que exercem a função de cuidador principal do doente em tratamento. Constatou-se que o ato de cuidar se configura como uma obrigatoriedade; conseqüentemente, esse panorama gera a culpabilização do responsável pelo paciente. O cuidador principal assume, dessa forma, o cuidado integral do seu familiar, o que repercute diretamente na sua vida afetiva e relacional.

Palavras-chave: Família. Cuidado. Cuidador. Relações sociais.

Abstract

This article is the result of an undergraduate thesis in Social Work. Social relations and changes generated by a chronic kidney disease in the family are analyzed, considering family as a care unit. The objective of the study was to examine the settings of the social relationships of the caregiver when a family member (chronic kidney patient) starts the treatment of Peritoneal Dialysis. The research has a qualitative and descriptive approach. For data collection, participant observation and semi-structured interviews were used — through a script of open questions. The interview was conducted with four individuals, family members who exercise the role of primary caregiver of the patient being treated. It was found that the act of caring is configured as an obligation; consequently, this scenario generates the blame of the person responsible for the patient. Therefore, the main caregiver fully assumes the care of his/her family member, which directly affects their affective and relational life.

Keywords: Family. Care. Caretaker. Social relationships.

Resumen

Este artículo es el resultado de un trabajo de conclusión de curso en Trabajo Social. Se analizan las relaciones sociales y los cambios generados por una enfermedad renal crónica en el ámbito familiar, considerándose a la familia como una unidad de cuidados. El objetivo del estudio fue el de examinar las configuraciones de las relaciones sociales del cuidador, cuando un familiar (enfermo renal crónico) comienza el tratamiento de diálisis peritoneal. La investigación tiene un enfoque cualitativo y descriptivo. Para la recolección de datos, se utilizó la observación participante y la entrevista semiestructurada — por medio de un guión de preguntas abiertas. La

¹ Assistente Social, mestre em Serviço Social e doutoranda em Serviço Social – PUC/ SP membro do GETFS – Grupo de Estudos em Trabalho, Formação e Sociabilidade. Professora pesquisadora do Curso de Serviço Social da Uninter membro do NEMOS – Núcleo de Estudos em Movimentos Sociais – PUC/SP.

² Assistente Social da Fundação Pró-Renal Brasil, especialista em Gestão de Recursos Humanos. Orientadora de Portfólios do Curso de Graduação EAD da Uninter.

entrevista se desarrolló con cuatro sujetos, familiares que asumen la función de cuidador principal del enfermo en tratamiento. Se pudo constatar que el hecho de cuidar se caracteriza como una obligatoriedad; en consecuencia, ese panorama genera la culpabilización del responsable por el paciente. El cuidador principal asume, de esa manera, el cuidado integral de su familiar, lo que repercute directamente en su vida afectiva y en sus relaciones.

Palabras-clave: Familia. Cuidado. Cuidador. Relaciones sociales.

1 Introdução

O processo saúde/doença em relação ao cuidado familiar está relacionado à dinâmica da convivência familiar. De acordo com a Política Nacional de Assistência Social, família é “um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos e, ou, de solidariedade” (BRASIL, 2004, p. 41). A Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social define família como “núcleo afetivo, vinculado por laços consanguíneos, de aliança ou afinidade, que circunscrevem obrigações recíprocas e mútuas, organizadas em torno de relações de geração e gênero.” (BRASIL, 2005, p. 90). Neste contexto, Silva (2004), amplia o conceito de família enquanto uma relação entre determinadas pessoas que se reconhecem entre si, com certas obrigações e direitos.

A ideia central deste debate se fundamenta no reconhecimento de que o cuidado familiar é significativo e central nesse processo saúde/doença. Assim, torna-se vultoso analisar e compreender as relações sociais concretas e as mudanças que o tratamento e a doença geram no contexto familiar, pois cabe ao Serviço Social acompanhar o desenvolvimento do tratamento e conseqüentemente, os desdobramentos da constituição das relações sociais, refletindo assim sobre a concepção da família como unidade de cuidado.

Na contemporaneidade, a família — independente de seus arranjos — é valorizada como importante espaço de proteção dos indivíduos, recaindo sobre ela um conjunto de atribuições (proteção, educação e cuidado). Diante da temática proposta, Miotto (2015) ressalta que as distintas configurações familiares acarretam novas responsabilidades para cada indivíduo que integra determinado núcleo familiar, definidas mediante as especificidades de cada família e não baseadas em funções pré-determinadas. Responsabilidades e papéis que se transformam, junto às mudanças econômicas, sociais, culturais e políticas da própria sociedade.

Tal fato é evidenciado na questão do cuidado, nas atividades exercidas pela família quando um de seus familiares adoece e passa a demandar cuidados. Contexto comprovado mediante fala de Mendes (2004), onde afirma que a categoria família, por ser complexa e dinâmica, sofre constantes alterações, sociais, econômicas e culturais — fator que interfere

diretamente no processo de saúde e doença familiar.

Nesse quadro, fica evidenciado o objeto de pesquisa que se propõe a problematizar a questão das relações sociais do cuidador, quando seu familiar (doente renal crônico) entra em tratamento de Diálise Peritoneal. Esta investigação aponta como objetivos principais, analisar as configurações das relações sociais concretas do cuidador quando seu familiar entra em tratamento de Dialise Peritoneal.

Mediante a definição do objeto, estabeleceu-se a metodologia de pesquisa, o critério de estudo e os instrumentais a serem utilizados neste estudo. O estudo desenvolvido apresenta uma abordagem qualitativa, que para Minayo (2001), trata-se de uma pesquisa a qual trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitude. Classifica-se como uma pesquisa de estudo descritivo, definido por Gil (2007) como o que objetiva a própria descrição das características determinantes de um fenômeno e/ou experiência, e como particularidade a utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, como o questionário.

Para realização da coleta dos dados, utilizou-se os seguintes instrumentais: a observação participante e a entrevista semiestruturada, contendo um roteiro de perguntas abertas. Uma entrevista semiestruturada é uma entrevista flexível, onde o pesquisador estabelece uma direção, pontos específicos, mas o respondente assume a maior parte da entrevista (BABBIE, 2001). A pesquisa de campo foi desenvolvida na Clínica Diálise Ambulatorial Peritoneal Contínua - CAPD, localizada no Município de Curitiba/PR, permitindo o envolvimento do pesquisador nas experiências dos entrevistados.

Como sujeitos significativos da análise, foram entrevistados quatro (4) cuidadores familiares de doentes que realizam tratamento de Diálise Peritoneal. A escolha dos cuidadores familiares (sujeitos significativos) ocorreu devido ao vínculo constituído em decorrência dos atendimentos realizados pelo setor de Serviço Social durante a vivência no campo de estágio curricular obrigatório, que possibilitou uma aproximação da rotina de cuidados que eles desenvolviam com seus familiares com a doença renal crônica. Também por terem aceitado contribuir com o estudo, devido ao tema proposto, demonstrando entusiasmo. E, finalmente, por se enquadrarem dentro dos critérios de elegibilidade da pesquisa definido pela pesquisadora que são: terem no mínimo 18 anos de idade, residir com o paciente em tratamento dialítico e serem o cuidador domiciliar primário.

Após a realização da pesquisa de campo, deu-se início ao processo de análise e interpretação dos dados, para compreender a relevância do material pesquisado, com a devida fundamentação teórica objetivada para este estudo.

Para fins de organização metodológica, este trabalho está organizado em duas partes: uma parte que discute as bases teóricas da política da seguridade social e em especial a política de saúde; a outra discute a família, cuidado e cuidador, apresentando e discutindo os resultados da pesquisa empírica e as análises à luz do referencial teórico deste trabalho.

2 Um breve contexto da política de saúde no Brasil

No período que antecede a implantação da Constituição Federal de 1988, o modelo de atendimento médico público de saúde era garantido apenas às pessoas que estivessem devidamente inscritas no Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). Entretanto, após a promulgação da Constituição Federal de 1988, o texto constitucional é alterado, extinguindo do país o sistema de seguro social por intermédio da implantação da seguridade social; esse sistema é composto por um conjunto integrado de três políticas essenciais ao desenvolvimento humano e social, sendo estas a Saúde, Assistência Social e Previdência Social, asseverando, desta forma, como nos coloca Cartaxo e Cabral (2007), uma enorme vitória das formidáveis lutas sociais dos movimentos das décadas de 1970 e 1980.

No período compreendido entre a década de 1980 e 1990 do século XX, as políticas sociais de uma maneira geral conquistaram importantes avanços, assim como, a sociedade que gradativamente passou por mudanças com o processo de redemocratização, após vinte anos de Ditadura Militar, mobilizações e ascensão dos movimentos sociais por ampliação e luta na garantia dos direitos sociais. No campo da saúde, pudemos verificar um movimento forte e organizado, tanto da sociedade civil quanto das categorias profissionais, em torno de uma reforma sanitária e da consolidação de um Sistema Único de Saúde Universal.

Esse avanço foi consumado em 1990, com a normatização do Sistema Único de Saúde (SUS), mediante a Lei 8.080/90, a qual definiu o modelo operacional ao propor um modelo padronizado de organização (POLIGNANO, 2008), juntamente com a Lei 8.142 de 1990, que definira a Lei Orgânica da Saúde (LOS). Essa lei tinha como diretrizes básicas, o alicerce na participação sagaz da comunidade em relação ao repasse de recursos financeiros, mediante a criação e efetivação dos Conselhos e Conferências de Saúde. Essa legislação versa sobre todas as especificidades, diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde (REZENDE; CAVALCANTI, 2008). Assim, o SUS passa a ser uma garantia prevista pela CF de 1988 e regulamentada pela LOS, Lei nº 8.142 de 1990, prevendo um sistema com princípios doutrinários (universalidade, equidade e integralidade) e organizativos de forma regionalização e hierarquização. Em outras palavras, o SUS é um sistema público de

atendimento à saúde e, como tal, passa pela formalização da conquista do direito e acesso de toda a nação brasileira. É uma política pública definida e garantida na CF de 1988, que estabelece as ações e os serviços públicos de saúde que formam uma rede e constituem um sistema único com a mesma filosofia em todas as regiões do país, dividindo as responsabilidades entre a União, Estados e municípios.

São essas questões e tantas outras que instigam o debate relacionadas à questão da saúde e do cuidado, dadas as condições das políticas públicas, da família e das características relacionadas ao tema do cuidado e do cuidador.

2.1 A família na perspectiva do cuidado

No processo saúde/doença, a concepção de família não se restringe apenas a vínculos constituídos por laços consanguíneos, mas como um espaço de afeto, proteção e cuidado. É nesta perspectiva de família e cuidado, evidenciada por Miotto (2000, p. 120), que a família, mesmo sendo considerada um núcleo do cuidado, também demanda cuidados, independente de suas configurações, e pode ser conceituada como, [...] “um conjunto de pessoas que convivem em um determinado espaço, durante um período de tempo, podendo ter laços consanguíneos ou não”.

A família, como instituição social tem a função de garantir a sobrevivência e a proteção integral de seus membros, e desta forma coloca-se que “o cuidado existe quando se dedica ao outro, participando de suas buscas, sucessos, sofrimentos, enfim de sua vida. O cuidador sai de si e centra-se no outro (...)” (BOFF, 1999, p.99).

No âmbito do cuidado, Miotto (1997, p. 120) aponta que a família tem um papel importante, isto é, “tem como responsabilidade central o cuidado e a proteção de seus membros, diretamente articulada com o contexto social na qual está inserida”.

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define o cuidador como,

Alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É a pessoa da família ou da comunidade que presta cuidados com ou sem remuneração (BRASIL, 2002).

O cuidado em domicílio é de relevância, principalmente na atenção às doenças crônicas, como a insuficiência renal, por essa apresentar em sua evolução, uma progressão lenta e demandar tratamento diário e contínuo. Esses fatores exigem algumas adaptações devido às mudanças decorrentes do tratamento, não somente na vida do doente, mas de sua

família, pois esta passa a ter em casa uma pessoa que necessita de cuidados específicos e contínuos. Conviver com uma doença crônica demanda atividades cotidianas, motivo relevante ao compreender as restrições e cobranças acarretadas pela doença (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008).

No que tange à questão do cuidado, ressaltamos a importância de evidenciar as particularidades de cada família, as quais possuem suas próprias complexidades, fato que reflete diretamente no exercício do cuidar. Como citado por Souza (2007, p.43):

A família na sua vida cotidiana tem uma prática de cuidado fortemente relacionada com o seu meio cultural, as interações e as condições socioeconômicas. Ela possui, cria e incorpora crenças e valores, além de utilizar critérios de avaliação do ser saudável presente na sociedade. Nesse sentido, entendem-se como interação as relações construídas entre pessoas, num espaço físico e temporal, onde permeia uma história e um contexto de vida, sendo reforçados e construídos padrões culturais nessas relações.

Entretanto, as famílias se distinguem pela forma que convivem e se relacionam socialmente, por interesses (afetivos, sociais, econômicos ou legais), construindo maneiras de vida distintas e de acordo com a sua realidade (FONSECA, 2004). Essas realidades se diferem de acordo com o contexto social, elemento de grande relevância em se tratando de cuidados no processo saúde/doença.

Denardin (2002) defende que as principais ações em relação à saúde no âmbito familiar estão relacionadas a valores históricos culturais dos familiares e descendentes e que desta forma, os afazeres relacionados aos cuidados são tarefas direcionadas ao cotidiano, no monitoramento dos hábitos de vida diários, como: higiene, lazer, medicação, consultas entre outros, transformando-se em cuidado e, neste panorama, os cuidados da família (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

2.2 Significações do cuidado familiar: a pesquisa de campo

As análises e a construção teórica, que se apresentam neste trabalho, transcendem a dimensão clínica da condição saúde/doença do familiar doente, sendo necessário considerar o contexto social e suas múltiplas relações familiares. Tal contexto evidencia, também, a vida de quem cuida e não apenas de quem é cuidado.

O caminho percorrido pela pesquisa para a realização do estudo em tela, principalmente no que se refere às entrevistas com os cuidadores dos doentes em tratamento de Diálise Peritoneal, valeu-se da técnica de entrevista semiestruturada. Essa entrevista continha questões referentes aos dados pessoais da pessoa cuidadora, perguntas referentes

aos cuidados realizados cotidianamente, questões referentes ao cuidado de si e as principais mudanças ocorridas em sua vida pessoal e familiar.

Para a realização da entrevista, todos os participantes tiveram conhecimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e depois da leitura e assinatura de concordância dele, o estudo foi realizado. Após os dados coletados, utilizou-se o método de análise de conteúdo, mediante a definição dos elementos de análise. O primeiro elemento a ser aprofundado foi a relação entre a “responsabilização x sobrecarga de trabalho do cuidador”.

O termo sobrecarga de trabalho do cuidado, refere-se ao,

[...] conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconômicos que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar diversos aspectos da vida do indivíduo, nomeadamente as relações familiares e sociais, a carreira profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006, p. 53).

O impacto negativo da prestação de cuidados pelo cuidador informal, é frequentemente denominado pela literatura científica de sobrecarga (FIGUEIREDO, 2007); da mesma forma, ela é considerada uma dimensão importante, uma vez que a vida social do cuidador é afetada pela tarefa de prestar cuidados (MARQUES, 2007).

Ao serem questionados (as) sobre suas rotinas diária na condição de cuidadores, os quatro entrevistados relataram que essa rotinas se centram no atendimento das necessidades da pessoa cuidada, o que envolve as atividades cotidianas, entre elas: a higienização, a alimentação; os cuidados com administração de medicamentos; e o próprio processo da Diálise Peritoneal. Dessa forma, o desgaste do papel do cuidador representa o peso do cuidado sobre sua saúde física e emocional, além dos seus efeitos sobre a organização social e familiar do doente (ALBIERO, 2003, p.148).

O tempo absorvido com o cuidado da Diálise Peritoneal se soma àquele destinado às atividades da vida diária, que dizem respeito a cuidados, tais como levar ao médico, encaminhar exames, adquirir medicamentos, entre outros. Além disso, há, também, ocupação com os afazeres domésticos, determinando uma sobrecarga de atividades, pois de acordo com Carrasco (2003) é difícil gerenciar o tempo, dentre tantas responsabilidades, como trabalho, afeto, lazer e emoções exigidas pela função do cuidado. Esse fato é explicitado pelo cuidador a seguir, definido como Cuidador A,

[...] dou remédios, insulina, de manhã e de noite, tem o suplemento alimentar, vamos supor cuidado dele umas 5 horas por dia. Levar no médico, eu que vou ao banco pra

ele, faço tudo, lavo roupa, só não cozinho porque ele faz a comida, porque começo a trabalhar no escritório às 11 horas da manhã e vou até às 17 horas, deus o livre se eu não colocar ele na máquina as 5 e pouco da tarde (Cuidador A).

As expressões apreendidas revelam que o processo de cuidar em domicílio não se constitui apenas na tarefa do cuidado com a pessoa que recebe este cuidado; contempla-se, assim, outras atividades, como organizar o ambiente da casa, da alimentação, da roupa, entre outros, como um contexto de atividades para dar operacionalidade a situação.

Já, como segundo elemento de análise, “cuidado x culpabilização”, o dever de cuidar é definido como uma obrigação ou necessidade de; aquilo a que se está obrigado por lei, pela moral, pelos costumes, incumbência ou obrigação; sendo que obrigação é definida como dever; imposição; tarefa necessária; compromisso; motivo de reconhecimento; favor; serviço; preceito (FERREIRA, 1999). Dessa forma, quando o cuidador se refere ao seu dever ou obrigação de cuidar, podemos considerar ele está se referindo a uma obrigação moral determinada, expressa em uma regra de ação, que nesse caso é o ato de cuidar. De acordo com o relato do cuidador b, podemos observar que:

Cuido por responsabilidade, não posso deixar a mulher prá lá, vou e já volto do mercado, pra pagar conta, na rotina de consultas acompanho sempre ela, afinal tenho que cuidar dela, ela precisa de mim e devo cuidar sempre, tenho que fazer, porque ela só tem eu nessa vida, caso de errado aconteça por eu estar longe, me sentiria culpado (Cuidador b).

Fica evidente, nessa passagem, que o cuidado familiar está relacionado a uma obrigação permeada pelo sentimento de culpa. Desta forma, Budó e Resta (2004, p.8), complementam que “muitos cuidadores não se reconheciam como tais, ao contrário, viam essa atividade de cuidar como um dever moral, decorrente das relações pessoais e de familiares da esfera doméstica”.

Em síntese, os cuidadores familiares se sentem responsabilizados pelo familiar doente e os sentimentos de responsabilização alternam-se com a culpa. Isso acontece, pois, o ato de cuidar perpassa um viés de reparar ou de amenizar culpas que já existiam na relação cuidador-cuidado antes do adoecimento e também como dever moral de cuidar da família em sua totalidade.

O processo de cuidar é a forma como a atividade se desenvolve. Ele contempla a relação entre o cuidador e o indivíduo cuidado, ao enfatizar que o cuidador principal desempenha um papel ativo, pois exerce as principais ações no âmbito do cuidado (WALDOW, 2007). De acordo com o relato a seguir, observa-se um misto de responsabilidade, culpa e um dever moral com demonstração de compaixão e piedade.

Minha mãe não ajudava inclusive ninguém na minha família, Eu não aguento essa frase do meu irmão e da minha mãe, “tá tudo bem”, gente como que está tudo bem? me irrita. Pelo amor de Deus! E assim sou obrigada a resolver todos os problemas sozinha, pois parecem que fingem que nada está acontecendo (Cuidador c).

A fala da cuidadora demonstra gestos de compaixão e piedade e, segundo Caponi (2000, p. 21), “ao se manifestar piedade por alguém, está-se caracterizando essa pessoa como sujeita a alguma debilidade, como alguém que só pode superar suas limitações com a ajuda que a pessoa compassiva pode oferecer”.

Desta forma, pode afirmar-se que o desempenho deste papel, em sua totalidade, repercute diretamente na vida pessoal da pessoa que cuida. Ao dar continuidade ao diálogo com a autora, ela afirma que “[...] com um gesto, se estabelece uma divisão binária entre aquele que se engrandece ao realizar a ação e aquele que se diminui ao recebê-lo” (CAPONI, 2000, p.21). Nesse viés, Sarmiento, Pinto e Monteiro (2010, p.46) afirmam que esta relação “interfere nos aspectos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores, e manifestar-se em tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros”. Essa discussão será explanada no elemento seguinte, que irá discutir as relações familiares construídas nesse processo saúde/doença e cuidados familiares.

Os familiares que convivem com um paciente em Diálise Peritoneal vivenciam diversas mudanças no seu dia a dia. Essas mudanças estão relacionadas aos hábitos da família, às atividades sociais, à estrutura física do domicílio e às atividades laborais. Elas se referem, principalmente, às transformações que a família tem de efetuar para lidar com a condição do cuidado. De acordo com Mito (2001, p. 97), “A família, por sua vez, deixou de ser vista a priori como um lugar de felicidade e, também, passou a ser vista como um lugar de conflitos, tensões e abusos”.

A falta de lazer é muito comum entre os cuidadores, tendo experimentado uma brusca redução ou até anulação no lazer dedicado à sua vida pessoal e suas relações sociais. As transformações ocorridas nas relações sociais são evidentes; a maioria das cuidadoras relatou que houve mudanças significativas, em virtude do cuidado, como indica os relatos a seguir:

Antes eu tinha uma vida diferente e ele também, ele ia pra feira trabalhar três vezes por semana, minha mãe também, sabe, sábado a fixação de ir no mercado. Foi muito difícil quando ele percebeu que não poderia mais ir no mercado e disse que dali em diante eu iria sozinha. Ali foi onde eu vi que ele caiu na real. Resumindo hoje vivo em função dele, não consigo mais voltar ao trabalho, ter amigos, conversar com ninguém [...] (Cuidador c).

Faz três anos que não vou para o litoral, campos, adorava ir pra praia, o meu lazer

acabou, depois que comecei a cuidar dele não sai mais (...) queria voltar à estudar, fazer uma faculdade, isso é muito sério pra mim, sinto que as pessoas e os familiar precisam de alguém na família com conhecimento (Cuidador d).

Um ponto a ser considerado, nas falas anteriores, é a abdicação de uma vida privada, vivenciada na sua singularidade para torná-la pública e disponível para o cuidado de outrem. Contudo, ao mesmo tempo que a torna pública para o cuidado abdica deste público para as relações afetivas, para o lazer, formação e desenvolvimento pessoal e social, ou como postula Caponi (2000) o bem viver. Segundo a autora “o bem viver pertence, agora, a esse espaço chamado de “lar familiar” (CAPONI, 2000, p. 84). A autora também afirma que “nesse espaço onde se corporizam os deveres sociais essenciais.” (CAPONI, 2000, p. 84).

Assim, fica evidente nesse contexto, que mesmo mediante a todas as repercussões e transformações evidenciadas nas relações sociais e de sociabilidade na vida dos cuidadores, a relação com o núcleo familiar se concretiza no sentido de desejar que o trabalho do cuidar seja compartilhado entre outros membros da família, podendo a partir desta construção, intentar que, “a família passa a ser pensada como o núcleo essencial da sociedade, passa a ser hipervalorizada, tornando-se a estrutura privilegiada a partir da qual podem ser garantidas a educação, a assistência, a segurança e a felicidade de cada um dos sujeitos que compõe o corpo social” (CAPONI, 2000, p. 84).

Fica notório, neste sentido, que o efeito mais perceptível foi o trato dos laços e dos vínculos familiares, pois em todos os casos o cuidador familiar exerce sozinho suas atividades do cuidar, não tendo com quem compartilhá-las, material, física, emocional ou espiritualmente.

3 Considerações finais

Esse trabalho analisou como se configuram as relações sociais concretas do cuidador em situações em que seu familiar, o doente renal crônico, entra em tratamento de Diálise Peritoneal. Considerando que os enfermos possuem insuficiência renal crônica, o tratamento deve se desenvolver de forma diária e contínua. Os cuidados acabam sendo duradouros e demandam muito tempo, exigindo mudanças nas vidas cotidianas que envolvem o doente e o próprio cuidador, mediante reorganização da vida familiar, profissional e social. Torna-se necessário compreender que tais transformações ocorridas nas vidas dos cuidadores possuem grande influência na manutenção do tratamento. As relações sociais no contexto familiar são diretamente afetadas pelas necessidades do doente; conseqüentemente, esses fatores influenciam a qualidade dos cuidados prestados aos enfermos.

Os achados da pesquisa demonstram que a ausência de outros membros do núcleo familiar no desempenho do cuidado é fator que pode desencadear conflitos. Quando há uma sobrecarga das tarefas, o cuidador passa a abdicar de sua própria vida pessoal, restringindo o convívio com outros membros da família — como filhos e cônjuges — e com o círculo de amigos. Essa situação afeta, também, o próprio trabalho profissional remunerado.

Os fatores aqui apresentados repercutem diretamente na relação social entre cuidador e aquele que recebe o cuidado. Essa relação pode ser perpassada por diversos conflitos, devido à grande cobrança por atenção e cuidado; esse panorama restringe a construção da sociabilidade pelos envolvidos no processo saúde/doença.

Referências

ALBIERO, C. E. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento a saúde no contexto da família e das políticas sociais**. 2003. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

BABBIE, Earl. **Métodos de Pesquisas de Survey**. Belo Horizonte: UFMG, 2001.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes; 1999.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **CBO - Classificação Brasileira de Ocupações**. 2002. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br>. Acesso em: 19 set. 2020.

BRASIL. Ministério de desenvolvimento social e combate à fome. **Política Nacional de Assistência Social (PNAS)**. Brasília: Secretaria Nacional de Assistência Social, 2004.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Norma Operacional Básica – NOB/SUAS: construindo as bases para a implantação do Sistema Único de Assistência Social**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.

BUDÓ, M.; RESTA, D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n.1, p. 53-60, 2004.

CAPONI, Sandra. **Da compaixão à solidariedade: uma genealogia da assistência médica**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000.

CARRASCO, C.A. **A sustentabilidade da vida humana: um assunto de mulheres**. Produção do viver. São Paulo: Cadernos SOF, 2003.

CARTAXO, A. M. B. E CABRAL, M. S. R. O processo de desconstrução e reconstrução do projeto do serviço social na previdência – um registro de resistência e luta dos assistentes sociais. In: BRAGA, L. E CABRAL, M. S. R. (org.). **O Serviço Social na Previdência:**

trajetória, projetos profissionais e saberes. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

DENARDIN, M. de L. A família rural e os cuidados em saúde. *In*: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio Século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FIGUEIREDO, D. **Cuidados familiares ao idoso dependente**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007.

FONSECA, A. M. M. Painel: Que família é essa? A família é sempre um tema fascinante. *In*: WANDERLEY, M. B.; OLIVEIRA, I. M.C. (org.). **Trabalho com Famílias**. São Paulo: IEE, PUC, 2004.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.11, n. 4, p. 858-65, 2009. Disponível em: https://projetos.extras.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf. Acesso em: 08 nov. 2020.

MARQUES, S. **Os cuidadores informais de doentes com AVC**. Coimbra: Formasau, 2007.

MENDES, P. B. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. *In*: KARSCH, U. M. S. (org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 2004.

MINAYO, M. C. S. **Ciência, técnica e arte**: o desafio da pesquisa social. *In*: DESLANDES, S.F. *et. al.* **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, v.17, n.55, p.114-130, nov. 1997.

MIOTO, R. C. T. Cuidados sociais dirigidos á família e segmentos sociais vulneráveis. *In*: **Capacitação em serviço social e política social- módulo 4**: O trabalho do assistente social e as políticas sociais - Brasília: CEAD- UNB, 2000.

MIOTO, R. C. T. Novas propostas e velhos princípios: subsídios para a discussão da assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sócio-familiar. **Fronteras**, Montevideo, p. 94-102, set. 2001.

MIOTO, R. C. T. Serviço Social e Intervenção profissional com Famílias. *In*: CARVALHO, Maria Irene (org.). **Serviço Social com famílias**. Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação, 2015.

POLIGNANO, M. V.; **História das políticas de saúde no Brasil**: uma pequena revisão. 2006. Disponível em: [file:///C:/Users/USER/Downloads/historia-das-politicas-de-saude-no-brasil-uma-pequena-revisao-marcus-vinicius-polignano-\[16-200511-SES-MT\].pdf](file:///C:/Users/USER/Downloads/historia-das-politicas-de-saude-no-brasil-uma-pequena-revisao-marcus-vinicius-polignano-[16-200511-SES-MT].pdf). Acesso em: 20 jul. 2015.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 2, p. 193-200, mar./abr. 2008.

REZENDE, Ilma; CAVALCANTI, Ludimila Fontenele (org.). **Serviço Social e Políticas Sociais**. 2. ed. Rio de Janeiro: UFRJ, 2008 (Série Didáticos).

SARMENTO, E; PINTO, P.; MONTEIRO, S. **Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares**. Coimbra: Formasau, 2010.

SILVA, M.C. **Necessidades do familiar no cuidado ao cliente com insuficiência renal crônica**: uma perspectiva para a enfermagem. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Pós-graduação em Enfermagem, UNIRIO/EEAP, Rio de Janeiro, 2004.

SOUSA, L.; Figueiredo, D; CERQUEIRA, M. **Envelhecer em Família**. Porto: Âmbar, 2006.

SOUZA, T.V. **Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada**: perspectivas para a enfermagem pediátrica. 2007. 142 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, UFRJ/EEAN, Rio de Janeiro, 2007.

WALDOW, V. R. **Cuidar: Expressão Humanizada da Enfermagem**. Petrópolis: Vozes, 2007.