

Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu
Departamento de Enfermagem

Mariana Borges Porfirio

Participação da família no tratamento de paciente em Diálise
Peritoneal

Botucatu
2010

Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu
Departamento de Enfermagem

Mariana Borges Porfirio

Participação da família no tratamento de paciente em Diálise
Peritoneal

Monografia de Conclusão de Curso
apresentada ao curso de Graduação
em Enfermagem. Faculdade de Medicina de
Botucatu – UNESP

Orientadora: Profa. Adjunta Maria Lucia Araújo Sadala

Botucatu
2010

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE

Porfirio, Mariana Borges.

Participação da família no tratamento de paciente em diálise peritoneal / Mariana Borges Porfirio. - Botucatu, 2010

Trabalho de conclusão de curso (bacharelado - Enfermagem) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2010

Orientador: Maria Lucia Araújo Sadala

Capes: 40400000

1. Diálise peritoneal. 2. Doentes crônicos - Pacientes – Relações com a família.

Palavras-chave: Diálise peritoneal; Família; Fenomenologia.

Aos meus pais, Lamartine Porfirio Junior e Wania Borges Porfirio e a todos que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho ou participaram da minha caminhada, dedico esta monografia.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Adjunta Maria Lucia Araújo Sadala pela orientação em todas as fases do desenvolvimento do presente trabalho.

Às Enfermeiras Edwa M. Bucovic, Marcela L. Mendes, Laudilene C. R. Marinho, Patrícia A. Francelino, Gabriela A. S. Bruzos, Estela R. C. P. Pereira e Bianca B. Albino, ao Enfermeiro Luís A. Montanha e aos demais profissionais das Unidades de Hemodiálise e Diálise Peritoneal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu pela disponibilidade concedida à minha formação profissional durante todo o estágio curricular e realização desta pesquisa.

À Bibliotecária Luciana pela revisão das referências.

Ao Fernando de Oliveira Alcarde e a todos os funcionários do Departamento de Enfermagem pela prontidão em ajudar nas solicitações.

À Fundação de Amparo à Pesquisa – FAPESP – pelo apoio financeiro que viabilizou a execução deste projeto.

Às minhas amigas da XIX turma de enfermagem pelo companheirismo e pelos momentos em que compartilhamos experiências e conhecimentos durante todo nosso convívio acadêmico.

À minha mãe, Wania Borges Porfírio e à minha irmã Tatiana Borges Porfírio, pelo apoio e dedicação em todos os momentos.

Ao meu namorado, Pedro R. M. de Oliveira, pelo incentivo e por estar sempre presente participando, mesmo tão longe, de todos os momentos desta caminhada.

A Deus, pela proteção.

A todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
OBJETIVO	12
MÉTODO	13
ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	23
SÍNTESE	52
IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA	57
CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
REFERÊNCIAS	61
ANEXOS	64

RESUMO

Mudanças traumáticas ocorrem na vida do paciente em diálise peritoneal e na vida da sua família, alterando estilo de vida, atividades profissionais e sociais. Considerando o importante papel da família nesse tratamento, é crucial, para o enfermeiro, conhecer como esses familiares percebem seu papel de cuidador e as suas dificuldades e necessidades, no processo da diálise peritoneal. A abordagem escolhida para o estudo foi o método fenomenológico, fundamentada em Merleau Ponty, que propõe compreender a experiência humana, a partir da descrição daqueles que a vivenciam. Os achados do estudo mostram que, no início do tratamento, os familiares sentem-se impactados com a gravidade da doença e ansiosos por se tornarem responsáveis pela manutenção do tratamento, temendo não corresponder às expectativas. Orientados pela equipe, mostram-se confiantes em assumir o cuidado e lidam com as dificuldades e complicações do tratamento, apoiados pelos profissionais. No entanto, ressentem-se das grandes mudanças ocorridas nas suas atividades sociais e de trabalho; sua vida acaba sendo bastante limitada, devido à dedicação ao familiar doente. Muitos se sentem sobrecarregados, pois não são apoiados pelos demais familiares. Alguns vislumbram perspectivas de um futuro transplante renal; outros parecem descrentes, dada à longa lista de espera; especialmente quando é avançada a idade do familiar doente. Esses resultados sugerem a necessidade de individualizar a atenção ao familiar cuidador; e de estimular a família a organizar-se e desenvolver um trabalho conjunto. Nesse sentido, a concepção da assistência à saúde, tendo como foco o cuidado da família, parece bastante oportuna na elaboração do plano de orientação à família; esta definida como uma unidade dinâmica, que, funcionando harmonicamente, poderá contribuir positivamente no tratamento da saúde de um membro doente.

Palavras-chaves: Diálise peritoneal, Família, Fenomenologia

ABSTRACT

Dramatic changes occur in the lives of patients on peritoneal dialysis and his family life, changing lifestyle, professional and social activities. Considering the important role of family in treatment, is crucial for nurses to know how these families perceive their role as caregivers and their difficulties and needs, in the process of peritoneal dialysis. The approach chosen for the study was the phenomenological method, based on Merleau-Ponty, who proposes to understand the human experience, from the description of those who lived it. The study findings show that in the beginning of treatment, family members, feel impacted with the disease severity and eager to become responsible for maintenance treatment, fearing not match the expectations. Guided by staff, appear confident in taking care and deal with the difficulties and complications of treatment, supported by professionals. However, resent the great changes in their social activities and work, his life turns out to be quite limited, due to the dedication to a sick family member. Many feel overwhelmed because they are not supported by other family members. Some envision a future outlook for renal transplant, others seem skeptical, given the long waiting list, especially when advanced age of the sick family member. These results suggest the need for individualized attention to family caregivers, and to encourage the family to organize itself and develop a joint work. In this sense, the design of health care, taking care with the focus of the family, it seems highly appropriate in preparing the plan of family orientation, this is defined as a dynamic unity, which, working in harmony, can contribute positively in the treatment of health a sick member.

Keywords: Peritoneal dialysis, Family, Phenomenology

1 INTRODUÇÃO

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é considerada um grande problema de saúde por causar altas taxas de morbidade e mortalidade.⁽¹⁾ É uma doença provocada pela perda, geralmente lenta e progressiva, da capacidade excretória renal. Assim, o rim não consegue realizar sua função filtradora, isto é, retirar do sangue todos os resíduos metabólicos, como uréia e creatinina que chegam a ele, e que devem ser eliminados na urina, além de influenciar em outras importantes funções no organismo.^(2,3) As enfermidades mais comuns que podem causar a IRC são: diabetes, hipertensão arterial e glomerulonefrite. Os sinais decorrentes da incapacidade do rim são, na maioria das vezes, pressão alta e anemia, mas também podem ser neurológicos como irritabilidade e tremores; cardiovasculares, como derrame pleural; endocrinológicos como hiperglicemia e perda de peso e metabólicos como fraqueza.⁽²⁾

Os tratamentos disponíveis para a IRC não possuem caráter curativo, têm como objetivo manter a homeostase do organismo, aliviar os sintomas da doença e melhorar a qualidade de vida do paciente. São realizados através da terapia renal substitutiva, por meio de transplante renal e processos dialíticos, dentre eles a hemodiálise, a diálise peritoneal intermitente (DPI), a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a diálise peritoneal contínua assistida por cicladora (CCPD) ou automática (DPA).^(2,4,5)

Na hemodiálise, o sangue é filtrado através de um processo de depuração extracorpóreo mediado pela membrana do hemodialisador, que funciona como um rim artificial. Esta terapêutica é realizada na área hospitalar e cada sessão tem duração de 3 a 4 horas, três vezes por semana. A realização desse

tratamento requer um acesso vascular que pode ser permanente, fístula arteriovenosa ou temporária, como os cateteres de vaso profundo de duplo lúmen.⁽³⁾

Nas diálises peritoneais, ocorrem transporte de solutos e água através do peritônio (membrana semipermeável) entre o sangue nos capilares peritoniais e solução de diálise na cavidade peritoneal.⁽⁶⁾ A diálise peritoneal intermitente (DPI) é realizada também em ambiente hospitalar, 2 vezes por semana durante 24 a 48 horas, com tempo de permanência de 30 minutos, através de um sistema fechado.⁽³⁾ Já na diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), o tratamento é realizado em domicílio e o próprio paciente ou responsável, treinado, realiza as trocas diárias de bolsas, contendo líquido de diálise. São feitas 4 trocas por dia com tempo de permanência de 4 a 6 horas. Sendo assim, a participação do paciente e familiar é fundamental para o seu sucesso.^(3,7) Na diálise Peritoneal Contínua Assistida por Cicladora (CCPD) ou automática (DPA), o paciente fica conectado a uma máquina cicladora automática que periodicamente substitui a solução de diálise por uma nova por meio da gravidade. O familiar participa na conexão do paciente à máquina e na sua programação. Esse tratamento é realizado à noite durante o sono do paciente.⁽³⁾

Os dados do censo de diálise divulgados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) em 2008 demonstram que no Brasil existem 684 unidades Renais cadastradas na SBN e ativas. Dessas, apenas 310 unidades responderam ao censo de 2008 e somaram 41.614 pessoas fazendo diálise no país. Desses, 89,4% fazem hemodiálise, 5,3% CAPD, 4,9% DPA e 0,4% DPI. As regiões Sudeste (57,4%) e Nordeste (19,1%) possuem o maior número de brasileiros em tratamento. O custo do tratamento é financiado, em sua maioria pelo Sistema

Único de Saúde (87,2%), enquanto 12,7% são financiados por outros convênios.⁽⁸⁾ Já os resultados parciais do censo de 2009 demonstram um aumento no número de unidades Renais cadastradas na SBN e ativas em relação ao ano de 2008. No ano de 2009, o Sistema Único de Saúde permanece sendo o maior financiador do tratamento dialítico, agora com 86,7% enquanto 13,3% são financiados por outros convênios.⁽⁹⁾

A escolha da modalidade dialítica deve levar em conta vários aspectos. Para realização da Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD) ou da Diálise Peritoneal Contínua Assistida por Cicladora (CCPD), o paciente passa por uma seleção realizada por vários profissionais. A equipe avalia as indicações clínicas e alguns aspectos da saúde do paciente como acuidade visual diminuída, presença de neuropatias ou outras alterações que podem levar o paciente a ter limitações físicas influenciando na execução da técnica e tornando-o dependente de terceiros para ter continuidade ao tratamento. Deve se considerar a vontade manifestada pelo paciente de assumir seu auto-cuidado, avaliar suas condições de moradia, socioeconômica, de higiene pessoal e principalmente a presença do apoio familiar para o tratamento domiciliar.^(6,7,10)

Em alguns casos, a indicação para diálise peritoneal é preferencial e, se o paciente não possui as condições ideais para o tratamento, é responsabilidade do enfermeiro analisar todos os aspectos já citados, sugerir mudanças, adaptar soluções e incentivar o paciente e seus familiares.⁽¹⁰⁾

O treinamento do paciente e família para realização da diálise peritoneal também é desenvolvido pela equipe de enfermagem que orienta sobre as técnicas e informações necessárias, conforme a capacidade de compreensão do paciente e dos familiares, a fim de reduzir os riscos de complicações e

proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente. São utilizados materiais didáticos que facilitem a compreensão e a visualização do que está sendo ensinado para aumentar o interesse e entendimento pelo paciente e familiar. A duração do treinamento varia de acordo com o desenvolvimento de quem está aprendendo. Além de capacitar para o estabelecimento de uma técnica segura e confiável, o treinamento favorece a criação de um vínculo entre o paciente e familiar com o enfermeiro e toda a equipe de diálise, influenciando na aderência ao tratamento e segurança do paciente e seus familiares na equipe. ^(7,10-13)

Sendo assim, a IRC e o tratamento dialítico interferem na rotina de vida, não só do doente, mas também de sua família. Todo o processo enfrentado pelo paciente exige esforço, dedicação e adaptação dos familiares que vivenciam as mais diversas dificuldades para cuidar de seus membros doentes. Essas experiências levam a família a reavaliar suas ideias, alterando seus padrões de vida e ações para se adaptarem diante da realidade. ^(14,15) Em um estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto, com familiares de crianças com IRC, concluiu-se que no caso pediátrico a doença e o tratamento dialítico provocam mudanças ainda maiores no cotidiano das famílias, afetando os papéis de pais, filhos e irmãos, sendo a troca de papéis comum nas famílias. ⁽¹⁶⁾

Vale considerar que a condição crônica de saúde em um membro da família é muitas vezes cercada por expectativas e crenças negativas, que provocam mudanças significativas na dinâmica familiar. ⁽¹⁷⁾ No entanto, um estudo realizado no Rio Grande do Sul afirma que o ato de cuidar no domicílio também é visto pelos familiares dos pacientes como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal, na medida em que permite o desenvolvimento de novas

habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia, dignidade e inserção social.⁽¹⁸⁾

Devido à importância da participação da família no tratamento do paciente em diálise peritoneal é que surgiu a motivação para realizar este estudo, que tem a finalidade de conhecer como a família enfrenta, convive e cuida de familiares com IRC em CAPD e/ou CCPD; e quais as dificuldades vivenciadas pelos familiares em relação ao cuidado. Neste projeto de pesquisa, com enfoque qualitativo, pretende-se destacar a percepção do familiar que vive essa situação, expondo dificuldades, transformações ocorridas na sua rotina de vida, seus sentimentos e expectativas desde o início do tratamento dialítico domiciliar.

2 OBJETIVO

Compreender e analisar os significados que familiares que cuidam do paciente em diálise peritoneal atribuem a essa experiência.

3 MÉTODO

O estudo foi conduzido utilizando o método fenomenológico, uma abordagem qualitativa, que busca compreender os significados das experiências humanas. Iniciada por Husserl, em fins do século XIX, parte da necessidade de se fazer ciência a partir das coisas que nós vivenciamos, que estão diante de nós: "É preciso que se volte às coisas mesmas e se apreenda a essência do fenômeno". Para Husserl, o objeto do conhecimento não é o pensador nem a realidade em si, mas a realidade enquanto vivida pelo pesquisador.⁽¹⁹⁾ Uma visão da Ciência na concepção de que o conhecimento se constrói na intersubjetividade.

Na pesquisa fenomenológica, o pesquisador interroga o fenômeno que o inquieta: caminha em direção ao fenômeno, que se manifesta através do sujeito que vivencia a situação. Nesta postura, não se fala, por exemplo, em aprendizagem, em ansiedade, mas sim: da experiência de aprender, da experiência de estar ansioso. No nosso estudo, falamos da experiência vivenciada pelos familiares de pacientes em diálise peritoneal ao cuidar do familiar doente. Fala-se, portanto, segundo MARTINS et al (1990), do fenômeno situado. Segundo os autores citados, "palavras como ciúme, depressão, hostilidade, cuidado, pensamento, todas elas são fenômenos que só podem se mostrar quando situados, isto é, numa situação que permita que eles se mostrem através das descrições de quem está sentindo ciúme, depressão, hostilidade...". Para a análise do fenômeno situado, busca-se uma imersão subjetiva na descrição ou no depoimento dos sujeitos do estudo, procurando apreendê-lo inicialmente como um todo, e, a seguir, assimilando o conjunto de proposições ontológicas e epistemológicas presentes.⁽²⁰⁾ A compreensão do fenômeno

situado, de acordo com os dois autores, é atingida através de dois momentos: a análise ideográfica — a instância da análise individual de cada depoimento dos sujeitos da pesquisa; e a análise nomotética — a instância da análise das convergências de todos os depoimentos, na qual emergem as verdades gerais que desvelam o fenômeno estudado.

O referencial da Fenomenologia Existencial de Merleau Ponty foi utilizado na condução do estudo. Esse autor enfoca a existência do homem no mundo, considerando-o existindo num mundo pré-dado, pré-existente. Merleau Ponty não está interessado no homem abstrato; mas no homem histórico, como parte desse mundo e existindo nele. Baseado na fenomenologia de Husserl, mas indo além dele, a tarefa proposta por Merleau Ponty é o retorno às coisas mesmas, na busca da essência dos objetos e qualidades; essas coisas são percebidas como parte de um mundo vivido, que constitui o pré-reflexivo — a experiência vivida, antes da reflexão — a partir do qual se constroem as ciências. Relacionando-se com os objetos do mundo (seres e coisas), as pessoas percebem esses objetos de sua perspectiva particular, única, porém que varia de acordo com o seu campo perceptual, ou seja, o local das suas experiências perceptivas. Os objetos do mundo, portanto, podem ser percebidos de diferentes locais, em diferentes tempos. Essas ideias constituem os conceitos-chave para o estudo fenomenológico: perspectiva, campo perceptual e horizonte. Esses são conceitos relativos à estrutura espaço-temporal da percepção. Quando, ao coletarmos os dados para este estudo, solicitamos aos participantes que descrevam a sua experiência vivenciando o fenômeno em estudo, compreendemos que cada pessoa o faz de acordo com a sua própria percepção do fenômeno, individual e única, contextualizada no seu modo de existir no mundo. Essas percepções, dos

vários indivíduos, em diferentes tempos, em diferentes lugares, apresentam convergências e divergências entre si; mediante as convergências, ou os significados comuns aos indivíduos, podemos chegar aos invariantes do fenômeno, ou às verdades gerais que descrevem a estrutura do fenômeno em estudo. Na instância seguinte, quando o pesquisador faz a interpretação fenomenológica dos dados, a estrutura do fenômeno é compreendida na perspectiva do pesquisador, que é a perspectiva do conhecimento científico. Esses dados interpretados permitem ao pesquisador chegar ao campo das generalidades que podemos dizer como pertencente à estrutura geral do fenômeno.⁽²¹⁾

Nesta perspectiva, refletindo a respeito do tema do nosso estudo, ou seja, como os familiares de pacientes em diálise peritoneal vivenciam a experiência de cuidar do familiar doente, buscamos a compreensão dos significados percebidos pelos mesmos na sua prática de cuidar em DP; situados no universo que habitam — a residência familiar, onde se desenvolve o cuidado na DP — um mundo que já está aí, ao qual é necessário adaptar-se. Nas descrições, procuramos focalizar os seus sentimentos e pensamentos a respeito da participação na DP; das mudanças ocorridas no ambiente familiar; e da reflexão que fazem sobre a experiência vivida. Partindo da descrição fenomenológica — o discurso dos participantes a respeito da sua experiência — e utilizando a redução e a interpretação fenomenológica, alcançaremos as unidades de significado que desvelaram a compreensão do fenômeno estudado: a experiência de cuidar do paciente em DP, na perspectiva dos seus familiares.⁽²²⁾

3.1 Procedimentos

A coleta dos dados foi desenvolvida através de entrevistas com familiares de pacientes em DP, que participam do seu cuidado na residência e os acompanham nos atendimentos na Unidade de Diálise. Esses pacientes são atendidos em hospital público universitário, no interior de São Paulo. Os familiares foram identificados por duas características: pela presença constante ao lado do paciente; por serem considerados, por ele, os membros da família mais próximos e envolvidos com seu cuidado.

Os dados foram coletados pela autora do estudo. Após a apresentação da pesquisadora como aluna da graduação em enfermagem, fazendo estágio nas Unidades de Diálise Peritoneal e Hemodiálise e desenvolvendo o presente estudo, foi exposto ao possível participante o projeto de pesquisa, a sua relevância para a assistência aos pacientes em DP e de seus familiares e as condições éticas da pesquisa. Obtendo-se a concordância do familiar em participar, a aluna explicou sobre a gravação da entrevista e o tratamento que seria dado à mesma. Tendo o familiar concordado e assinado o Termo de Consentimento, procedeu-se a condução da entrevista.

Uma questão única e aberta conduziu a entrevista: “Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em DP?” O participante falou livremente sobre o que desejava expor, sem interferência da pesquisadora. A seguir, outra questão complementar foi acrescentada: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da DP.” A segunda questão teve o intuito de complementar a resposta à primeira questão; no sentido de esclarecer que se desejava do participante a expressão da sua vivência da situação específica.

A coleta de dados iniciou-se em fins de maio/2010 e se estendeu até setembro/2010. Foram entrevistas individuais, gravadas em gravador digital. Posteriormente, após serem transcritas, os dados analisados e terem-se concluídas a discussão e a interpretação dos mesmos, as gravações foram apagadas. A duração das entrevistas variou entre 11 e 33 minutos.

As descrições dos participantes (dados coletados) foram analisadas em dois momentos, utilizando-se os recursos da análise fenomenológica:

i) Análise ideográfica:

As descrições dos participantes, após serem transcritas fielmente, foram analisadas individualmente, buscando um diálogo entre o participante e o pesquisador, procurando este compreender o pensamento do participante como um todo. Após as leituras repetidas nesse sentido, foram identificadas as unidades de significado (trechos do discurso que respondem à pergunta dos pesquisadores), analisando-as no enfoque do fenômeno interrogado. Ao final, o pesquisador elaborou a sua interpretação dos conteúdos expressos pelo participante.

ii) Análise nomotética:

Após análise individual das descrições, buscaram-se suas convergências, destacando os invariantes do fenômeno estudado, as verdades gerais que o descrevem. A análise nomotética constitui-se das convergências das unidades de significado, que emergem na análise ideográfica: são aspectos que representam verdades gerais sobre o “cuidar do familiar em diálise peritoneal”; ou seja, aqueles aspectos invariantes sem os quais o “cuidar do familiar em diálise peritoneal” não seria ele mesmo. Os invariantes apontam para a estrutura do fenômeno e

repetem-se em vários depoimentos. Configuram, portanto, as verdades (frutos de articulações) gerais sobre o “cuidar do familiar em diálise peritoneal”

3.2 Procedimentos éticos na pesquisa

O presente projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição onde foram coletados os dados. O comprovante de aprovação do trabalho pelo Comitê de Ética em Pesquisa está disponível no anexo 1.

Os participantes do estudo foram devidamente orientados a respeito dos objetivos do estudo, da utilização dos dados, da liberdade em participar do mesmo; e de desistirem, se o desejassem, a qualquer momento da pesquisa. Foi garantido aos familiares que não haveria prejuízo algum no atendimento do seu familiar pela Instituição e pelos profissionais, qualquer que fosse a sua decisão sobre participação na pesquisa.

Após essas orientações, tendo concordado com o convite, os familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que está disponível no anexo 2, ao final do texto.

Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, que busca compreender o fenômeno através das experiências dos participantes do estudo, não há o intuito de quantificar e generalizar os resultados obtidos. Seguindo as características de um estudo dessa natureza, o número de participantes não foi pré-estabelecido: quando os dados coletados começaram a se repetir, considerou-se ter atingido a sua saturação; sendo, portanto, suficientes para responder à questão colocada pela investigação. Foram entrevistados 15 familiares de pacientes em DP.

As entrevistas estão disponíveis, na íntegra, no anexo 3, ao final do texto.

A seguir, a Tabela 1 mostra a descrição dos familiares entrevistados, relacionando seus dados com algumas informações sobre o paciente de quem cuidam; visando, com isso, contextualizar e melhor compreender os seus discursos.

Tabela 1- DESCRIÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

(segundo: idade; sexo; parentesco; cidade que reside; se é ou não o único cuidador; e dados do paciente em DP - idade; modalidade de diálise atual; modalidade de diálise anterior – se houve; tempo de tratamento)

	Familiar entrevistado	Paciente
P1	Idade: 50 anos Sexo: Feminino Parentesco: Irmã Cidade: Botucatu SP Não é a única cuidadora	Idade: 37 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: CAPD Tempo de tratamento: 2 anos
P2	Idade: 28 anos Sexo: Feminino Parentesco: Filha Cidade: São Manuel SP Não é a única cuidadora da família	Idade: 56 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: CAPD Tempo de tratamento: 1 ano e 2 meses
P3	Idade: 75 anos Sexo: Masculino Parentesco: Pai Cidade: Botucatu SP Não é o único cuidador	Idade: 49 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 1 mês

P4	<p>Idade: 54 anos Sexo: Feminino Parentesco: Irmã Cidade: Macatuba SP Única cuidadora da família</p>	<p>Idade: 57 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 6 meses</p>
P5	<p>Idade: 46 anos Sexo: Feminino Parentesco: Esposa Cidade: Pardinho SP Única cuidadora da família</p>	<p>Idade: 43 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: menos de 1 mês</p>
P6	<p>Idade: 38 anos Sexo: Feminino Parentesco: Filha Cidade: Fartura SP Única cuidadora da família</p>	<p>Idade: 71 anos Modalidade de diálise atual: CAPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 7 meses</p>
P7	<p>Idade: 17 anos Sexo: Masculino Parentesco: Neto Cidade: Botucatu SP Único cuidador da família</p>	<p>Idade: 74 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: menos de 1 mês</p>
P8	<p>Idade: 30 anos Sexo: Feminino Parentesco: Filha Cidade: Taquarituba SP Única cuidadora da família</p>	<p>Idade: 56 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: CAPD Tempo de tratamento: 4 anos e 3 meses</p>

P9	<p>Idade: 55 anos Sexo: Feminino Parentesco: Filha Cidade: Botucatu SP Única cuidadora da família</p>	<p>Idade: 78 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 1 ano e 9 meses</p>
P10	<p>Idade: 33 anos Sexo: Feminino Parentesco: Filha Cidade: Botucatu SP Não é a única cuidadora</p>	<p>Idade: 63 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 2 anos</p>
P11	<p>Idade: 34 anos Sexo: Feminino Parentesco: Filha Cidade: Anhembi SP Única cuidadora</p>	<p>Idade: 64 anos Modalidade de diálise atual: CAPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 1 ano</p>
P12	<p>Idade: 65 anos Sexo: Feminino Parentesco: Mãe Cidade: Botucatu SP Não é a única cuidadora</p>	<p>Idade: 41 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: CAPD e Hemodiálise Tempo de tratamento: 1 ano</p>
P13	<p>Idade: 45 anos Sexo: Masculino Parentesco: Esposo Cidade: Botucatu SP Não é o único cuidador</p>	<p>Idade: 41 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: CAPD e Hemodiálise Tempo de tratamento: 1 ano</p>

P14	Idade: 40 anos Sexo: Feminino Parentesco: Filha Cidade: Pratania SP Não é a única cuidadora	Idade: 77 anos Modalidade de diálise atual: CAPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 5 meses
-----	---	---

P15	Idade: 58 anos Sexo: Feminino Parentesco: Esposa Cidade: Pardinho SP Não é a único cuidadora	Idade: 60 anos Modalidade de diálise atual: CCPD Modalidade de diálise usada anteriormente: nenhuma Tempo de tratamento: 4 meses
-----	--	---

4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

As análises ideográfica e nomotética, anteriormente descritas, permitiram articular significados, mediante reduções sucessivas, que confluem para ideias mais abrangentes, de maneira a constituírem os temas centrais dos discursos dos participantes; temas que descrevem o fenômeno estudado na sua visão e que entram em sintonia com significados trabalhados em outros estudos, de autores lidos e tidos como significativos para o tema investigado.

As reduções sucessivas convergiram, mediante articulação do pensar analítico e reflexivo, às seguintes categorias abertas: modos de viver temporalidade-espacialidade; percepção do corpo próprio e percepção do outro.

Essas categorias definiram-se a partir das concepções fenomenológicas, apresentadas resumidamente a seguir, de acordo com o pensamento de Merleau Ponty (1945). Fenomenologicamente, tempo e espaço são concebidos como uma totalidade em que são evidenciadas a temporalidade e a espacialidade. A temporalidade, entendida como modos de viver o tempo, focando o presente e olhando na dimensão do futuro que vem ao seu encontro, puxando-o a acontecer em seus projetos e trazendo o passado em termos da historicidade do vivido. A espacialidade como modos de viver o espaço, que se expande e se caracteriza junto ao movimento das ações que se estendem temporalmente no aqui e agora, no lá e naquele tempo ou no lá e no quando se der tal evento.

Por ser tempo-vivido, é vivido no e pelo corpo-próprio. O corpo-próprio é entendido como o corpo vivido, que é movimento intencional, pensamento, reflexão, fala, ação, sentimentos. Corpo encarnado na materialidade, espaço e temporalmente situado, atuando, agindo, interagindo com e no mundo-vida, com os outros. Corpo-próprio que está sempre com o outro, percebendo-o nas suas ações e modos de movimentar-se e de manifestar compreensões.⁽²¹⁾

A análise e interpretação dos 3 temas principais – categorias abertas - que emergiram das convergências dos discursos, será apresentada a seguir. Para clarificar e ilustrar a análise, são citados trechos dos depoimentos dos participantes, seguidos pela identificação do participante correspondente.

Tempo/Espaço vividos no processo da DP

O tempo vivido é trazido pelos depoentes como um movimento que se estende do agora ao antes e ao que virá. Ou seja, ao presente, passado e ao futuro. São descritos mencionando o momento do diagnóstico da falência renal e da necessidade de diálise, o início da diálise peritoneal, o tempo de adaptação, os momentos atuais e a visão do futuro.

Esse tempo, diferente do tempo objetivo, ou seja, linearmente cronometrado. Identifica-se na experiência vivida como: o tempo da angústia pelo temor da perda do familiar; o tempo das mudanças e do aprendizado para a diálise peritoneal; o tempo da adaptação à

nova realidade; o tempo de visualizar os ganhos e perdas, o tempo de uma batalha que continua indefinidamente.

Os participantes vivem o agravamento da doença renal, durante anos. Acompanham o familiar nesse período, angustiados ao assistirem a perda gradual das suas capacidades físicas mais básicas; dedicam-se a garantir os cuidados para mantê-lo vivo.

No início, os participantes vivem o tempo das dificuldades em lidar com a notícia sobre a gravidade da evolução da doença renal crônica, que culmina com a falência renal e exige um tratamento imprescindível: diálise contínua, por tempo indefinido. Ou seja: para sempre. Não há opção e nem há escolha: é uma certeza da qual não se pode escapar. O familiar que se assume como responsável do doente, não apenas é impactado com a gravidade da notícia, mas também por se perceber como o responsável pela sobrevivência do seu familiar. Diz um participante:

“Agora é cuidar dela até o fim, né?! Porque eu sei que no caso dela já não tem retorno, porque retorno teria no caso de um transplante, mas já não é o caso dela, ela não pode fazer. Então agora é cuidar até o fim.” (P6)

Outro depoente mostra resignação diante da facticidade:

“A gente esperava que ela pudesse recuperar o rim. Mas eu já conversei com o doutor e ele falou assim que dificilmente como no

caso da minha mãe, alguém recupera. Mas que é um tratamento, que ele é contínuo e que, assim, o paciente pode viver bem, né?" (P14)

Mesmo tomando consciência da realidade, há dificuldades em realizar os procedimentos:

"Bom, no começo eu achei assim que fosse o fim da picada até que a gente vai descobrindo o problema. Passando a conhecer, a gente acha que não vai conseguir." (P4)

"O que eles me ensinaram lá, eu to fazendo em casa. No começo que era difícil." (P15)

O mais importante é ficar ao lado do familiar para garantir a sua sobrevivência:

"No começo eu fiquei muito assustada. Mas agora que já tá tudo mais bem encaminhado, né?! dando certo o tratamento... Mas eu fico a maior parte do tempo com ele, procuro ficar sempre perto. Eu acho que é fundamental porque isso no fundo, no fundo é uma coisa que assusta, eu é que sei. Mas agora tá tudo bem." (P4)

Os participantes relatam detalhes que marcaram as suas primeiras impressões da diálise peritoneal. Um ponto convergente refere-se ao importante papel da máquina de diálise:

“Mas, no resto a gente vai levando a vida normal, né?! Uma coisa boa, né?! Apesar de tudo, do rim dela parar, a gente tem um procedimento muito bom com essa maquina. Graças a Deus. Pelo o que a gente já tinha passado no passado, foi uma solução pra melhor cem por cento, com certeza.” (P13)

“E também ela começou com diálise peritoneal, mas manual, né?! que era feito quatro vezes ao dia ai depois que ela passou para a máquina cicladora e agora tem só à noite.” (P2)

Aos poucos, com ajuda dos profissionais, os familiares desenvolvem habilidades para lidar com a máquina, como relata a mãe de uma paciente:

“Mas, tivemos problemas sim, com a cicladora no início do tratamento até pegar o jeito, né?! Mas, fora isso, daí não. Aqui tem uma equipe muito boa, então sempre que você ligava eles já de pronto atendimento já te auxiliava ou pessoalmente, ou ia em casa ou por telefone. Então, tendo isso daí não tem nenhuma dificuldade, problema nenhum.” (P12)

Ocorrem, também, dificuldades relacionadas à falta de experiência e de conhecimento dos familiares que manuseiam a máquina de diálise. Principalmente no início do tratamento em casa:

Às vezes assim, tem dificuldade em drenar, só... Mas é coisa que aconteceu só no começo. Ai a gente vai usando as técnicas da gente, né?! Porque ficar no hospital todo dia não dá. Mas foi só isso que aconteceu no começo, dificuldade em drenagem." (P6)

Uma participante comenta suas dificuldades na aplicação dos procedimentos:

"Eu acabei esquecendo de esquentar o líquido, daí eu não preendi direito a presilha, aí foi o líquido meio frio na barriga dele. Aí ele ficou com umas pontadas na barriga um tempão. Ele sofreu um pouquinho."(P8)

O tratamento em casa gera dúvidas e ansiedades, pois a manutenção do cateter abdominal representa grande risco de infecções:

"Eu não sei se ela deve tá com alguma... a resistência dela é muito baixa, né?! possivelmente porque a questão às vezes da teimosia, ela não quer tomar um remédio, outro, é que tem piorado. Por causa das infecções, ela não tem se alimentado direito também, né?! não tem tanto apetite, então a imunidade vai diminuindo mais ainda. Aí aconteceu dela ter que trocar o cateter, é tirar o cateter antigo e colocar um outro e aconteceu agora... parece tá meio inflamado também" (P2)

Depois do impacto inicial, orientados pelos profissionais da equipe de diálise, os familiares aos poucos se adaptam ao tratamento. Como descreve um depoente:

“Mas depois vai fazendo o treinamento, vai se encaixando as coisas e vai se acostumando.” (P4)

O novo vai se tornando habitual; na rotina, no dizer de outro:

“Mas agora não, agora pra mim tornou uma rotina, eu faço aquilo como se eu fosse dar um remédio mesmo, todo dia, toda noite eu tenho que dar aquele remédio.” (P9)

A diálise peritoneal traz melhorias ao estado do paciente, sendo considerada pelos participantes como uma solução satisfatória para o grave problema que ameaça seu familiar:

“É um tratamento benéfico, né?! Porque, graças a Deus que existe, que nem ela mesmo falou pra mim, mãe eu não me importo de ficar fazendo diálise assim, se eu tiver que fazer para o resto da vida, não me importo, não me atrapalha em nada. Com essas máquinas de agora é uma bênção, né?! Porque faz a noite, tranquilo e de dia tá livre para sair, ir onde quer, né?! Então, não tem problema.” (P12)

Torna possível alcançar um bem-estar suficiente para “normalizar” a vida:

“Eu achei que depois que ela começou a fazer que ela se deu bem, ela tá se dando bem. Ela tá bem, não tem acontecido nada de diferente.”(P6)

Vários pacientes apresentam complicações e patologias associadas à doença renal. Os familiares encontram muitas dificuldades quando precisam recorrer aos atendimentos ambulatoriais e de emergência:

“A gente encontra também muitas dificuldades na questão de alguns medicamentos, a gente não encontra em Posto, coisas assim que tem uma certa dificuldade... Então tem que sempre vim para cá e eles regulam muito a questão disso. Tem que passar no pronto-socorro, pegar encaminhamento. Às vezes tá cheio, o medico às vezes nem sempre é educado. Eles acabam sendo grosseiros porque alguns entendem, mas não é todos. Tem uns que ficam enrolando, enrolando, enquanto isso fica perdendo tempo lá. É... Tem horas que é complicado por essa questão.”
(P2)

O mesmo acontece em casos de hospitalização, quando o doente é internado em enfermarias do hospital devido às complicações de outras patologias:

"Às vezes é... dá assim problema de ficar internada. Não tem tantos enfermeiros, tá um pouco em falta e aconteceu de que a minha mãe reclamou pra mim, né?! ... Ela levantou da cama, teve que ir ao banheiro, quase caiu. E também outra vez foi o cobertor, porque a minha mãe... não sei como que aconteceu, se ela fez xixi, acho que ela fez xixi e a fralda ficou encharcada, demorou muito tempo para ser trocada a fralda dela e varou até no cobertor. Ai teve um dia que eu vim visitar ela e eu tava sentindo um cheiro de urina... O cobertor molhado de urina por um bom tempo e até mesmo o lençol já tinha passado da coberta para o lençol esse cheiro de urina e eles demoraram para trocar. Agora da outra vez que ela teve infecção, foi tratado em casa mesmo e ela melhorou bastante." (P2)

As maiores complicações da diálise peritoneal são as infecções, que ocorrem várias vezes, segundo os participantes; levando-os a se sentirem incapazes de manipular corretamente os procedimentos:

"Só a infecção que deu uma infecção e eu fiquei com muito medo achando que fosse os meus cuidados, que não tivesse dando certo o que eu estava fazendo, mas dizem que não, que é normal, que não é tão grave. Mas eu fiquei com medo, porque era uma infecção na área do cateter. É isso, foi só isso daí." (P4)

“Não, graças a deus. A não ser quando deu infecção que era no comecinho eu não sabia, ai eu fiquei com medo. Mas depois eu vim com ela pra cá e ficou tudo bem.” (P11)

As infecções estão relacionadas com mais frequência à diálise manual - CAPD, que exige mais manipulação, portanto, maior risco de contaminação:

“Ele teve um problema o ano passado, em agosto, que a gente fazia manual. Ele teve... ele tinha bactérias na entrada do cateter ai essas bactérias foram para dentro, então ele teve uma peritonite. Mas foi a única coisa que aconteceu, de agosto para cá ele ta tranquilo.” (P1)

“Mas, graças a Deus foi a melhor coisa assim que aconteceu porque a gente passou no passado com a manual, né?! Aquilo lá era muito difícil porque tinha as contaminação, por mais que a gente cuidasse, contaminava e tal. Esse aí a gente faz tudo certinho, lógico, né?! Contaminar é mais difícil, né?! Mas a gente faz corretamente tudo o que é pedido para fazer. Eu acho que não tem problema não.” (P13)

Quando vivenciam a situação da diálise peritoneal, filhos, mães, pais, irmãos, cônjuges - os familiares do paciente - habitam seus espaços: a casa, o trabalho, convívio social diferentemente da forma usual. Seu mundo se desorganiza diante da facticidade. Trata-se do

mundo vivido, mundo-vida¹, o próprio mundo onde ocorrem suas experiências. Essa concepção abrange aquela de tempo/espaço emaranhados em uma complexidade. Quando vive o cuidar do seu familiar em diálise peritoneal, a sua própria vida, foco central da experiência vivida pelo sujeito, é relegada a um segundo plano. Não por escolha, pois a doença do familiar se impõe como o mais importante. O cuidador vive tempo/espaço no modo pelo qual a tensão vida/morte se impõe na existência. Embora não relativa à própria vida, mas à vida do ente querido. Resulta na angústia das incertezas quanto ao que está por vir; em perdas e sentimento de impotência.

As mudanças forçadas abrangem toda a organização do mundo vivido pelo doente e família. São estruturais: envolvem residência, aspectos financeiros – muitos têm prejuízo no trabalho, ao mesmo tempo em que aumentam as despesas com alimentação e cuidados especiais para o familiar em diálise peritoneal. A própria organização familiar se transforma. É o que descreve a mãe de uma mulher jovem submetida à diálise peritoneal:

“Na época que ela ficou doente, deu uma mexida estrutural na família toda, até nos parentes, eu tive irmã que veio e ficou aqui

¹ *Mundo-vida (lebenswelt): conceito usado em filosofia, significando o mundo como é vivido, anterior à reflexão, ou seja, à representação reflexiva, sem ou antes da análise teórica.*

para me ajudar porque trabalhar e cuidar dela, tudo, não dava, né?! Então eu acredito que uma grande mudança na vida de uma pessoa muda bastante coisa, a rotina da casa muda, inclusive um filho que tava trabalhando em Bauru, parou de trabalhar e veio pra ajudar a cuidar dela, porque o pai tem que trabalhar, né? Então o pai trabalha de dia, o filho fica e eu tb fico durante o dia, tenho a minha casa, né?! (P12)

Uma irmã descreve a reorganização da família em função de cuidar do irmão em diálise peritoneal, cuidado no qual se revezam, de acordo com suas atividades de trabalho:

“Todos ajudam. Porque meu irmão é deficiente também, ele tem síndrome de down. Quem faz, né?!? Então, a gente tem que ajudar, mesmo trabalhando. É sempre meu irmão que liga a cicladora, coloca ali tudo certinho. Porque tem uma parte que ele fica com o liquido e umas duas horas a gente faz, né?!? A manual. Mas aí às vezes eu faço, às vezes, meu irmão, às vezes minha mãe, todo mundo faz um pouquinho. Todo mundo foi treinado. É tranquilo.” (P1)

Os espaços habitados se transformam: Uma filha descreve os esforços de adaptação às exigências do tratamento, mobilizando-se todos os membros da família em torno da mãe:

"A medicação às vezes, ao invés de diminuir, elas aumentam e isso às vezes acarreta também a estresse, né?! Minha mãe fica muito irritada e acaba passando pra família no total, né?! Porque a família tem que ter o maior cuidado possível só que é complicado porque o próprio paciente não aceita em certos momentos então você tem que mudar tudo também, né?!? questão do ambiente, alimentação, os cuidado muda completamente, né?!" (P2)

A mesma participante descreve as dificuldades de locomoção para o atendimento de sua mãe em situações emergenciais: ficam na dependência de ambulâncias e atendimento em locais desconhecidos, são novos espaços que fazem parte da realidade desse tratamento:

"A minha mãe, ela teve derrame também, né?! E, por ter derrame, a locomoção dela ficou mais difícil e no caso é complicado também a... eles têm, têm uma certa restrição na questão da ambulância, eles regulam muito horário. Também lá onde eu moro tem que pegar... tem que às vezes passar no pronto-socorro que não tem encaminhamento pra aqui na hora... porque às vezes acontece dela ter dor, alguma febre, alguma coisa que tem que vim pra cá porque lá eles também não entendem desse tratamento, não têm nenhuma médico lá que entenda a respeito da insuficiência renal. Então tem que sempre vim para cá." (P2)

A despeito de todas as dificuldades vivenciadas, na sua totalidade, os participantes confirmam as vantagens e benefícios a respeito de fazer o tratamento em casa: é um espaço familiar, que oferece conforto e exige menos do paciente e da família. Principalmente se referindo àqueles pacientes que antes haviam utilizado outros tipos de tratamento dialítico, a diálise peritoneal realizada no domicílio libera o paciente das visitas quase diárias ao hospital, como ocorre na situação da hemodiálise.

Mudanças na própria vida

Os participantes do estudo relatam como os acontecimentos relacionados à falência renal do seu familiar e à DP os afetaram: levaram-nos a tomar novas atitudes e ações, mudando sua rotina e seu modo de ser; e como os fizeram experimentar sentimentos de angústia, tristeza, resignação e esperança.

Uma filha, que passou a morar com a mãe para ajudá-la na CAPD, relata:

“A minha vida mudou completamente. Tudo que eu fazia eu não faço mais, pra mim. Não faço mais pra mim, só faço pra ela. Deixei mesmo minha vida completamente para cuidar dela. Larguei tudo mesmo, a igreja, tudo, tudo. Não dá pra nada mais.” (P6)

Para ela, mudou sua relação consigo mesma e com o mundo: deixou, temporariamente, de existir como pessoa independente, focada nos seus próprios

objetivos; percebendo-se totalmente absorvida pelo cuidado da mãe; que ela analisa, ao final do seu depoimento, como um “cuidar até o fim”.

Há um sentimento de isolamento e solidão, para muitos familiares que assumem cuidar do doente sem a ajuda dos demais familiares; e, também, um sentimento de cansaço pela complexidade dos procedimentos, pela exigência de atenção e continuidade nesse cuidado:

“No caso, quem mais cuida da minha mãe sou eu, na questão da diálise. E é complicado, os horários de medicamentos... Chega tempo que você começa a esquecer. Tem a parte da diálise, também sou eu quem faço. E tem os curativos da minha mãe, que também sou eu quem faço. Tem que ter uma higiene também muito, muito grande.” (P2)

A irmã de um paciente que vive só, morando na casa ao lado, percebe-se vivendo outra existência: seu modo de ser é outro, mudou seu trabalho, em função de cuidar do irmão:

“Eu mudei o ritmo da vida. Mudei meu emprego pra ficar mais perto. Se ele precisar de alguma coisa, acho que esse apoio é fundamental. Eu mudei pra ficar a maior parte do meu tempo agora trabalhando aqui em casa... Mas sempre perto.” (P4)

A mesma depoente revela ansiedade quanto às perspectivas de saúde do irmão. Manter-se próxima a ele parece-lhe importante: há um sentimento, de estando perto, controlar a situação para evitar agravos da doença:

“No começo, eu fiquei muito assustada. Mas agora que já tudo mais bem encaminhado, né?! Dando certo o tratamento... Mas eu fico a maior parte do tempo com ele, procuro ficar sempre perto. Eu acho que é fundamental porque isso, no fundo, no fundo... É uma coisa que assusta, eu é que sei.”(P4)

Uma jovem, cuidando do pai, sente-se tranquila com a atribuição de realizar a diálise; porém, como muitos participantes do estudo, ressent-se das horas dedicadas a isso, assim como da prisão que a máquina representa:

“A única coisa, assim... é que, por causa da maquina, você se prende, assim, em horários né?! São dez horas na máquina. Aí chega a noite, tem que ficar”. (P8)

Outra participante revela o mesmo sentimento de estar aprisionada à máquina cicladora. A partir de determinada hora, sua vida acaba: então, é apenas ficar ao redor da mãe ligada a máquina, esperando pelo tempo da diálise. É o que descreve a seguir:

“Atrapalhou a minha vida, com certeza. Eu não posso sair. A minha liberdade acabou, de vida, entendeu?! Por exemplo, eu

começo a cuidar dela sete horas da noite, sete e meia. Eu não posso sair. Eu não tenho mais aquela liberdade. Eu vou fazer uma caminhada, ai voltar dez horas da noite, não posso. Se eu sair às seis, sete e meia eu tenho que tá em casa. A minha liberdade acabou.” (P9)

Diferentemente dos depoimentos anteriores, outra filha sente-se satisfeita e apoiada por outros familiares, ao assumir a responsabilidade de cuidar da mãe em casa. Percebe-se habilitada, assim como a irmã, para esse cuidado; e percebe-se batalhando pelo melhor, para ela e para a família:

“Eu acho muito importante eu está cuidando da minha mãe em casa na diálise peritoneal, porque ela fazendo a diálise peritoneal em casa pra gente é melhor. Tanto pra gente quanto pra ela também. Não precisa tá vindo sempre, né?! Três vezes por semana no caso até a UNESP pra tá fazendo tratamento. Em casa, eu acho mais cômodo pra ela e a gente participa junto com ela fazendo o cuidado. A gente fez o treinamento e tanto eu quanto a minha irmã a gente sente uma satisfação muito grande de tá podendo cuidar dela e de poder fazer o tratamento em casa e poder da uma vida assim... melhor pra ela no caso, né?!” (P10)

Outros sentimentos emergem das experiências vividas ao cuidar do familiar em DP: uma jovem faz uma autocrítica sobre controlar sentimentos de irritação e frustração frente às dificuldades encontradas:

“Então na verdade tem muita, é questão muito assim de paciência e ter conscientização, né?! Porque, se você se irritar demais com essas precariedades, você acaba desistindo e isso não é possível, né?! Infelizmente tem que ser resistente.” (P2)

Também a insegurança e inexperiência com os procedimentos geram sentimentos de culpa, quando ocorrem complicações do tratamento:

“Me assustou um pouco porque eu achava que era eu que não estava cuidando. Por mais que você sabe você acha que como é uma novidade a gente acha que não tá fazendo tudo ainda. Então eu fiquei meio assustada, mas diz que é assim mesmo a infecçõzinha sempre ocorre. Mas só isso também.” (P4)

A mãe de uma paciente relata seu esforço para manter o foco na própria vida, embora participando diariamente do cuidado da filha. Ela trabalha à noite, passa em sua casa para tomar banho e colocar roupas limpas e vai para a casa da filha, que foi cuidada à noite pelo marido. Mas ainda precisa reservar um tempo para cuidar da própria casa, como ela pontua na sua descrição do dia a dia:

“Então eu vou para casa, tomo banho, troco de roupa, aí que eu vou para a casa dela e faço nova higiene dos braços, nas mãos pra poder desligar a máquina. Pra mim cuidar dela... Já to

acostumada, né?! Já tem mais de ano, né?! Que ela tá fazendo, né?! Um filho, que tava trabalhando em Bauru, parou de trabalhar e veio pra ajudar a cuidar dela, porque o pai tem que trabalhar, né? Então o pai trabalha de dia, o filho fica e eu também fico durante o dia, tenho a minha casa, né?! Mas eu fico mais na casa dela do que na minha casa e é o menino que ajuda.” (P12)

Em depoimento bastante contraditório, uma cuidadora jovem mostra-se muito infeliz cuidando da mãe. Afirma:

“Ela é uma pessoa feliz. Eu que fico infeliz de ver ela com uma borracha dentro da barriga”. (P11)

Pensando no futuro, vários participantes do estudo revelam esperança num transplante renal:

“A gente espera que ela consiga fazer um transplante, a gente tem esperança, né?! Ela está na fila do transplante e quem sabe ela consegue um transplante, né?! Pra ter uma vida melhor, né?! Com certeza melhor do que a que ela tá vivendo agora.” (P10)

“Olha, pro futuro, sei lá, pro futuro eu acredito no ser superior que é Deus, né?! Se no futuro ela tiver condições de fazer um transplante, né?! Seria muito bom. Seria excelente. Inclusive a irmã dela também é da enfermagem e queria doar um rim e tudo,

mas aí vamos esperar um pouco mais pra ver aí como vai ficar a função dela, né?! Mas a gente sempre pensa no melhor, né?! A gente deseja o melhor e aguardar, né?! Como dizem, o futuro a Deus pertence." (P12)

Há a esperança na realização de um transplante renal; mas há um sentimento de desconfiança quanto à viabilidade de um transplante. Mas será necessário continuar e manter a fé, mesmo que ele não aconteça.

"Ah! o futuro a gente fica naquela esperança, né?! De um dia a situação dela, sei lá, ter possibilidade de fazer um novo transplante, né?! Pra ela evitar tudo isso aí que tá acontecendo, né?! Se não chegar nesse futuro, a gente também continua mesmo assim, né?! Agradecendo do mesmo jeito." (P13)

Não haverá possibilidade de transplante para as pessoas mais idosas. A esperança, então, será manter a diálise funcionando, como única opção para a sua sobrevivência.

"Ah! ela já tá com 78 anos, é diálise para o resto da vida, né?! Porque transplante não dá, né?! Então, pedi para Deus. Porque ela tá bem, muito bem de saúde, a diálise melhorou, assim, muito. Então pedir para Deus que mantenha isso, né?! Enquanto poder, né?! Porque pra mim o trabalho, o que interferiu na minha vida foi só a liberdade. Fazer a diálise pra mim se tornou uma rotina." (P9)

Relação com as pessoas

Após serem informados da necessidade de DP para o paciente na última fase da doença renal crônica, os familiares mais próximos são convocados para participar do seu cuidado; particularmente no casos da opção pela CAPD ou CCPD, como ocorre com os participantes deste estudo. Quando o paciente tem certo grau de dependência e pode assumir o próprio cuidado, a família participa mais como apoio. Porém, muitas vezes, devido à idade e condições do paciente, cabe aos familiares se responsabilizar totalmente por realizar o tratamento, manual ou utilizando a cicladora. Para isso, são orientados e treinados sobre como fazê-lo, junto com o paciente na unidade de diálise; e contando com a supervisão e o acompanhamento da equipe de saúde, que visita a família periodicamente.

Nesse contexto, esses personagens: paciente, familiares e profissionais da saúde relacionam-se muito proximamente; todos eles parceiros fundamentais no universo da DP, tendo como foco o cuidado do paciente.

Uma depoente expõe essa realidade, na qual todos fazem a sua parte, com objetivo comum; ressalta a vantagem de não precisar deslocar-se até o hospital para o tratamento e a satisfação por fazer seu papel:

“Três vezes por semana, no caso da hemodiálise, até a UNESP, pra tá fazendo tratamento! Em casa, eu acho mais cômodo pra ela; e a gente participa junto com ela fazendo o cuidado. A gente fez o treinamento e, tanto eu quanto a minha irmã, a gente sente uma satisfação muito grande de tá podendo cuida dela e de poder fazer o tratamento em casa e poder da uma vida assim... Melhor pra ela, no caso, né?!” (P10)

Vários participantes ressaltam ser fundamental que os membros da família se unam e se comprometam a compartilhar esse cuidado. Quando conseguem essa união, aparentemente acontece melhor aceitação da doença e do tratamento; assim como melhor adaptação à nova realidade. Pois enfrentar a situação dividindo responsabilidades suaviza a tensão e possibilita atender melhor o doente, como relata um depoente:

“Pro familiar é difícil, porque às vezes é um pouco estressante também com o tratamento... Mas a questão é... Tem que se unir, né?! A família tem que ser unida na questão de... pra melhorar o tratamento. Também uma pessoa só para cuidar é meio complicado, né?!” (P2)

Compartilhar também permite que haja revezamento ao lado do paciente, cada um fazendo as tarefas que consegue desempenhar:

"É o seguinte, a parte inicial, que é a hora que liga na máquina, tudo, né?! Essa parte é o marido dela quem tá fazendo, porque ele que faz a limpeza, põe as bolsas pra aquecer e é ele que cuida dela que instala nela tudo; por que eu trabalho à noite. Agora, durante o dia sou eu que fico com ela, aí na parte que vai desligar sou eu que tomo conta. Ai, eu que vou fazer aqueles cuidados, muita higiene, né?!" (P12)

Mesmo com a união familiar e a distribuição de funções na realização da DP, há grandes problemas a serem enfrentados. Alguns provocam grandes alterações no cotidiano das pessoas envolvidas, como diz um familiar:

"Mas eu fico mais na casa dela do que na minha casa e é o menino que ajuda. Como ela teve que fazer amputação dos dedos do pé, ela ainda não está andando então é o filho que tira, né?! Da cama e leva pro banheiro, ajuda, tira do banheiro e leva para cama. Agora ela já tá ficando sentadinha lá fora. Ele que leva ela e tira, né?! Tem a cadeira de rodas que ajuda bastante. O marido dela trabalha e quando tem que vim pra cá, pega atestado e leva. Assim, a rotina muda bastante." (P12)

Os membros da família envolvidos na DP também veem sua vida financeira prejudicada, devido ao abandono de emprego e a gastos com o tratamento:

"Na época que ela ficou doente, deu uma mexida estrutural na família toda. Até nos parentes. Eu tive irmã que veio e ficou aqui para me ajudar, porque trabalhar e cuidar dela, tudo, não dava, né?! Então eu acredito que uma grande mudança na vida de uma pessoa muda bastante coisa, a rotina da casa muda. Inclusive um filho que tava trabalhando em Bauru, parou de trabalhar e veio pra ajudar a cuidar dela, porque o pai tem que trabalhar, né? Então o pai trabalha de dia, o filho fica e eu também fico durante o dia. Tenho a minha casa, né?!" (P12)

"A única coisa que acontece de diferente depois que ela tá fazendo isso é o tipo de transporte pra gente vim pra cá, né?! Às vezes tem muita dificuldade, às vezes falta dinheiro porque no comecinho tem que vim sempre, sempre, sempre, né?! Então é isso, quando você vai arrumar ambulância, a ambulância já tá ocupada, se você vem de ônibus, por exemplo, o ônibus sai de lá cinco da manhã e chega cinco da tarde. É difícil. E pra ficar o dia inteiro tenho que trazer meu menino, tem que comer. Dependo da bolsa família. Então fica difícil. (P11)

Há um sentimento de que não se pode fugir à responsabilidade com o familiar doente. Não há outra opção possível. As mudanças tão dramáticas na família não são desejadas e nem previstas. Mas não é possível fugir: os vínculos familiares impõem esse dever:

“Precisa, né?! Tem que cuidar dele. Nós vai levando, tamo fazendo no hospital, agora vamo ver se faz em casa, né?! Ai é menos cansativo pra mim, né?!” (P5)

Há crítica e ressentimento em relação àqueles que fogem a esse dever:

“E não teve um pra vim me ajudar!! Eu tinha uma sobrinha que desistiu porque tinha que levantar muito cedo, de madrugada. E minha irmã prefere apanhar laranja do que cuidar da própria mãe. Então é difícil, né?! Ai só eu!” (P11)

“E também, por quê?? Só eu, entendeu?! Tenho mais irmãs, mas, no fim, acabou ficando só pra mim mesmo. Eu que cuido dela, não só dela, de tudo na casa, eu que cuido mesmo, eu que fico na casa, eu e o meu pai. Então, mexeu bastante comigo.” (P9)

Filhas sentem-se compromissadas com mãe e pai: cuidar deles como retribuição:

“A gente não se sente assim como uma obrigação, a gente faz por prazer, eu sempre falo pra ela. Não assim pelo prazer de tá fazendo o tratamento, por que se fosse assim a gente queria, assim, que ela não precisasse fazer no caso. Mas a gente faz com muito prazer, com muito amor e não atrapalha a vida da gente em nada. A gente faz porque é a mãe da gente, a gente

gosta e ficamos satisfeitas de poder fazer isso por ela, de tá podendo ajudar." (P10)

"Ah! eu não vejo problema nenhum. Eu acho que eu estou fazendo um bem para ele, foi ele que me cuidou então eu vou cuidando dele agora, entendeu? É um cuidado trocando por outro cuidado." (P7)

Alguns participantes relatam dificuldade quanto à aceitação do tratamento dialítico por parte do familiar doente. Nem sempre podem contar com a participação e colaboração daquele para quem se volta o seu cuidado:

"A dificuldade que eu tenho é que minha mãe não aceita o tratamento, ela briga com a gente, ela é uma pessoa agitada, nervosa. Então a dificuldade é essa." (P14)

"Alguma coisa teve assim, dificuldade, mas em adaptar ela ao tratamento. Ela se recusa o tempo todo, né?! Agora a minha mãe, ela tem essa dificuldade. Mas eu acredito que seja assim pela idade, pelo momento que ela esteja vivendo. A gente acabou de perder meu pai, então, complicou, né?!" (P14)

"Um dia tá bem e no outro dia, não. A medicação às vezes ao invés de diminuir ela aumenta e isso às vezes acarreta também a

estresse, né?! (Minha mãe) fica muito irritada e acaba passando pra família no total, né?! Porque a família tem que ter o maior cuidado possível. Só que é complicado, porque o próprio paciente não aceita em certos momentos, então você tem que mudar tudo também, né?!? Questão do ambiente, alimentação, os cuidados, muda completamente, né?!” (P2)

O relacionamento com os profissionais da equipe é mencionado por vários depoentes; eles estão presentes sempre que se referem ao aprendizado das técnicas e orientações para cuidar do familiar em DP. Respondendo à pergunta sobre dificuldades com a DP, um familiar responde que não tem, esclarecendo:

“O que eles me ensinaram lá eu to fazendo em casa. No começo que era difícil. Todo começo é difícil, né?!” (P15)

Vários participantes descrevem situações de problemas com drenagem e mau funcionamento da cicladora, quando então recorreram aos profissionais, que os atendem de imediato. Descreve um participante:

“Tivemos problemas sim, com a cicladora no início do tratamento até pegar o jeito, né?! Mas, fora isso daí não. Aqui tem uma equipe muito boa, então sempre que você ligava eles já de pronto atendimento já te auxiliava ou pessoalmente, ou ia em casa ou por telefone. Então, tendo isso daí não tem nenhuma dificuldade, problema nenhum.” (P12)

A instituição e o serviço são lembrados com gratidão. Observa-se, nessa relação entre profissionais e familiares, um alto grau de independência desses últimos: quando descrevem suas ações junto ao familiar doente: mostram segurança, parecem saber o que fazem e as consequências dessas ações; para as quais se consideram bem preparados. Esses dados sugerem confiança na equipe e no preparo recebido.

Uma idiosincrasia entre todos os depoimentos: uma participante queixa-se do atendimento feito ao familiar doente, por profissionais em pronto atendimento, onde avalia que o atendimento não é bom por não ser feito por especialistas; e da qualidade do atendimento no hospital, quando a mãe foi internada em uma enfermaria do hospital. Mesmo queixando-se, ela justifica o mau atendimento ao número excessivo de pacientes e baixos números de profissionais de enfermagem:

“Também lá onde eu moro tem que pegar... tem que às vezes passar no pronto-socorro que não tem encaminhamento pra aqui na hora... porque às vezes acontece dela ter dor, alguma febre, alguma coisa que tem que vim pra cá porque lá eles também não entendem desse tratamento, não tem nenhum médico lá que entenda a respeito da insuficiência renal.”

“E, assim, foi um pouco complicado porque ela teve que ficar internada na primeira vez, usando medicamentos. E por atender bastante gente aqui, né?! de vários lugares da região às vezes é... dá assim problema de ficar internada... fico... não tem tantos

enfermeiros, tá um pouco em falta e aconteceu de que a minha mãe reclamou pra mim, né?!" (P2)

5 SÍNTESE

Os participantes do estudo são os familiares do doente renal crônico em DP, que o acompanham na realização dos procedimentos dialíticos na sua residência, e nos retornos para o tratamento no hospital. Eles são as pessoas mais próximas a ele; pais, mães, filhos, cônjuges, irmãos. Residem na mesma casa, ou moram ao lado. Vários se mudaram para ficarem mais próximos. Assumiram o cuidado em parceria com o grupo familiar, repartido tarefas; porém, muitos são solitários nesse cuidado, devido à falta de colaboração dos demais. Alguns participantes são pessoas de baixa escolaridade e baixa renda, dependentes exclusivamente da assistência pública à saúde. Outros, da assistência de recursos como bolsa-família. Alguns deixaram seu trabalho para cuidar do familiar doente; ou tiveram de mudar suas atividades profissionais. No geral, têm a consciência de que o doente vive uma sobrevida graças à DP. Esses dados encontram correspondência com a visão de que os pacientes têm sobre a participação dos familiares no seu tratamento: dados da literatura mostram que os pacientes em DP têm consciência de que irão sempre depender de seus familiares para sobreviverem; assim, o apoio familiar é considerado, por eles, fundamental.⁽²³⁾

No primeiro tema da apresentação dos resultados, Tempo/Espaço vividos no processo da DP, os participantes vivem o início da DP impactados com a gravidade da condição do familiar doente; e também por assumirem a responsabilidade de viabilizar a sua sobrevivência, precisando aprender a desempenhar essa função. Muitos falam de um tempo de medo e ansiedade diante das dificuldades vislumbradas; sentem-se

incapazes e despreparados. Porém, não há como fugir: devem cuidar do familiar doente e comprometer-se com isso. Na prática, assumindo esse papel de cuidador, aprendem efetivamente os procedimentos, lidam com as dificuldades complicações do tratamento e mostram segurança e confiança nas suas ações. As complicações referem-se ao mau funcionamento da diálise, e a contaminação do cateter. Mas, apoiados pelos profissionais da saúde, aprendem a prevenção e os modos corretos de fazer os procedimentos. Há o tempo das dificuldades com a assistência nas outras áreas de atendimento público: em pronto atendimentos, unidades básicas e nas internações hospitalares. Também em relação a obter as medicações, encaminhamentos; e em relação ao transporte para ir até o atendimento médico, quando necessário e nos retornos. Essas dificuldades ocorrem principalmente quando os doentes apresentam outras patologias, associadas à doença renal. Os espaços habitados se transformam: o local de morada, quando necessário o cuidador se muda para perto do doente; e a habitação passa a ser um local de aplicação de tratamento. A família sofre mudanças dramáticas em decorrência da DP de um membro: são estruturais, quanto a espaço e tempo disponibilizado para a DP; mas, sobretudo, quanto à vida e à dinâmica da família. Não só mudança e abandono de emprego, como empobrecimento da vida social de todos. O tratamento dialítico é considerado, por muitos, uma prisão junto ao paciente, em grande parte do dia. No entanto, as mudanças têm um lado benéfico para o paciente e para a família, segundo

muitos participantes: há economia de tempo e transporte para ir ao hospital, além de ser menos cansativo para todos.

No segundo tema da apresentação dos resultados, Mudanças na própria vida, os familiares percebem-se vivendo de forma muito diferente da anterior, declarando-se muito afetados pelos acontecimentos da falência renal e DP do doente. Inicialmente percebem-se ansiosos e incapazes de realizar o que os profissionais lhes solicitam. Sentem-se apoiados pelos profissionais e pela Instituição da saúde, e isso os faz sentirem confiantes; aos poucos, fazendo o que lhes é ensinado, percebem-se capazes e preparados, mesmo para as dificuldades. Alguns sentem satisfação por cuidar do familiar, particularmente nos casos em que os doentes são os pais; sentem que lhes retribuem os cuidados. Também isso ocorre nas situações em que existe a união familiar. Nas situações em que o cuidador é uma única pessoa, ele se sente solitário, sem apoio; e expressa insatisfação pela sobrecarga, pela perda da liberdade, muitos criticando os demais familiares, que fogem a essa responsabilidade. Quanto a perspectivas para o futuro, alguns têm esperança em um transplante; outros parecem descrentes, dadas as dificuldades e a demora na lista de espera. Quanto aos doentes mais velhos, a única possibilidade para os familiares será esperar que a diálise “funcione bem até o fim”, como cita um participante do estudo.

No terceiro tema da apresentação dos resultados, Relação com as pessoas, os participantes descrevem a rede de relacionamentos que se estabelece entre paciente, familiares e profissionais da saúde, na qual todos eles atuam muito proximamente, parceiros fundamentais nesse processo; em torno do objetivo comum: a diálise realizada no domicílio, como substituição à função renal do paciente. O paciente ali é a figura central:

em torno dele é fundamental, segundo os depoentes, que os membros da família se unam e se comprometam a compartilhar esse cuidado. Quando conseguem essa união, os participantes descrevem melhor aceitação da doença e do tratamento; assim como melhor adaptação à nova realidade. Aparentemente, ao enfrentar as dificuldades e os desafios da DP, assim como lidar com a responsabilidade que pesa sobre os cuidadores; ao dividir as tarefas designadas pela equipe de saúde suaviza-se a tensão e é possível atender melhor o doente. Diferentemente, quando não existe a união da família em torno dessa questão de saúde, uma pessoa acaba por assumir o papel de cuidador e sente-se solitária, sem apoio e sobrecarregada. Isso mostra uma tensão familiar, surgindo críticas, sentimentos de insatisfação e infelicidade, por parte do cuidador. O que provavelmente irá ter reflexos na dinâmica familiar, afetando inclusive o doente. Sobre essa temática, poucos estudos na literatura enfocaram os familiares de pacientes em diálise: entre esses, dois mostram dados semelhantes aos encontrados no presente estudo: uma pesquisa fenomenológica inglesa estudou os efeitos do diagnóstico de IRC em familiares próximos do paciente, mostrando como suas reações afetam o paciente e a resposta a sua doença,⁽²⁵⁾ no Brasil, estudo realizado com familiares de crianças portadoras de IRC mostrou que as famílias são afetadas pelo processo de adoecimento da criança, portanto necessitam de planos de cuidados por considerar a família como facilitador do processo terapêutico da criança.⁽¹⁶⁾

No contexto da DP, os participantes percebem o papel dos profissionais da equipe como fundamentais para que o tratamento funcione: eles descrevem a confiança e comprometimento entre familiares e profissionais, o que aparece nos seus relatos sobre como foram bem preparados e como são atendidos e apoiados

rapidamente em todas as dificuldades. Dados do estudo fenomenológico mencionado anteriormente mostram similaridades com resultados do nosso estudo: a autora, analisando a importância da parceria entre o enfermeiro especialista em diálise e familiares, defende que essa união traz benefícios para o tratamento, tornando eficaz o cuidado com o paciente.⁽²⁵⁾

6 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Os achados do estudo, embora limitados pela sua natureza qualitativa, restritos ao local e tempo onde se desenvolveram, trazem contribuições para o cuidado do paciente em DP, enfocando de modo particular a sua família. São dados de acordo com aqueles da literatura, porém trazem um enfoque que caracteriza a originalidade do estudo: seus resultados desvelam a experiência subjetiva dos familiares cuidadores, com sugestão da necessidade de dar-lhes atenção especial; ouvindo-os atentamente, personalizando as orientações de acordo com o que expressam; e procurando estimular a participação efetiva da família, como um todo, no tratamento dialítico.

Essa visão focada no familiar que cuida, oferecendo-lhe atenção individualizada, responde à questão essencial da DP: esse tratamento, tão vantajoso para o paciente, exige participação e dedicação integral da família. O melhor recurso para se alcançar sucesso na participação da família será o cuidado focado não apenas no paciente, mas especialmente nos seus familiares, responsáveis pela efetivação do tratamento dialítico no domicílio.

Esse papel do enfermeiro não é exclusividade dele: estende-se a toda a equipe de saúde, que deve também mostrar-se integrada e coerente com a proposta da participação da família como um todo. Provavelmente, faz-se necessária a atuação da equipe no sentido de sensibilizar e conscientizar todos os familiares sobre a necessidade, e também as vantagens, para todos, de trabalharem em conjunto, compartilhando as tarefas, no apoio ao familiar submetido à DP. Nesse sentido, trabalhar na DP com enfoque no “cuidado da família” parece bastante oportuno: a família, então, vista como uma unidade

dinâmica, que, funcionando harmonicamente, poderá contribuir positivamente no tratamento da saúde de um membro doente.

Poucos são os estudos existentes sobre o tema estudado; especialmente no que se refere à participação familiar. Os resultados obtidos sugerem a importância de desenvolver novos estudos para compreender o lado do familiar que vivencia o adoecimento do paciente: dedicando seu tempo para possibilitar o tratamento do familiar doente, muitas vezes deixa de lado suas atividades rotineiras e tem grandes perdas pessoais, sociais e financeiras; ocorrendo, em algumas situações, seu adoecimento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente, eu tinha uma curiosidade em relação a alguns aspectos relativos aos familiares de pacientes em diálise peritoneal: o que pensavam a respeito do tratamento dialítico, como era a primeira impressão do tratamento, como era ser o cuidador do seu familiar doente e o que eles esperariam em relação ao futuro. Enfim, como era cuidar do familiar em diálise peritoneal.

A escolha da trajetória fenomenológica se impôs como a mais adequada para chegar às respostas. A fenomenologia possibilita uma visão do fenômeno na sua totalidade, considerando o homem como um ser lançado ao mundo pré-existente, com o qual ele vai continuamente interagir, numa evolução contínua, transformando-o e transformando-se. Neste movimento, a percepção, vista como a primeira apreensão do sentido da existência no mundo, fundamenta todo o processo desenvolvido pela compreensão, pela interpretação e comunicação dos significados atribuídos.

A pesquisa para mim, como aluna do curso de graduação em enfermagem, significou buscar a compreensão de como os familiares de pacientes em diálise peritoneal cuidavam do familiar doente.

A trajetória percorrida me levou a descobertas. Ao ouvir as respostas dos familiares sobre o cuidar do familiar que estava em diálise peritoneal, percebo as várias e peculiares maneiras como eles cuidam do familiar em diálise peritoneal. São várias perspectivas do mesmo fenômeno convergindo para significados que descrevem o cuidar do familiar que está em diálise peritoneal, as dificuldades enfrentadas e as perspectivas para o futuro.

A partir da análise, ficou claro como os familiares, cada um com suas particularidades, lida com o tratamento, participa, apresentando facilidades e dificuldades. Foi possível compreender a importância da assistência multiprofissional e em especial da enfermagem, não apenas para o paciente, mas também para seus familiares. Todo esse conhecimento adquirido aprimorou minha visão de assistência, me tornando mais segura para abordar paciente e família durante as visitas domiciliares e na unidade de diálise. Também me possibilitou vislumbrar formas mais efetivas de oferecer a familiares de paciente em DP, mas também de outras patologias, melhor atendimento as suas necessidades, partindo da sua percepção sobre o que vivem: ouvindo-os e descobrindo quais são suas dificuldades específicas; individualizando, assim, as orientações e formas de apoio.

8 REFERÊNCIAS

- 1- Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev Latinoam Enferm. 2005; 13(5): 670-6.
- 2- Bezerra KV, Santos JLF. O Cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev Latinoam Enferm. 2008; 16(4): 686-91.
- 3- Silva HG, Silva MJ. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. Rev Eletrôn Enferm. 2003; 5(1): 10-4.
- 4- Fava SMCL; Oliveira AA; Vitor EM; Damasceno DD; Libânio SIC. Complicações mais freqüentes relacionadas aos pacientes em tratamento dialítico/ Common complications for patients undergoing dialysis. Rev. Min. Enferm. 2006; 10(2):145-50.
- 5- Reis CK, Guiraderllo EB, Campos CJG. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. Rev Bras Enferm. 2008; 61(3): 336-41.
- 6- Canziani MEF, Draibe AS, Nadaletto MAJ. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: Schor N, editor. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. São Paulo: Manole; 2002. 1p.195-209.
- 7- Figueiredo AE, Kroth LV, Lopes MHI. Diálise peritoneal: educação do paciente baseada na teoria do autocuidado. Sci Med. 2005; 15(3): 198-202.
- 8- Sociedade Brasileira de Nefrologia [internet]. SBN Informa [acesso em: 2010 Jan 10]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/pdf/boletins/2008/Dezembro2008.pdf>

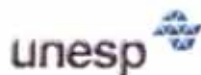
- 9- Sociedade Brasileira de Nefrologia [internet]. Censo de diálise SBN 2009 [acesso em: 2010 Jun 5] Disponível em: http://www.sbn.org.br/pdf/censo_SBN_2009_final.pdf
- 10- Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS e et al. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1999.
- 11- Abreu RC, Pereira ERP, Gabriela DP, Caramori CA, Barretti P, Caramori JCT. Influência do treinamento na evolução da diálise peritoneal. J Bras Nefrol. 2008;30(2):126-31.
- 12- Golper T. Patient education: can it maximize the success of therapy? Nephrol Dial Transplant. 2001; 16 (7):20-4.
- 13- Hayslip DM, Suttle CD. Pre-ESRD patient education: a review of the literature. Adv Ren Replace Ther. 1995; 2(1):217-26.
- 14- Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. Rev Latinoam Enferm. 2003; 11(6): 823-31.
- 15- Chesla CA. Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. J Fam Nurs 2005 nov; 11(4): 371-87.
- 16- Simpionato E. A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.
- 17- Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2008 jun; 12 (2):271 -7.

- 18- Brondani C M. Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar [dissertação]. Universidade Federal de Santa Maria: Santa Maria; 2008.
- 19- Husserl E. A filosofia como ciência do rigor. Coimbra: Atlântica; 1965.
- 20- Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
- 21- Merleau Ponty M. La phénoménologie de la perception. Paris: Gallimard; 1945.
- 22- Sadala MLA, Adorno RC. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. J Adv Nurs. 2002;37(3):282-93.
- 23- Sadala MLA, Miranda MG, Pereira EPC, Nurse–Patient Communication while performing home dialysis: the patients'perceptions. Renal Care. 2010; 36(1): 34-40.
- 24- Brunkhorst RR. Host defenses in Apd. Semin Dial. 2002;15(6):414-7.
- 25- Ashwanden C. The effects of acute renal failure on the family. EDTNA/ERCA J 2002; 2: 56-8.

9 ANEXOS

Anexo 1

Comprovante de Aprovação do Trabalho pelo Comitê de Ética em Pesquisa.



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu



Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br
e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 07 de dezembro de 2.009

OF. 482/2009-CEP

Ilustríssima Senhora
Prof^ª. Dr^ª Maria Lúcia Araújo Sadalla
Departamento de Enfermagem da
Faculdade de Medicina de Botucatu

Prezada Prof^ª Maria Lúcia,

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que Projeto de Pesquisa (Protocolo CEP 3419-2009) "Participação da família no tratamento de paciente em diálise peritoneal", a ser conduzido por Mariana Borges Porfírio, orientada pela Prof^ª Dr^ª. Maria Lucia Araújo Sadala, recebeu do relator parecer favorável, aprovado em reunião de 07 de dezembro de 2.009.

Situação do Projeto: **APROVADO**. Ao final da execução deste Projeto, apresentar ao CEP "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,

Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP

Anexo 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a), como voluntário(a), a participar da pesquisa: "Participação da família no tratamento de paciente em diálise peritoneal".

O motivo que leva a essa investigação é conhecer as formas como a família participa dos cuidados do familiar em diálise peritoneal, questão pouco estudada no Brasil. Os resultados do estudo poderão aprimorar a assistência aos familiares que cuidam do paciente nessa condição.

O(os) procedimento(s) de coleta de dados consistirá de entrevistas individuais, com duração de aproximadamente dez minutos contendo duas perguntas. As entrevistas serão gravadas em fita cassete, após a concordância dos participantes. Posteriormente, após serem transcritas, as fitas serão inutilizadas.

Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e sua recusa não acarretará penalidade ou perda de benefícios.

O(s) pesquisador(es) irá(ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada e outra será fornecida a você. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do fone: (14) 3811-6143.

Familiar

Pesquisador

Pesquisadora: Mariana Borges Porfirio
Endereço residencial: Rua Júlio Vaz de Carvalho n211
Tel: (16)81476698 e-mail: mariana_porfirio@yahoo.com.br
Orientadora: Maria Lucia Araujo Sadala
Endereço residencial: Rua Dália n350 apA
Tel: (14)38135264 e-mail: sadal@uol.com.br

Anexo 3
ENTREVISTAS

ENTREVISTA 1

Local: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu- UNESP

Data: 31/05/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P1): “Ah é tranquilo porque a gente trabalha assim... É meu irmão, geralmente é meu outro irmão que faz né? Então ele limpa toda a máquina...É tranquilo, nunca teve nenhum problema não.”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P1): “Ele teve um problema o ano passado, em agosto, que a gente fazia manual. Aí depois quando passou para a máquina não teve nenhum problema mais, então a gente tem a cicladora em casa. Ele teve... ele tinha bactérias na entrada do cateter aí essas bactérias foram para dentro, então ele teve uma peritonite. Mas foi a única coisa que aconteceu, de agosto para cá ele tá tranquilo. Todos ajudam porque meu irmão é deficiente também, ele tem síndrome de down, quem faz, né?!? Então, a gente tem que ajudar, mesmo trabalhando. É sempre meu irmão que liga a cicladora, coloca ali tudo certinho. Aí na... aquela... porque tem uma a parte que ele fica com o líquido e umas duas

horas a gente faz né?!? A manual. Mas ai às vezes eu faço, às vezes meu irmão, às vezes minha mãe, todo mundo faz um pouquinho. Todo mundo foi treinado. É tranquilo.”

ENTREVISTA 2

Local da entrevista: Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

Data: 07/06/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistada (P2): “Bom, o que acontece é que muda bastante a rotina né?! da família inteira... a questão de medicamentos, são bastantes medicamentos, são vários horários. E também ela começou com diálise peritoneal, mas manual né?! que era feito quatro vezes ao dia ai depois que ela passou para a maquina cicladora e agora tem só à noite, mas, é... tem a questão também da alimentação porque muda bastante né?!? que a pessoa as vezes tem momentos que come menos outros come mais e é difícil porque a pessoa não aceita né?!? Um dia ta bem e no outro dia não. A medicação as vezes ao invés de diminuir elas aumentam e isso as vezes acarreta também a estresse né?! Fica muito irritado e acaba passando pra família no total né?! Porque a família tem que ter o maior cuidado possível só que é complicado porque o próprio paciente não aceita em certos momentos então você tem que mudar tudo também né?!?”

questão do ambiente, alimentação, os cuidados, muda completamente né?! Ah.. e no caso a minha mãe ela, por ela ter diabetes, as vezes é complicado na questão de machucado, tem que tomar muito cuidado porque qualquer machucadinho ta infeccionando, inchaço também. A minha mãe, ela é um pouco teimosa na questão de sal, de liquido que tem que diminuir muito e é muito difícil o paciente aceitar essa questão. Pro familiar é difícil porque as vezes é um pouco estressante também com o tratamento... mas a questão é... tem que se unir né?! a família tem que ser unida na questão de pra melhorar o tratamento. Também uma pessoa só para cuidar é meio complicado, né?! No caso, quem mais cuida da minha mãe sou eu na questão da diálise e é complicado os horários de medicamentos... chega tempo que você começa a esquecer tem hora. é... tem a parte da diálise também sou eu quem faço.. é tem os curativos da minha mãe que também sou eu quem faço, tem que ter uma higiene também muito, muito grande. A gente encontra também muitas dificuldades na questão de alguns medicamentos, a gente não encontra em Posto, coisas assim que tem uma certa dificuldade porque... A minha mãe, ela teve derrame também né?! E por ter derrame a locomoção dela ficou mais difícil e no caso é complicado também a... Eles têm, tem uma certa restrição na questão da ambulância, eles regulam muito horário. Também lá onde eu moro tem que pegar... tem que as vezes passar no pronto-socorro que não tem encaminhamento pra aqui na hora... porque as vezes acontece dela ter dor, alguma febre, alguma coisa que tem que vim pra cá porque lá eles também não entendem desse tratamento, não tem nenhuma médico lá que entenda a respeito da insuficiência renal. Então tem que sempre vim para cá e eles regulam muito a questão disso, tem que passar no pronto socorro pegar encaminhamento, às vezes ta cheio, o medico às vezes nem sempre é educado,

eles acabam sendo grosseiros porque alguns entendem, mas não é todos, tem uns que ficam enrolando enrolando, enquanto isso fica perdendo tempo lá. É... tem horas que é complicado por essa questão. Então na verdade tem muita, é questão muito assim de paciência e ter conscientização né?! Porque se você se irritar demais com essas precariedades você acaba desistindo e isso não é possível né?! Infelizmente tem que ser resistente.”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P2): “Ai... teve uma parte. Não. Varias né?! A minha mãe teve duas infecções. E, assim, foi um pouco complicado porque ela teve que ficar internada na primeira vez, usando medicamentos. E por atender bastante gente aqui né?! de vários lugares da região as vezes é... da assim problema de ficar internada... fico... não tem tantos enfermeiros, ta um pouco em falta e aconteceu de que a minha mãe reclamou pra mim né?! Porque eu não podia ficar com a minha mãe por ela ter menos de sessenta anos e como ela teve derrame, ela tinha certas dificuldades e aconteceu tipo ela não conseguir fazer xixi nem na comadre, nem na fralda e ela levantou da cama, teve que ir fazer sozinha, quase caiu. E também outra vez foi o cobertor, porque a minha mãe... não sei como que aconteceu, se ela fez xixi, acho que ela fez xixi e a fralda ficou encharcada, demorou muito tempo para ser trocada a fralda dela e varou ate no cobertor. Ai teve um dia que eu vim visitar ela e eu tava sentindo um cheiro de urina, ai eu achei estranho e perguntei pra ela e ela falou: eu acho que é o cobertor e eu cheirei tava um fedo de urina insuportável o cobertor e eles não trocaram né?! o cobertor molhado de urina por um bom tempo e ate mesmo o lençol, já tinha passado da coberta para o lençol esse cheiro de urina e eles demoraram para

trocar. Agora da outra vez que ela teve infecção foi tratado em casa mesmo e ela melhorou bastante mas eu não sei se ela deve ta com alguma... a resistência dela é muito baixa né?! possivelmente porque a questão as vezes da teimosia, ela não quer tomar um remédio, outro, é que tem piorado. Por causa das infecções ela não tem se alimentado direito também né?! não tem tanto apetite, então a imunidade vai diminuindo mais ainda. Ai aconteceu dela ter que trocar o cateter, é tirar o cateter antigo e colocar um outro e aconteceu agora... parecer ta meio inflamado também.”

ENTREVISTA 3

Local da entrevista: Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

Data: 07/06/2010

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P3): “Bom, eu fico o dia inteirinho la no quarto né?! só cuidando dele né?! porque ele não pode ir no banheiro né?! então tem que fazer o xixi e levar la de volta porque da cama ele não pode sair por causa da maquina né?! ”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P3): “Desde que começou ta do mesmo jeitinho, não aconteceu nada.”

ENTREVISTA 4

Local da entrevista: Residência do paciente

Data: 29/06/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P4): “ Bom, no começo eu achei assim que fosse o fim da picada ate que a gente vai descobrindo o problema, passando a conhecer a gente acha que não vai conseguir. Mas depois vai fazendo o treinamento, vai se encaixando as coisas e vai se acostumando. Eu mudei o ritmo da vida, mudei meu emprego pra ficar mais perto. Se precisar de alguma coisa acho que esse apoio é fundamental. Eu mudei pra ficar a maior parte do meu tempo agora trabalhando aqui em casa... mas sempre perto. E... no começo eu fiquei muito assustada, mas agora que já tudo mais bem encaminhado né?! dando certo o tratamento... mas eu fico a maior parte do tempo com ele, procuro ficar sempre perto. Eu acho que é fundamental porque isso no fundo, no fundo é uma coisa que assusta, eu é que sei. Mas agora ta tudo bem. ”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P4):“ Olha, durante o tratamento da noite sempre deu tudo certo, nunca precisei tirar ele da maquina às pressas, graças a deus, sempre foi tudo bem. Só a infecção que deu uma infecção e eu fiquei com muito medo achando que fosse os meus cuidados, que não tivesse dando certo o que eu

estava fazendo, mas dizem que não, que é normal, que não é tão grave. Mas eu fiquei com medo, porque era uma infecção na área do cateter. É isso, foi só isso daí. Me assustou um pouco porque eu achava que era eu que não estava cuidando. Por mais que você sabe você acha que como é uma novidade a gente acha que não tá fazendo tudo ainda. Então eu fiquei meio assustada mas diz que é assim mesmo a infecçõzinha sempre ocorre. Mas só isso também. "

ENTREVISTA 5

Local da entrevista: Residência do paciente

Data: 06/07/2010

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

"Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?"

Familiar entrevistado (P5): "Precisa né?! Tem que cuidar dele. Nos vai levando, tamo fazendo no hospital, agora vamo ver se faz em casa né?! Ai é menos cansativo pra mim né?!"

Entrevistadora: "Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal."

Familiar entrevistado (P5): "Não, eu não notei nada."

Entrevistadora: E sobre as perspectivas futuras?

Familiar entrevistado(P5): "Espero um transplante né?! Um transplante, se deus quiser!!"

ENTREVISTA 6

Local da entrevista: Residência do paciente.

Data: 14/07/2010

Entrevistadora: “Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P6): “A minha vida mudou completamente, tudo que eu fazia eu não faço mais, pra mim. Não faço mais pra mim, só faço pra ela. Deixei mesmo minha vida completamente para cuidar dela. Larguei tudo mesmo, é igreja, tudo, tudo. Não da pra nada mais. ”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P6): “Eu achei que depois que ela começou a fazer que ela se deu bem, ela ta se dando bem. Ela ta bem, não tem acontecido nada de diferente. As vezes assim, tem dificuldade em drenar, só... mas é coisa que aconteceu só no começo. Ai a gente vai usando as técnicas da gente né?! Porque ficar no hospital todo dia não da. Mas foi só isso que aconteceu no começo, dificuldade em drenagem. ”

Entrevistadora: E sobre as perspectivas futuras?

Familiar entrevistado (P6): “Agora é cuidar dela até o fim né?! Porque eu sei que no caso dela já não tem retorno, porque retorno teria no caso de um transplante, mas já não é o caso dela, ela não pode fazer. Então agora é cuidar até o fim.”

ENTREVISTA 7

Local da entrevista: Residência do paciente

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Data: 28/07/2010

Familiar entrevistado (P7):“Ah, eu não vejo problema nenhum. Eu acho que eu estou fazendo um bem para ele, foi ele que me cuidou então eu vou cuidando dele agora, entendeu? É um cuidado trocando por outro cuidado. Eu não vejo nenhuma dificuldade disso, só a limpeza que é meio chato pra mim. Mas no mais, montar a cicladora e tudo mais, nada é difícil. ”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P7):“A única situação que ocorreu até agora foi baixo drenado, mas no mais, mais nada. E é fácil resolver é só você mandar ele se virar e tudo mais. Não é uma grande coisa. Foi só uma vez, ai foi só ele se virar e a gente achou que foi porque ele não estava tomando o óleo mineral, então dificulta pra drenar, aperta o cateter. Mas foi isso.”

ENTREVISTA 8

Local da entrevista: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

Data: 09/08/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P8): “Ah pra mim é tranquilo, assim, da para conciliar com o trabalho, com estudo. A única coisa, assim... é que por causa da maquina, você se prende, assim, em horários né?! São dez horas na maquina, ai chega a noite tem que ficar.”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P8): “Ah, uma foi que eu acabei esquecendo de esquentar o liquido daí eu não preendi direito a presilha ai foi o liquido meio frio na barriga dele, ai ele ficou com umas pontadas na barriga a um tempão, ai ele sofreu um pouquinho. A outra foi há umas duas semanas atrás que ele tava fazendo e a cicladora parou no meio da diálise e ela parava toda hora, ficou a noite inteira, de meia em meia hora, apitando. Eu tive que ficar esquentando bolsa. Ai ficou a noite inteira em claro, eu e ele, ai eu fiz as trocas manuais. Foi isso que já aconteceu. ”

ENTREVISTA 9

Local da entrevista: Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

Data: 16/08/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P9): “ Pra mim já se tornou uma rotina, pra mim é como se fosse ter que dar um remédio pra ela todo dia. No começo foi muito difícil, mas agora não, agora pra mim tornou uma rotina, eu faço aquilo como se eu fosse dar um remédio mesmo, todo dia, toda noite eu tenho que dar aquele remédio. Mas atrapalhou a minha vida com certeza, eu não posso sair, a minha liberdade acabou, de vida, entendeu?! Por exemplo, eu começo a cuidar dela sete horas da noite, sete e meia. Eu não posso sair, eu não tenho mais aquela liberdade, eu vou fazer uma caminhada ai voltar dez horas da noite, não posso. Se eu sair as seis, sete e meia eu tenho que ta em casa. A minha liberdade acabou. O que tiver para fazer, tenho que fazer antes, a noite posso esquecer. Eu tenho, ainda, graças a deus, que a gente ta conseguindo pagar uma enfermeira na sexta e no sábado pra mim poder descansar. Então, isso ajudou bastante, mas que mexeu com a minha vida mexeu. E também, porque?? só eu, entendeu?! Tenho mais irmãs, mas, no fim, acabou ficando só pra mim mesmo. Eu que cuido dela, não só dela, de tudo na casa, eu que cuido mesmo, eu que fico na casa, eu e o meu pai. Então mexeu bastante comigo.”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P9): “De vez em quando a maquina acontece de ter algum cateter com defeito, então ai a maquina recusa. Ai você tem todo o trabalho de

tirar aquele, limpar tudo de novo, lavar as mãos de novo e trocar. Ai demora. Mas essa é a única coisa. Que eu me lembre, de diferente, é só isso.”

Entrevistadora: Mais alguma coisa que queira dizer?

Familiar entrevistado (P9): “ Ah ela já ta com 78 anos, é diálise para o resto da vida né?! Porque transplante não dá né?! Então, pedi para deus. Porque ela ta bem, muito bem de saúde, a diálise melhorou, assim, muito. Então pedir para deus que mantenha isso né?! Enquanto poder né?! Porque pra mim o trabalho, o que interferiu na minha vida foi só a liberdade. Fazer a diálise pra mim se tornou uma rotina.”

ENTREVISTA 10

Local da entrevista: Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

Data: 30/08/10

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P10): “Eu acho muito importante eu está cuidando da minha mãe em casa na diálise peritoneal porque ela fazendo a diálise peritoneal em casa pra gente é melhor, tanto pra gente quanto pra ela também. Não precisa ta vindo sempre né?! Três vezes por semana no caso ate a UNESP pra ta fazendo tratamento. Em casa eu acho mais cômodo pra ela e a gente participa junto com ela fazendo o cuidado. A gente fez o treinamento e tanto eu quanto a minha irmã

a gente sente uma satisfação muito grande de ta podendo cuida dela e de poder fazer o tratamento em casa e poder da uma vida assim... melhor pra ela no caso né?!

Entrevistadora: “Como você participa no tratamento?”

Familiar entrevistado (P10): “Eu e a minha irmã a gente faz o tratamento nela, um dia eu e no dia seguinte a minha irmã. Então, assim, não atrapalha em nada a vida da gente. A gente não se sente assim como uma obrigação, a gente faz por prazer, eu sempre falo pra ela. Não assim pelo prazer de ta fazendo o tratamento, por que se fosse assim a gente queria, assim, que ela não precisasse fazer no caso. Mas a gente faz com muito prazer, com muito amor e não atrapalha a vida da gente em nada. A gente faz porque é a mãe da gente, a gente gosta e ficamos satisfeitas de poder fazer isso por ela, de ta podendo ajudar.”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P10): “Assim, o que já aconteceu foi que teve um dia que o cateter dela rompeu né?! Ai foi um grande susto pra gente. Assim, porque é uma coisa que não acontece sempre né?! Então a gente ficou meio assustado, apavorado. Na hora foi aquela correria, ai a gente trouxe ela pra ca, ai ela tirou e trocou cateter e tal e continuamos ai na luta. A única coisa que eu acho assim que aconteceu, foi isso, mais diferente assim.”

Entrevistadora: Mais alguma coisa?

Familiar entrevistado (P10): “A gente espera que ela consiga fazer um transplante, a gente tem esperança né?! Ela esta na fila do transplante e quem sabe ela consegue um transplante né?! Pra ter uma vida melhor né?! Com

certeza melhor do que a que ela ta vivendo agora. Mas a gente ta procurando fazer de tudo para o bem estar dela.”

ENTREVISTA 11

Local da entrevista: Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

Data: 03/09/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P11): “No meu caso eu faço tudo né?! Nela. Eu coloco ela no aparelho, eu que ponho a bolsa pra esquentar ai eu que faço o curativo, tudo é eu. No comecinho era meio difícil porque só eu, só eu, só eu pra tudo, era meio difícil. Agora não, agora não é não. E não mudou em nada na minha vida porque eu só ficava em casa, ficava em casa. A minha vida é só cuidar dela e do meu menino. Não vejo dificuldade.”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P11): “A única coisa que acontece de diferente depois que ela ta fazendo isso é o tipo de transporte pra gente vim pra ca né?! As vezes tem muita dificuldade, as vezes falta dinheiro porque no comecinho tem que vim sempre, sempre, sempre né?! Então é isso, quando você vai arrumar ambulância a ambulância já ta ocupada, se você vem de ônibus, por exemplo, o ônibus sai de

lá cinco da manhã e chega cinco da tarde. É difícil. E pra ficar o dia inteiro tenho que trazer meu menino, tem que comer, dependo da bolsa família. Então fica difícil.”

Entrevistadora: “E durante o tratamento, já ocorreu alguma situação diferente?”

Familiar entrevistado (P11): “Não, graças a deus. A não ser quando deu infecção que era no comecinho eu não sabia, ai eu fiquei com medo. Mas depois eu vim com ela pra cá e ficou tudo bem. Eu espero que um dia ela saia dessa diálise. Se deus ajudar que ela saia. É isso que eu espero. Porque é difícil né?! Você não nasceu com uma borracha dentro da gente né?! Ate que ela não fica tão... mas eu que fico mais com dó. Ela é uma pessoa feliz, eu que fico infeliz de ver ela com uma borracha dentro da barriga.”

Entrevistadora: Mais alguma coisa que você gostaria de falar?

Familiar entrevistado (P11): “Ah... minha família é muito grande, mas não teve um filho de Deus para me ajudar sabe?! No entanto que meu menino que tem dez anos que me ajuda, pelo menos falando porque no comecinho se é assim ou não... A Estela mesmo falou: - trás ele que se você for errando ou acertando ele vai ajudando. E não teve um pra vim me ajudar. Eu tinha uma sobrinha que desistiu porque tinha que levantar muito cedo, de madrugada e minha irmã prefere panhar laranja do que cuidar da própria mãe. Então é difícil né?! Ai só eu!!”

ENTREVISTA 12

Local da entrevista: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

Data: 17/09/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P12): “É o seguinte, a parte inicial que é a hora que liga na máquina, tudo né?! Essa parte é o marido dela quem ta fazendo, porque ele que faz a limpeza, põe as bolsas pra aquecer e é ele que cuida dela que instala nela tudo por que eu trabalho a noite. Agora, durante o dia sou eu que fico com ela, ai na parte que vai desligar sou eu que tomo conta. Ai, eu que vou fazer aqueles cuidados, muita higiene né?! Como eu trabalho chego em casa, tenho pavor de chegar e ir pra casa dela. Então eu vou para casa, tomo banho, troco de roupa, ai que eu vou para a casa dela e faço nova higiene dos braços, nas mãos pra poder desligar a máquina. Pra mim cuidar dela... já to acostumada né?! Já tem mais de ano né?! que ela ta fazendo né?! A gente já ta bem assim, habituada né?! Ta acostumada e como a gente também ta na enfermagem a gente encontra mais facilidade pra cuidar dela né?! Seguir corretamente todos os passos.”

Entrevistadora: “Existe alguma dificuldade para realizar o tratamento?”

Familiar entrevistado (P12): “Não, até agora não... No inicio pra ligar a cicladora a gente ficava meio assim sabe?! Mas depois a gente pega o jeito e vai embora.”

“Na época que ela ficou doente, deu uma mexida estrutural na família toda, até nos parentes, eu tive irmã que veio e ficou aqui para me ajudar porque trabalhar e cuidar dela, tudo, não dava né?! Então eu acredito que uma grande mudança na vida de uma pessoa muda bastante coisa, a rotina da casa muda, inclusive um filho que tava trabalhando em Bauru, parou de trabalhar e veio pra ajudar a cuidar

dela, porque o pai tem que trabalhar né? Então o pai trabalha de dia, o filho fica e eu tb fico durante o dia, tenho a minha casa né?! Mas eu fico mais na casa dela do que na minha casa e é o menino que ajuda. Como ela teve que fazer amputação dos dedos do pé, ela ainda não está andando então é o filho que tira né?! Da cama e leva pro banheiro, ajuda, tira do banheiro e leva para cama. Agora ela já ta ficando sentadinha lá fora, ele que leva ela e tira né?! Tem a cadeira de rodas que ajuda bastante. O marido dela trabalha e quando tem que vim pra cá, pega atestado e leva. Assim, a rotina muda bastante."

É um tratamento benéfico né?! Porque, graças a Deus que existe. que nem ela mesmo falou pra mim, mãe eu não me importo de ficar fazendo diálise assim, se eu tiver que fazer para o resto da vida, não me importo, não me atrapalha em nada. Com essas máquinas de agora é uma benção né?! Porque faz a noite, tranqüilo e de dia ta livre para sair, ir onde quer né?! Então, não tem problema."

Entrevistadora: "Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal."

Familiar entrevistado (P12): " Eu acho que o único problema que a gente encontra é devido as infecções urinárias que ela tem, que são mais freqüentes. Então a gente encontra uma série problemas, ela passa muito mal e é tratamento que tem que fazer e ela não suporta ter que vim no hospital, vem mesmo quando tem as consultas, ela tem medo de hospital porque ela ficou muito tempo internada, passou uns períodos e deve ser muito difícil. Mas, tivemos problemas sim, com a cicladora no início do tratamento até pegar o jeito né?! Mas, fora isso daí não. Aqui tem uma equipe muito boa, então sempre que você ligava eles já de pronto atendimento já te auxiliava ou pessoalmente, ou ia em casa ou por telefone. Então, tendo isso daí não tem nenhuma dificuldade, problema nenhum."

Entrevistadora: Mais alguma coisa?

Familiar entrevistado (P12): "Olha, pro futuro, sei lá, pro futuro eu acredito no ser superior que é Deus né?! Se no futuro ela tiver condições de fazer um transplante né?! Seria muito bom. Seria excelente. Inclusive a irmã dela também é da enfermagem e queria doar um rim e tudo mas aí vamos esperar um pouco mais pra ver aí como vai ficar a função dela né?! Mas a gente sempre pensa no melhor né?! A gente deseja o melhor e aguardar né?! Como dizem o futuro a Deus pertence."

ENTREVISTA 13

Local da entrevista: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

"Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?"

Data: 17/09/2010

Familiar entrevistado (P13): " Ah, o mais bem possível que eu posso tratar. A gente faz o procedimento que tem que fazer, correto né?! "

Entrevistadora: "Tem alguma dificuldade no tratamento?"

Familiar entrevistado (P13): " Não, graças a Deus não. Já tive no começo sim, até se adaptar não foi fácil não porque a gente achava que era uma coisa muito difícil né?! Mas, hoje, graças a Deus a gente conseguiu dominar a máquina eu acho. Principalmente eu né?! que sou mais que ligo né?! As vezes que dá pra eu

desligar antes de sair para trabalhar eu desligo também né?! Quem mexe mais constantemente sou eu mesmo. Tem a minha sogra que aprendeu primeiro do que eu né?! Ela tem um pouquinho de dificuldade, ela não ta constantemente com a maquina. Ela mais desliga e o processo mais complicado um pouco é a ligação né?! Tem maior procedimento, demora. Mas, graças a Deus foi a melhor coisa assim que aconteceu porque a gente passou no passado com a manual né?! Aquilo la era muito difícil porque tinha as contaminação, por mais que a gente cuidasse contaminava e tal. Esse ai a gente faz tudo certinho, lógico né?! Contaminar é mais difícil né?! Mas a gente faz corretamente tudo o que é pedido para fazer. Eu acho que não tem problema não. A gente gostava de viajar né?! ai interrompeu um pouco isso ai né?! Porque ir para a casa das pessoas não é como a casa da gente né?! Então a gente sentiu um pouco de dificuldade ai né?! A gente não saiu mais né?! Mas, no resto a gente vai levando a vida normal né?! Uma coisa boa né?! Apesar de tudo, do rim dela parar, a gente tem um procedimento muito bom com essa maquina. Graças a Deus. Pelo o que a gente já tinha passado no passado foi uma solução pra melhor cem por cento, com certeza."

Entrevistadora: "Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal."

Familiar entrevistado (P13): "Às vezes ela sente que a porcentagem de liquido que a máquina coloca dentro dela, ela sente que estufa um pouco ela né?! Ela até queria que a médica diminuísse e tal, aquela história toda, mas não sei né?! Não sei qual é o procedimento da médica ai." "Eu só agradeço né?! Por ter essa facilidade toda ai que a gente tem né?! adquiriu né?! Porque a gente imagina um paciente precisando né?! Numa situação como essa ai e não ter um recurso igual

a gente tem aqui em Botucatu pela UNESP né?! Só tem que agradecer. Ah o futuro a gente fica naquela esperança né?! De um dia a situação dela, sei lá, ter possibilidade de fazer um novo transplante né?! Pra ela evitar tudo isso aí que tá acontecendo né?! Se não chegar nesse futuro a gente também continua mesmo assim né?! Agradecendo do mesmo jeito.”

ENTREVISTA 14

Local da entrevista: Residência da familiar entrevistada. Cidade de Pratania.

Data: 21/09/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P14): “Ah eu tenho participado desde o início até agora em todas as partes do tratamento né?! Ajudando na aplicação, nos cuidados, na higienização, em tudo.”

Entrevistadora: “Tem alguma dificuldade no tratamento?”

Familiar entrevistado (P14): “A dificuldade que eu tenho é que minha mãe não aceita o tratamento, ela briga com a gente, ela é uma pessoa agitada, nervosa. Então a dificuldade é essa. No início foi meio que complicado na adaptação, tudo. Mas agora tá tudo já resolvido. Alguma coisa teve assim, dificuldade, mas em adaptar ela ao tratamento. Ela se recusa o tempo todo né?! Mas desde o início o tratamento foi tranquilo, eu achava que ia ser muito mais complicado né?! Mas eu

percebi assim que não é aquele bicho de sete cabeças que a gente achava que era, é tranqüilo.”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal.”

Familiar entrevistado (P14): “Logo no início do tratamento eu fui drenar e não consegui drenar. Ai eu liguei para a enfermeira, daí ela pediu para que eu fosse pra UNESP com ela né?! Ai chegou la, eu pensei né?! Deve ter acontecido alguma coisa com o dreno, alguma coisa assim. Ai ela falou que não, fez o raio x e tava com muito coco no intestino daí não consegui drenar. Ai tomou laxante e drenou normalmente e só.”

Entrevistadora: Gostaria de dizer mais alguma coisa?

Familiar entrevistado (P14): “ A gente esperava que ela pudesse recuperar o rim, mas eu já conversei com o doutor e ele falou assim que dificilmente como no caso da minha mãe, alguém recupera né? Mas que é um tratamento, que ele é contínuo e que assim, o paciente pode viver bem né?! Agora a minha mãe, ela tem essa dificuldade, mas, eu acredito que seja assim pela idade, pelo momento que ela esteja vivendo, a gente acabou de perder meu pai, então, complicou né?! Mas assim, eu to satisfeita com o tratamento apesar das dificuldades com ela, do nervosismo dela, ela pode ter uma vida normal né?! Uma vida como uma outra pessoa qualquer.”

ENTREVISTA 15

Local da entrevista: Residência do paciente.

Data: 21/09/2010

ENTREVISTA

Entrevistadora: (Explica sobre o projeto; sobre o termo de consentimento. Fala sobre a gravação da entrevista e sobre como procederá quanto ao material gravado. Tendo o familiar concordado em participar, inicia-se a entrevista.)

“Como se mostra a você o cuidar do seu familiar que está em Diálise Peritoneal?”

Familiar entrevistado (P15): “É bom né?! Bem.”

Entrevistadora: “Tem alguma dificuldade no tratamento?”

Familiar entrevistado (P15): “Eu não. O que eles me ensinaram lá eu to fazendo em casa. No começo que era difícil.”

Entrevistadora: “Por quê?”

Familiar entrevistado (P15): “Ah, todo começo é difícil né?!”

Entrevistadora: “Descreva duas situações que tenham ocorrido no transcurso da Diálise Peritoneal”

Familiar entrevistado (P15): “Sempre foi tudo bem, teve só uma vez que teve que fazer manual por que acabou a força. Fora isso, mais nada não.”