

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**CONVÍVIO DA FAMÍLIA DIANTE DA DIÁLISE
PERITONEAL NO DOMICÍLIO: IMPLICAÇÕES
PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Arlete Maria Brentano Timm

Santa Maria, RS, Brasil

2013

**CONVÍVIO DA FAMÍLIA DIANTE DA DIÁLISE
PERITONEAL NO DOMICÍLIO: IMPLICAÇÕES
PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Arlete Maria Brentano Timm

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração: Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem.**

Orientadora: Profa Dra Margrid Beuter

Coorientadora: Profa Dra Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Santa Maria, RS, Brasil

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Timm, Arlete Maria Brentano

Convívio da família diante da diálise peritoneal no domicílio: implicações para o cuidado de enfermagem / Arlete Maria Brentano Timm.-2013.

97 p.; 30cm

Orientadora: Margrid Beuter

Coorientadora: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2013

1. Família 2. Diálise Peritoneal 3. Enfermagem 4. Doença Crônica I. Beuter, Margrid II. Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira III. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado em enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

**CONVÍVIO DA FAMÍLIA DIANTE DA DIÁLISE
PERITONEAL NO DOMICÍLIO: IMPLICAÇÕES
PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

elaborada por
Arlete Maria Brentano Timm

como requisito parcial para a obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:

Margrid Beuter, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra. (UFSM)
(Coorientadora)

Eda Schwartz, Dra. (UFPel)

Maria de Lourdes Denardin Budó, Dra. (UFSM)

Lúcia Beatriz Ressel, Dra. (UFSM)

Santa Maria, 25 de janeiro de 2013.

AGRADECIMENTOS

Agradecer no final de uma conquista sempre é bom, mas também se corre o risco de deixar de agradecer quem possa ter sido muito importante, por isso peço desculpas aos que não forem citados e agradeço...

*À **Deus**, por me iluminar, me dar saúde, perseverança e possibilidades de enfrentar mais esta trajetória...*

*Aos meus amados filhos **Laura e Lucas**, que souberam compreender minhas ausências, também por compartilhar momentos ímpares de alegrias, na minha vida.*

*Ao **Elton**, meu marido, pelo companheirismo, incentivo, disponibilidade para completar minha ausência com nossos filhos em diversos momentos nesta caminhada. E, por me compreender...*

*Aos meus queridos pais, **Seno e Alzira**, pelos exemplos de honestidade e valores ensinados, com sua simplicidade e sabedoria, sempre vibrando com nós.*

*Às minhas **irmãs, irmãos, cunhadas, cunhados, sobrinhos, sogra e sogro**, mesmo distantes geograficamente, sempre próximos, torcendo, para o bem de toda a família.*

*À professora **Margrid**, por acreditar em mim, incentivar e estimular toda trajetória... antes e durante o mestrado. Pelos detalhes que fizeram a diferença. E, me aceitar como orientanda...*

*À professora **Nara**, por compartilhar seu profundo conhecimento sobre família. Pela delicadeza frente minhas dúvidas e dificuldades. E, por me aceitar como coorientanda...*

*À banca, professoras **Eda, Maria de Lourdes e Lúcia**, pessoas com conhecimento e experiência ímpar e sensibilidade para criticar construtivamente pelo êxito desta trajetória...*

*Às colegas e amigas **Macilene e Naiana**, pelo apoio e ajuda nesta trajetória. Por dividir muitas angústias, dúvidas, preocupações e conhecimentos. Foi muito bom e imprescindível tê-las como parceiras incansáveis, tornando esta caminhada mais fácil e prazerosa...*

*Às enfermeiras, **Geni, Clara, Cecília, Sirlene, Onélia e Francine**, parceiras e amigas, de longa data na área de nefrologia, exemplos de vida profissional e pessoal.*

*Aos amigos **Camila, Júlia, Sílvia e Gelson**, pelos momentos de descontração, amizade fiel, por compreender e auxiliar quando precisamos...*

*Aos **colegas do mestrado**, por compartilhar conhecimentos e experiências na construção do conhecimento, e pelos momentos de descontração.*

*Aos **colegas** do Serviço de Nefrologia do hospital Universitário de Santa Maria, pela participação, compreensão e presença nesta trajetória.*

*A todos os colegas do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem pelos momentos de oportunidades e conhecimentos compartilhados, em especial as amigas **Claudia, Camila, Vera e Noeli**.*

Aos ***pacientes renais crônicos***, pela inspiração e por fazer enxergar a necessidade de desenvolver pesquisa e ampliar conhecimento sobre família...

Aos sujeitos de pesquisa, ***as famílias***, pela disponibilidade e tranquilidade na coleta de dados, pois sem elas não seria possível a realização deste estudo.

À direção e funcionários da ***Clínica Renal de Santa Maria*** - RS, por autorizar o desenvolvimento da pesquisa nesta instituição.

Ao ***Hospital Universitário de Santa Maria***, em especial a direção de enfermagem por compreender e permitir a redução da carga horária no trabalho durante o mestrado.

À ***Universidade Federal de Santa Maria***, em especial ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem por proporcionar acréscimo na construção do conhecimento acadêmico, profissional e pessoal.

A ***todas as pessoas***, que de uma ou outra forma participaram desta trajetória, pois é impossível citar todos, são muitas pessoas envolvidas, direta ou indiretamente, mas que foram imprescindíveis... não tendo palavras que bastam para agradecer.

Muito obrigado.

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

CONVÍVIO DA FAMÍLIA DIANTE DA DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

AUTORA: ARLETE MARIA BRENTANO TIMM
ORIENTADORA: PROF^a DR^a MARGRID BEUTER
COORIENTADORA: PROF^a DR^a NARA MARILENE GIRARDON-PERLINI
Local e Data da defesa: Santa Maria, 25 de janeiro de 2013.

As famílias estão inseridas em um contexto de transformações nas concepções, conceitos e estrutura, em consequência das alterações econômicas, políticas, sociais e culturais verificadas na sociedade, podendo refletir nos padrões de saúde e doenças das pessoas. Neste estudo, objetivou-se compreender como a família convive diante da necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio. Estudo de campo com abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. Os sujeitos da pesquisa foram sete famílias que tinham um de seus membros em diálise peritoneal, residentes no município de Santa Maria, Rio Grande do Sul, totalizando-se 15 sujeitos. O local de captação dos sujeitos foi a Clínica Renal de Santa Maria. A coleta de dados foi realizada por meio da construção de genograma familiar e de entrevistas com as famílias, nas suas residências, no período de março a maio de 2012. Os dados foram submetidos à análise temática. Respeitou-se os princípios éticos da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos. Os resultados oriundos da análise são descritos e discutidos em três artigos. A investigação da dinâmica das famílias levantou questões como: a realização da técnica de diálise pelos familiares e seus desafios; a presença ou a ausência de cooperação entre os membros da família diante da situação de doença crônica; a dependência do familiar doente; e, as alterações de ordem social e emocional diante desta realidade. As repercussões na família relacionam-se: a família altera sua rotina para atender as exigências do tratamento; o comprometimento das atividades de lazer da família; a necessidade da família permanecer próxima do familiar doente; e, a necessidade da família de ajustar-se às limitações e restrições do familiar doente. As estratégias encontradas pelas famílias foram: conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades; adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal no domicílio; adequar o ambiente físico no domicílio; e, adaptar o cotidiano da família diante da doença e tratamento de seu familiar. Acredita-se que os resultados da pesquisa possam contribuir para melhorar a qualidade da assistência prestada aos pacientes e suas famílias que convivem com a diálise peritoneal no domicílio. Conclui-se que nas famílias ocorrem diversas alterações de ordem social, financeira, profissional, nas atividades de lazer, mas estas conseguem se ajustar para viabilizar o tratamento e preservar suas relações familiares. Assim, conhecer as particularidades de cada família possibilita ao enfermeiro atuar mais próximo às necessidades individuais diante de um tratamento que demanda grande envolvimento familiar de modo a dispensar um cuidado singular e integral, por meio do diálogo, que auxilie a superar as dificuldades e compreender as expectativas.

Palavras-chave: Família. Diálise Peritoneal. Enfermagem. Doença Crônica.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Nursing Pos-Graduation Program
Federal University of Santa Maria

FAMILY CONVIVIALITY IN FACE OF THE PERITONEAL DIALYSIS IN DOMICILE: IMPLICATIONS FOR NURSING CARE

AUTHOR: ARLETE MARIA BRENTANO TIMM

ORIENTATOR: PROFESSOR MARGRID BEUTER

CO-ORIENTATOR: PROFESSOR NARA MARILENE GIRARDON-PERLINI

Place and Date of the defense: Santa Maria, January, 25th of 2013.

The families are inserted in a context of transformations in conceptions, notions and structures, because of the economical, political, social and cultural changes of the society, and they can reflect in the health patterns and diseases of people. The purpose of this study is to comprehend how a family live with the necessity of one of its members to make peritoneal dialysis in domicile. The study was done with a qualitative, explored and described approach. The subjects of the research were seven families that have had one of their members in peritoneal dialysis, all of them living in Santa Maria, Rio Grande do Sul, totalizing fifteen persons. The captivation place of the subjects was the Renal Clinic of Santa Maria. The data collections were made through the construction of a familiar genogram and interviews with families in their homes, from March to May, in 2012. The information was submitted to a thematic analysis. It has followed the ethical principles of Resolution No. 196/96, of the National Health Council of the Ministry of Health for research involving human beings. The results of the analysis are described and discussed in three articles. The investigation of the dynamics of the families has raised questions like: the realization of the techniques of dialysis by the members of the families and their challenges; the presence or absence of cooperation among the families members in face to situation of chronic disease; the sick family member dependence; and the social and emotional alterations of the families in front of this reality. The families repercussions are: the family changes its routine to attend the treatment requirements; the commitment of the leisure time activities of the families; the necessity of the family to be closer to the sick familiar; and the needs of the family members to adapt themselves to the limitations and restrictions of the sick familiar. The strategies found by the families were: to adapt the treatment schedule with the other activities; to acquire knowledge and develop abilities to make peritoneal dialysis at home; to adequate the physical environment in the residence; and to adapt the routine of the family to face the sickness and the treatment of its familiar member. It believes that the results of the research can contribute to improve the quality of the assistance give to patients and their families living with peritoneal dialysis at home. It concludes that many alterations occur in these families such as social, financial, professional, in the leisure activities, but these changes adjust themselves to make possible the treatment and the preservation of the family relationships. So, if the characteristics of each family are known, it is possible to the nurse acts closer to the individual needs in face of the treatment that demands a great familiar involvement, in order to have a dialogue that helps everybody to overcome the difficulties and to comprehend the expectations.

Keywords: Family. Peritoneal dialysis. Nursing. Chronic Disease.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 PERCURSO METODOLÓGICO	17
2.1 Tipo de pesquisa	17
2.2 Cenário da pesquisa	17
2.3 Sujeitos da pesquisa.....	18
2.4 Instrumentos para coleta de dados	19
2.5 Operacionalização da coleta dos dados	26
2.6 Análise e interpretação dos dados.....	27
2.7 Considerações éticas	28
3 RESULTADOS.....	29
3.1 ARTIGO 1 - TUDO PELO BEM DO FAMILIAR: A DINÂMICA DA FAMÍLIA FRENTE À DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO	30
RESUMO.....	30
Abstract	30
INTRODUÇÃO	31
MÉTODO.....	33
RESULTADOS	36
DISCUSSÃO	39
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	43
REFERÊNCIAS	45
3.2 ARTIGO 2 - LIBERDADE CONDICIONADA: REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA AO CONVIVER COM UM DE SEUS MEMBROS EM DIÁLISE PERITONEAL.....	47
RESUMO:	47
ABSTRACT:	47
MÉTODO	49
RESULTADOS	51
DISCUSSÃO	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
REFERÊNCIAS	61
3.3 ARTIGO 3 - ESTRATÉGIAS DE (RE)ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA QUE CONVIVE COM UM FAMILIAR EM DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO....	63
RESUMO.....	63
ABSTRACT	63
INTRODUÇÃO	64

METODOLOGIA.....	66
RESULTADOS	68
DISCUSSÃO	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	76
REFERÊNCIAS	77
5 DISCUSSÃO	79
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS	85
APÊNDICES.....	89
Apêndice A - Roteiro de entrevista	90
Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	91
Apêndice C - Termo de Confidencialidade	93
ANEXOS	94
Anexo A - Autorização para realização da pesquisa pela Clínica Renal.....	95
Anexo B - Documento de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM.....	96

1 INTRODUÇÃO

Os conceitos de família podem ser diversos e subjetivos, pois dependem de quem a define e o contexto em que está inserida. No entanto, verifica-se um ponto em comum ao compreender-se o significado de que família é a união dos seus membros pela intimidade, respeito mútuo, amizade e reciprocidade, podendo ou não existir laços consanguíneos (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003).

Conforme, Wright e Leahey (2012), os enfermeiros precisam encontrar uma definição sobre família que transcenda as fronteiras tradicionais, as quais se baseiam em critérios de consanguinidade, adoção e matrimônio. Segundo as autoras, a definição mais aplicável, é aquela, em que os próprios membros definem quem faz parte da família.

Segundo Elsen (2002), a família é um sistema que na sua dinâmica de funcionamento, aplica seus saberes na promoção, prevenção e tratamento das doenças de seus membros, a partir de seus valores, crenças, conhecimentos e práticas. Estas crenças, valores, conhecimentos e práticas de saúde, são criados e transmitidos entre os membros (ELSEN; ALTHOFF; MANFRINI, 2001). Destaca-se que este estudo está fundamentado no conceito de Elsen, acrescido da definição supracitada de Wright e Leahey.

As concepções sobre família variam conforme a cultura e vem sofrendo inúmeras transformações no decorrer da história (MALERBI, 2002). Apesar das fortes influências políticas, econômicas, sociais e culturais, a família tem conseguido sobreviver e ainda é considerada a matriz do desenvolvimento humano e a principal fonte de saúde de seus membros (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003).

Estas influências e transformações verificadas na sociedade repercutem no modo de viver das pessoas ao longo do tempo, refletindo-se nos padrões de saúde e doenças da população. Neste cenário, surgem as doenças crônicas não transmissíveis como uma epidemia, constituindo-se, atualmente, em um grave problema de saúde pública (BRASIL, 2008; PAHO, 2012).

Entre as doenças crônicas não transmissíveis destaca-se a doença renal crônica, com sérias implicações econômicas e sociais, representando um desafio mundial neste século (BASTOS *et al.*, 2009). No Brasil, esta realidade não difere do restante do mundo, pois são evidenciados aumentos na incidência e prevalência desta doença, com prognóstico ruim e altos custos para o tratamento (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

A doença renal crônica classifica-se em estágios e consiste em lesão renal com perda progressiva e geralmente irreversível da função dos rins. Nos estágios mais avançados o organismo torna-se incapaz de manter o equilíbrio metabólico e hidroeletrolítico, sendo denominada insuficiência renal crônica (KDOQI, 2002; ROMÃO JR., 2004; THOMÉ *et al.*, 2006). Quando a doença evolui para a insuficiência renal crônica terminal se faz necessário a utilização de terapias de substituição renal. Entre as terapias disponíveis para o tratamento tem-se a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal.

Para a maioria dos doentes que necessitam de terapia para substituição da função renal, poderia ser indicada a diálise peritoneal (BLAKE; DAUGIRDAS, 2008). Porém, na prática observa-se que a maior parte dos doentes que necessitam de terapia renal substitutiva realiza a hemodiálise e em um menor número, a diálise peritoneal. Conforme o censo de 2010, o número estimado, de pacientes em tratamento dialítico no Brasil foi de 92.091. Destes, 90,6% estavam em hemodiálise e 9,4% em diálise peritoneal (SESSO, 2011).

Conforme literatura, a diálise peritoneal seria a melhor opção para os pacientes que iniciam terapia renal substitutiva, por ser mais fisiológica quando comparada com a hemodiálise. Isto porque, no início do tratamento os pacientes ainda possuem função renal residual e a diálise peritoneal preservaria por mais tempo esta função. (BLAKE; DAUGIRDAS, 2008).

A diálise peritoneal é um tratamento de substituição renal que consiste na drenagem, infusão e permanência de solução (banho de diálise) na cavidade peritoneal, por meio de um cateter flexível implantado cirurgicamente na superfície do abdome. Isto promove a retirada de excesso de líquido corpóreo e de substâncias tóxicas que seriam normalmente eliminadas pela urina (GÓES JR. *et al.*, 2006; BLAKE; DAUGIRDAS, 2008). Esta terapia é realizada em hospitais especializados ou no domicílio, pode ser contínua ou intermitente e de forma manual ou automatizada.

A Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) é realizada utilizando-se uma máquina cicladora. Nesta modalidade, a máquina é programada, conforme a prescrição médica quanto ao tempo de duração e quantidade de líquido de diálise a ser utilizado. Geralmente, no domicílio a terapia é realizada no período da noite, enquanto o doente dorme, de oito a doze horas, diariamente. A modalidade manual é denominada de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), e na maioria dos casos são realizadas quatro trocas manuais diárias (BLAKE; DAUGIRDAS, 2008).

Para realizar a diálise peritoneal no domicílio, os familiares ou o doente recebem uma capacitação rigorosa realizada por enfermeiros que atuam em diálise peritoneal. Esta tem

como objetivo capacitá-los para realizarem o procedimento técnico no domicílio, também fornecer orientações sobre o tratamento, cuidados e intercorrências para que possam executar e enfrentar o tratamento com segurança (FIGUEIREDO, 2006).

O contexto, tanto técnico quanto de cuidados e de disponibilidade individual que envolve a realização de diálise peritoneal no domicílio, repercute intensamente na vida das pessoas que integram a família, sendo esta uma situação que pode trazer sérias implicações para a dinâmica familiar. Pois, o doente depara-se com novas situações, como a aceitação da doença, a transformação do ambiente familiar, não apenas pelas condições exigidas pelo método, mas também pela nova situação social diante de suas relações familiares e sociais (SANTOS, 2009).

Nas situações em que o doente necessita de hemodiálise ou diálise peritoneal, algumas famílias se unem e se concentram de forma intensiva no cuidado ao familiar, tanto no suporte técnico, quanto no emocional. Embora a doença represente uma ameaça constante aos planos futuros da família, esta pode ser capaz de reagir positivamente frente a esse evento estressor (FRÁGUAS, SOARES, SILVA, 2008). Nesta perspectiva, cada doente e família têm um modo particular de reagir, de enfrentar o tratamento, de superar e elaborar a nova realidade que é conviver com a diálise peritoneal.

Segundo Carreira e Marcon (2003), são intensas as necessidades de adaptação da dinâmica familiar de doentes portadores de insuficiência renal crônica, em hemodiálise ou diálise peritoneal. E estas tendem a aumentar na medida em que há evolução da doença, principalmente quando o doente passa a apresentar dificuldades físicas, que o impeçam de assumir seus compromissos de forma autônoma, o que exige envolvimento e dedicação da família.

Neste sentido, a doença crônica, ao atingir qualquer membro da família, ocasiona preocupação com o doente e mudanças no cotidiano familiar, interferindo em toda sua estrutura (MARCON *et al.*, 2007). Nessa situação, a família necessita se adaptar e se reorganizar, na medida em que os papéis precisam ser repensados e distribuídos para conduzir e assimilar o adoecimento do familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

Conforme Queiroz *et al.* (2008), o indivíduo portador de insuficiência renal crônica que necessita de algum tratamento dialítico se vê obrigado a mudar sua rotina de vida, uma vez que a doença crônica impõe um tratamento longo e rigoroso. Segundo Marcon *et al.* (2009), na situação de doença crônica no âmbito domiciliar, o sistema familiar se reorganiza por meio de negociações internas, para garantir os cuidados, sua manutenção e funcionalidade estrutural.

Na presença de doença na estrutura familiar, é importante que a equipe de saúde adote uma postura ética de respeito às crenças, valores e práticas, estimulando o diálogo, a reflexão e a tomada de decisão da família (ELSEN *et al.*, 2011). Conforme Souza, Nitschke e Souza (2011), cuidar das famílias não significa que ela deva assumir os cuidados que são de ordem profissional, mas compartilhar a partir dela e com ela, alianças e corresponsabilidades no cuidado à saúde.

Assim, a enfermagem deve reconhecer e respeitar as formas de viver e conviver das famílias, compartilhar e aproximar saberes de cuidado entre famílias e profissionais (ELSEN; ALTHOFF; MANFRINI, 2001). A assistência à família como unidade de cuidado implica em conhecer a forma que cada família cuida e como reage diante das dificuldades, quais as suas forças e os seus esforços para partilhar as responsabilidades (ANGELO; BOUSSO, 2001).

A preocupação em integrar a família nos cuidados de enfermagem iniciou-se com Florence Nightingale, em relação aos cuidados desenvolvidos nos domicílios das famílias (FIGUEIREDO, 2009). Em contraponto, com a evolução tecnológica, muitos eventos familiares como o nascimento e a morte, foram afastados do domicílio e os cuidados de saúde transferidos para os contextos hospitalares (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Para Waldow (2006), a família também precisa de cuidado, se a instituição de saúde valoriza isto, esta se sente segura, respeitada, tranquila, sabendo que será tratada com dignidade e consideração. Conforme Torralba (2009), a necessidade de cuidado é parte do ser humano, pois desde o nascimento até a morte somos vulneráveis. Dessa forma, a vulnerabilidade é uma condição de necessidade de cuidado.

Assim, torna-se um compromisso ético e moral para o enfermeiro, a inclusão das famílias nos cuidados de saúde. O enfoque de cuidado centrado na família só pode ser alcançado com responsabilidade e respeito, na medida em que são realizadas profundas avaliações, intervenções e práticas relacionais com famílias (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Nos estudos com família não existe um modelo de avaliação que explique todos os seus fenômenos. O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), é um dos modelos de avaliação, adaptado e desenvolvido desde 1984 pelas enfermeiras canadenses Wright e Leahey e também utilizado no Brasil. Este modelo consiste em três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional, sendo cada uma dividida em várias subcategorias (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Cada categoria contém informações para avaliação das famílias, que integradas por meio de uma análise, tem a finalidade de entender e direcionar o cuidado para a família (SCHWARTZ *et al.*, 2009, a).

O genograma é um instrumento que pode ser utilizado para delinear a estrutura interna da família (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Conforme Muniz e Eisenstein (2009), o genograma facilita o entendimento dos processos complexos de saúde-doença no contexto psicossocial da família, contribuindo para o estabelecimento de estratégias terapêuticas e a ampliação das ações de saúde. Também, sua forma gráfica facilita a visão e entendimento da estrutura familiar e suas relações.

Conforme Girardon-Perlini (2009), trabalhar com família demanda dos profissionais de saúde mudanças na concepção de atuação, uma vez que a formação ainda está centrada no modelo biomédico, que visualiza apenas o indivíduo e a doença. Desta maneira, a inclusão da família nos cuidados em saúde, precisa ser valorizada pelas equipes, pois muitas vezes na prática a família é descontextualizada do cuidado ao paciente (MONTICELLI; BOEHS, 2011).

Neste sentido, é importante compreender a realidade da família, considerando as suas condições do processo de saúde e doença que vivenciam (SCHWARTZ *et al.*, 2009). Com isso, o enfermeiro necessita ver a família além da doença, independente de sua área de atuação, ampliando sua visão sobre ela.

Desta forma, considera-se importante que a enfermagem identifique as dificuldades e os recursos empregados pelas famílias no cuidar, ajudando-as a descobrir soluções próprias para os problemas (CARREIRA; MARCON, 2003). Paula, Nascimento e Rocha (2009), consideram que o enfermeiro precisa conhecer as crenças e habilidades de enfrentamento da família para direcionar suas intervenções com a finalidade de melhorar a qualidade de vida e promover o bem-estar de todos os envolvidos.

Frente a esse contexto, emergiu a necessidade de realizar um levantamento bibliográfico com finalidade de conhecer a produção científica sobre a temática da diálise peritoneal no âmbito familiar. O levantamento foi realizado em junho de 2011 na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), utilizando-se como descritores, “diálise peritoneal” and “família” e *PubMed*, mantido pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América *National Library of Medicine USA*, usando *mech* termos: “*familiy*” and “*peritoneal dialysis*”. Foram incluídos estudos com humanos e as produções nos idiomas Inglês, Espanhol e Português, com texto na íntegra disponível *online*. Na busca inicial foram encontradas 80 produções, após a leitura de todos os títulos e resumos considerando os critérios de inclusão, nove estudos foram selecionados para análise do texto na íntegra. Quanto ao idioma, oito foram publicados na língua inglesa e um em português.

As publicações tratavam sobre as adaptações e os limites dos doentes e sua família relacionados ao tratamento de diálise peritoneal; a qualidade de vida dos familiares de crianças em diálise peritoneal e a decisão dos pacientes e familiares em realizar diálise. Por meio desta análise, identificaram-se poucos estudos com o foco na família e sua relação com o contexto da diálise peritoneal no domicílio, sugerindo a existência de uma lacuna na produção do conhecimento acerca desta temática.

Além disso, em minha vivência como enfermeira na área de nefrologia, percebo frequentemente, diversas dificuldades enfrentadas pelas famílias ao cuidarem de seus familiares em diálise peritoneal no domicílio. Entre as dificuldades observadas estão o cansaço de alguns familiares pela sobrecarga de atividades desgastantes para quem cuida, o pouco comprometimento dos demais membros da família com o cuidado, a necessidade de abandonar o emprego para cuidar do familiar, ou até mesmo, a demissão em consequência de faltas consecutivas ao trabalho, bem como consequentes alterações no sistema familiar.

Diante do exposto, acredita-se que enfermagem não pode desconsiderar a problemática vivenciada pelas famílias inseridas neste contexto. Muitas situações difíceis enfrentadas pela família, talvez sejam consequência de uma assistência de enfermagem que pouco corresponda às suas reais necessidades, uma vez que o enfoque ainda permanece essencialmente no indivíduo doente e nos aspectos técnicos para realização da diálise peritoneal.

A realização da presente pesquisa também se justifica pela possibilidade dos resultados suscitarem reflexões e auxiliarem na proposição de estratégias que ampliem o modo de cuidar e resultem numa melhor atuação de enfermagem nesta realidade. Assim, com finalidade de entender como as famílias convivem com um dos seus membros realizando diálise peritoneal, é necessário sistematizar e investigar sobre este tema para, então, propor estratégias que ampliem o modo de cuidar e resultem numa melhor atuação de enfermagem nesta realidade.

Frente ao contexto descrito o objeto deste estudo foi: a convivência da família diante da necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio. E, como questão norteadora: como a família convive diante da necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio?

Para responder esta questão, foi elaborado o seguinte objetivo geral:

- Compreender como a família convive diante da necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio.

Os objetivos específicos do estudo foram:

- Descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio.
- Descrever as repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio.
- Descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo será apresentado o percurso metodológico desenvolvido para se alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa.

2.1 Tipo de pesquisa

Com o intuito de compreender como a família convive diante da necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio, foi realizada uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. Na enfermagem, a pesquisa qualitativa é bastante utilizada, pois possibilita maior imersão e participação do pesquisador no contexto dos sujeitos estudados.

Nas investigações qualitativas são interpretadas e reinterpretadas as experiências e o senso comum da vivência no cotidiano dos sujeitos (MINAYO, 2010). Para metodologia qualitativa aplicada à saúde, usa-se uma concepção a partir das Ciências Humanas, na qual se busca entender o significado individual ou coletivo na vida das pessoas (TURATO, 2005).

2.2 Cenário da pesquisa

A captação dos sujeitos de pesquisa ocorreu na Clínica Renal de Santa Maria, mediante autorização da instituição (anexo A), sendo o cenário de pesquisa a residência das famílias. A Clínica Renal de Santa Maria funciona em dois estabelecimentos, uma Matriz e uma filial, ambas localizadas na cidade de Santa Maria, Rio Grande do Sul. A Matriz está instalada junto ao Hospital de Caridade Astrogildo de Azevedo (HCAA) e a Filial junto à ao Hospital Casa de Saúde. Trata-se de uma instituição privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS). A clínica oferece tratamento dialítico a cerca de 340 pacientes portadores de insuficiência renal crônica terminal. Destes, no período de coleta dos dados, 300 estavam em

hemodiálise e 40 em diálise peritoneal. Metade dos pacientes em diálise peritoneal residia no município de Santa Maria, os quais compuseram a amostra do estudo.

Ao receber o doente com indicação de diálise peritoneal, os profissionais que atuam na clínica realizam uma investigação, que inclui vários fatores, entre eles: condições cognitivas e socioculturais dos doentes e familiares, condições clínicas do doente, bem como a vontade para realizar esta modalidade de tratamento, manifestada pelo doente e seus familiares. A avaliação destas condições, geralmente é realizada por um dos médicos e o enfermeiro responsável pela diálise peritoneal. Avaliados estes critérios, para iniciar a realização do método no domicílio, o doente e/ou familiares passam por um treinamento, ministrado pelo enfermeiro que atua na diálise peritoneal.

Assim, a diálise é liberada para ser realizada no domicílio quando o enfermeiro avalia que o doente e/ou familiar possuem condições técnicas, psicológicas e emocionais, para realizar a técnica com segurança. Neste momento, também é necessário que a estrutura física e os recursos materiais estejam adequados na residência. Após a liberação para realizar o método no domicílio, os doentes ficam vinculados a clínica, que consiste no contato entre equipe da diálise peritoneal, doentes e familiares.

A escolha do local para captação dos sujeitos de pesquisa justifica-se na medida em que a referida instituição possui o maior número de doentes em diálise peritoneal cadastrado na região centro do Estado. Em relação ao cenário ser nas residências, este se deu por possibilitar a participação de um maior número de membros da família, e proporcionar maior tranquilidade e conforto para os participantes e pesquisadora na construção do genograma e as entrevistas.

2.3 Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram famílias que tinham um familiar em tratamento de diálise peritoneal no domicílio, vinculado à Clínica Renal de Santa Maria. Os critérios de inclusão dos participantes na pesquisa foram: famílias que tinham um de seus membros em diálise peritoneal (independente da modalidade), acima de dezoito anos e vinculado ao serviço da clínica. Foram excluídos os doentes que não residiam no município de Santa Maria e os que possuíssem alguma dificuldade de comunicação ou compreensão. O critério de seleção das famílias foi de forma aleatória, de acordo com a disponibilidade e interesse dos

convidados. A coleta de dados foi interrompida mediante a constatação de que o objetivo do estudo estava contemplado.

Foram entrevistadas sete famílias, sendo o total de sujeitos 15 participantes do estudo, ou seja, em seis famílias com dois membros e uma família com a participação de três membros, sempre sendo um deles o doente. O vínculo familiar com os doentes era de dois maridos, duas esposas, duas filhas, uma mãe e um genro (Quadro 1). As entrevistas com as famílias tiveram uma duração média de 48 minutos, variando de 35 minutos à 1:07 minutos.

A representação dos participantes do estudo e seus vínculos familiares está sumarizada no Quadro 1.

DOENTE	FAMILIAR			
	CONJUGE	MÃE	FILHO(A)	GENRO
F1D	MARIDO(F1C)	-----	-----	-----
F2D	-----	-----	FILHA(F2F)	GENRO(F2G)
F3D	ESPOSA(F3C)	-----	-----	-----
F4D	-----	-----	FILHA(F2F)	-----
F5D	MARIDO(F4C)	-----	-----	-----
F6D	-----	MÃE(F6M)	-----	-----
F7D	ESPOSA(F7C)	-----	-----	-----

Quadro 1: Representação dos participantes do estudo e seus vínculos familiares. Santa Maria/RS, 2012. (F= FAMÍLIA; D = DOENTE; C= CONJUGE; M= MÃE; F= FILHA OU FILHO; G= GENRO).

A idade dos participantes variou de 31 a 79 anos, sendo dez do sexo feminino e cinco do sexo masculino. O grau de instrução dos entrevistados foi desde o ensino fundamental incompleto até o ensino superior completo. A religião predominante foi a católica. A renda variou de dois e meio a seis e meio salários mínimos. Quanto à modalidade de diálise peritoneal, seis doentes realizavam diálise peritoneal automatizada (APD) e um fazia diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD). O período que os doentes estavam em diálise peritoneal variou de três meses a seis anos.

2.4 Instrumentos para coleta de dados

Os dados foram coletados por meio da construção do genograma de cada família participante e entrevista com as famílias. A entrevista é a estratégia de coleta de dados mais

utilizada no trabalho de campo, tem significado amplo de comunicação verbal, e sentido restrito de informações sobre determinado tema científico (MINAYO, 2010).

Foram realizadas perguntas circulares para proporcionar a participação de todos os membros presentes durante as entrevistas. Este tipo de perguntas auxilia a obtenção de informações na investigação em relação aos relacionamentos entre os indivíduos, fatos, ideias ou crenças (WRIGHT; LEAHEY, 2012). As entrevistas foram guiadas por eixos temáticos, além de alguns dados sobre a família (apêndice A).

O genograma é um diagrama do grupo familiar, que consiste na construção de uma árvore familiar que representa a estrutura interna da família, fornecendo dados importantes sobre os relacionamentos entre os membros. E ainda pode trazer outros dados e informações proveitosas para atendimentos na área de saúde, tanto para a família quanto para o enfermeiro (WRIGTH; LEAHEY, 2012).

A apresentação da legenda dos genogramas está representada a seguir no Quadro 2.

PESSOA ÍNDICE SEXO MASCULINO		VÍNCULOS FORTES	
PESSOA ÍNDICE SEXO FEMININO		VÍNCULOS MODERADOS	
SEXO MASCULINO		VÍNCULOS SUPERFICIAIS	
SEXO FEMININO		VÍNCULOS CONFLITANTES	
ÓBITO SEXO MASCULINO		SEPARAÇÃO	
ÓBITO SEXO FEMININO		CASADOS	C

Quadro 2. Legenda dos genogramas (adaptado do livro: Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família de WRIGHT; LEAHEY, 2012). Santa Maria, RS, 2012.

Os genogramas foram compostos de duas a quatro gerações, considerando as informações fornecidas pelos membros das famílias entrevistadas. Alguns dados apresentam-se “incompletos”, pois a família não tinha a informação. Os membros da família foram identificados por letras do alfabeto, escolhidas pela pesquisadora aleatoriamente, o que significa dizer que não há correspondência com o nome dos participantes do estudo.

Os genogramas das famílias deste estudo estão representados nas figuras a seguir.

GENOGRAMA DA FAMÍLIA 1

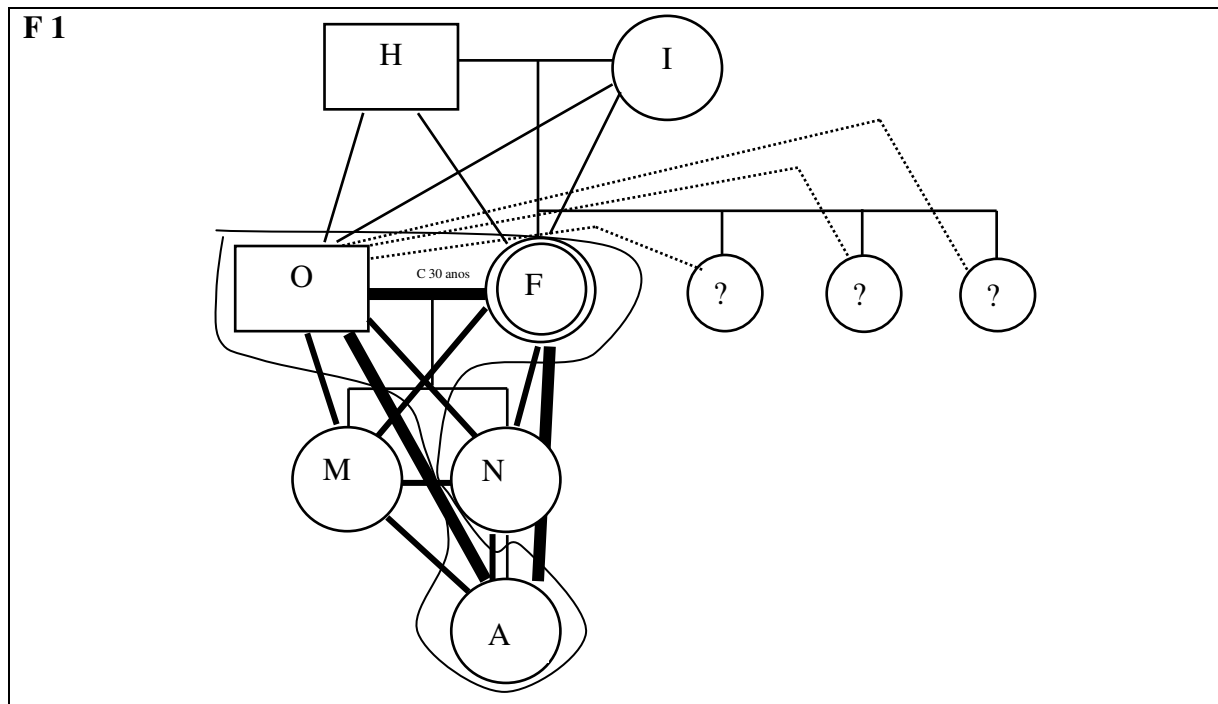


Figura 1. Genograma da família 1. Santa Maria, RS, 2012.

Descrição do genograma da F1: F é portadora de Doença Renal Crônica (DRC) e hipertensão arterial de longa data. F mora com seu marido O, com quem é casada há 30 anos, e a neta A. Ela tem 60 anos e iniciou terapia de substituição renal há 5 anos, inicialmente realizou Diálise Peritoneal (DP) por 2 anos, posteriormente fez hemodiálise (HD) por 2 anos e retornou para DP há um ano. Iniciou com o método de CAPD, após passou para DPA, e considera este método melhor. O tem 62 anos é ex-tabagista, obeso e hipertenso. Ele faz tratamento para hipertensão e parou de fumar há 2 anos.

Os pais de F, H e I residem em outro município, H tem 89 anos, é portador de DM e doença cardíaca, I tem 80 anos, se submeteu a revascularização do miocárdio. Ambos são independentes para seus cuidados e os dois moram sozinhos.

F e O tem duas filhas, ambas são solteiras. A mais velha M mora e trabalha na mesma cidade e os visita quase todos os dias. A filha mais jovem N, trabalha e reside em outro município e os visita nos finais de semana. N é mãe de A, a neta de 7 anos, a qual são muito apegados relatando possuir forte vínculo afetivo com a menina. O e F tem muito orgulho das filhas relatando ter um bom relacionamento entre a família. Porém, O não tem o mesmo sentimento pelas irmãs de F, tem ressentimento por elas não manifestarem interesse em doar o rim para F. F é independente, atualmente é ela que realiza as trocas de diálise e faz o serviço doméstico com a ajuda de seu marido.

GENOGRAMA DA FAMÍLIA 2

F 2

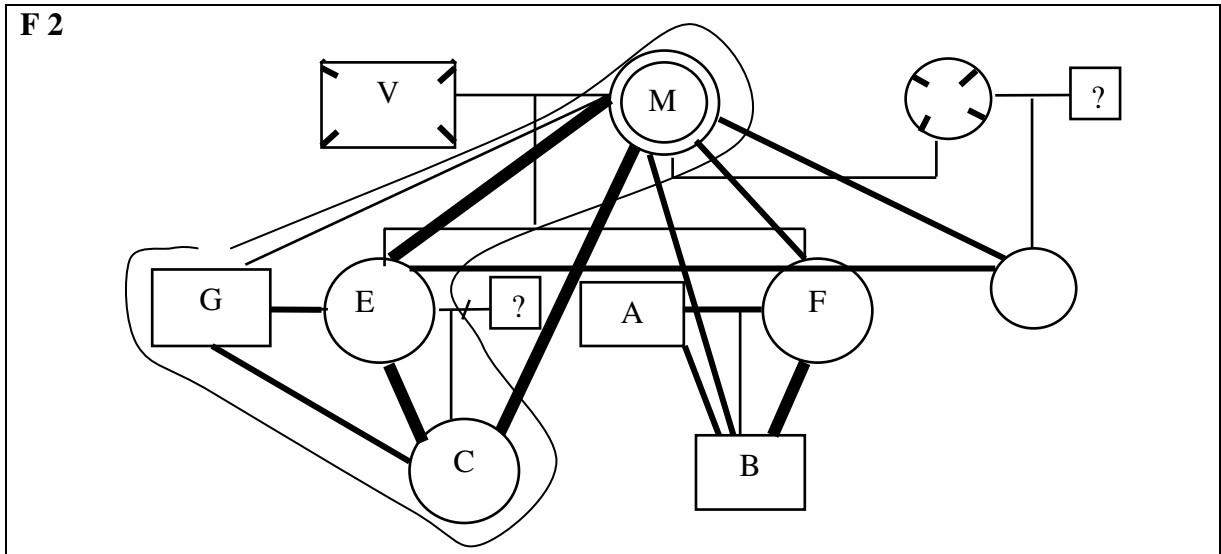


Figura 2. Genograma da família 2. Santa Maria, RS, 2012.

Descrição do genograma da F2: M mora com uma das filhas E, o genro G e a neta C. Tem 63 anos, é viúva há 15 anos, seu marido V faleceu por IAM. M tem DRC de longa data, fez tratamento conservador e está em diálise peritoneal há um ano e um mês, não fez outra terapia de substituição renal antes. Ela é aposentada desde os 48 anos.

M tem duas filhas. E é a filha mais velha, que mora com ela, tem 31 anos, trabalha como comerciária, é casada com G que tem 45 anos. G trabalha como vigilante. E é mãe de C, que tem 7 anos e estuda, ela teve esta filha antes do relacionamento com G, mas G a considera como sua filha, C acompanha a avó nas consultas.

F, a filha mais nova, tem 30 anos, participa menos da vida da mãe, mas mantém contato frequente. Ela visita a mãe e a irmã quase todos os finais de semana, trabalha como vendedora em uma loja de roupas e é casada com A. A tem 36 anos, é vendedor de seguros. F e A tem um filho B de 3 anos, que fica na creche em turno integral. O vínculo entre M e C é forte. A família de M tem bom relacionamento entre seus membros.

GENOGRAMA DA FAMÍLIA 3

F 3

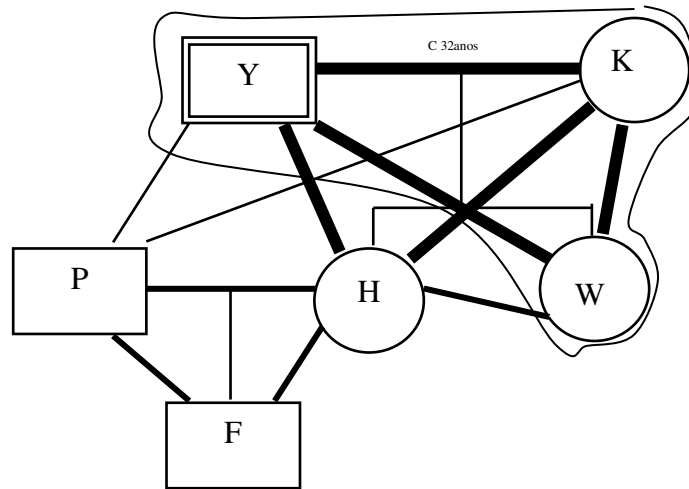


Figura 3. Genograma da família 3. Santa Maria, RS, 2012.

Descrição do genograma da F3: Y reside com sua esposa K, com quem é casado há 32 anos e W, a filha mais nova do casal. Y tem 54 anos, DRC há 10 anos, fazia tratamento conservador, teve tumor de testículo há 11 anos e fez quimioterapia, também é hipertenso de longa data. Iniciou com terapia renal substitutiva há quatro meses, fez HD no primeiro mês, e foi para DP por não ter possibilidade de construção de acesso venoso para HD, pois se tivesse opção de escolha, escolheria HD. Está há três meses em DP, fazendo DPA. Y é aposentado, mas continua trabalhando como garçon na mesma empresa há 30 anos, pois o salário da aposentadoria não seria suficiente para sobrevivência da família, sendo que só ele possui renda fixa. A esposa K tem 51 anos, é do lar, faz artesanato para complementar a renda da família, também é hipertensa e relata ter “desgaste ósseo”.

O casal tem duas filhas W e H. H tem 30 anos, filha mais velha, é professora e estudante, mora em outra cidade. H tem um relacionamento estável com P, com quem ela tem F de 3 anos. W, filha mais nova, tem 23 anos e mora com o casal, é estudante de ensino superior numa instituição Federal do mesmo município. Y e K relatam ter uma relação de muita cumplicidade. Atualmente K faz a diálise em Y, mas diz que insiste com ele, para ele aprender também, para ter segurança em situações de necessidade ou falta dela, isto a preocupa muito. A relação com as filhas é de muita proximidade e são mais “agarradas” com o pai. Dizem ter muito orgulho das duas filhas, por serem dedicadas aos estudos e corresponderem as expectativas do casal, que afirmam terem lutado muito para dar formação às filhas.

GENOGRAMA DA FAMÍLIA 4

F 4

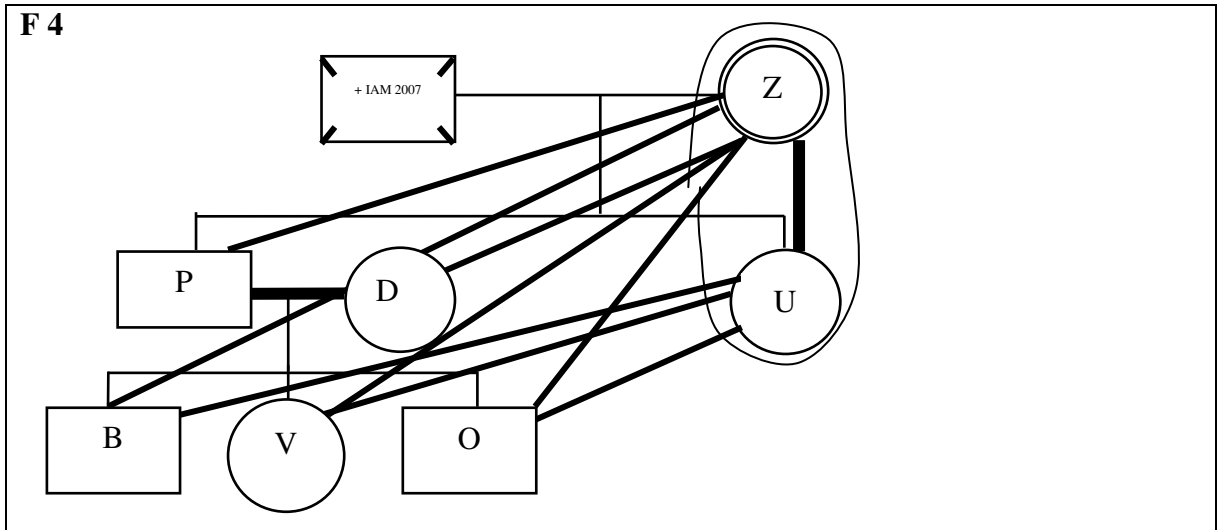


Figura 4. Genograma da família 4. Santa Maria, RS, 2012.

Descrição do genograma da F4: Z mora com sua filha U. Z é viúva há 5 anos, tem 79 anos, aposentada, trabalhou em um colégio público, nos serviços gerais. Tem DRC por problemas vasculares, há seis anos fez DP, por dois anos e recuperou função renal, manteve tratamento conservador por dois anos. Retornou para terapia renal substitutiva há dois anos, fez HD por 15 dias, e iniciou com DP por opção da doente, dos familiares e também por indicação clínica. Quando fez DP há seis anos fazia CAPD e atualmente faz DPA.

A família de constitui-se da filha U, do filho P, da nora D e dos netos B; V e O. U é a filha mais nova, tem 53 anos, é solteira e aposentada, foi funcionária pública. U que faz a DP em Z. P filho mais velho de Z tem 55 anos, é bancário, casado com D há 20 anos, que também é bancária, moram e trabalham na mesma cidade. Z e U vão morar com eles, em uma casa de dois andares, que vão dividir para Z e U morarem na parte de baixo, isto para ficarem mais próximos e dividir os cuidados à Z. B, filho mais velho de P e D, tem 19 anos e é estudante de ensino superior, V, filha do meio, tem 17 anos, também é estudante e O, o mais novo, tem 9 anos e estuda. Dizem que são poucos membros da família, mas se dão muito bem, sempre estão juntos nos finais de semana e quando precisam.

GENOGRAMA DA FAMÍLIA 5

F 5

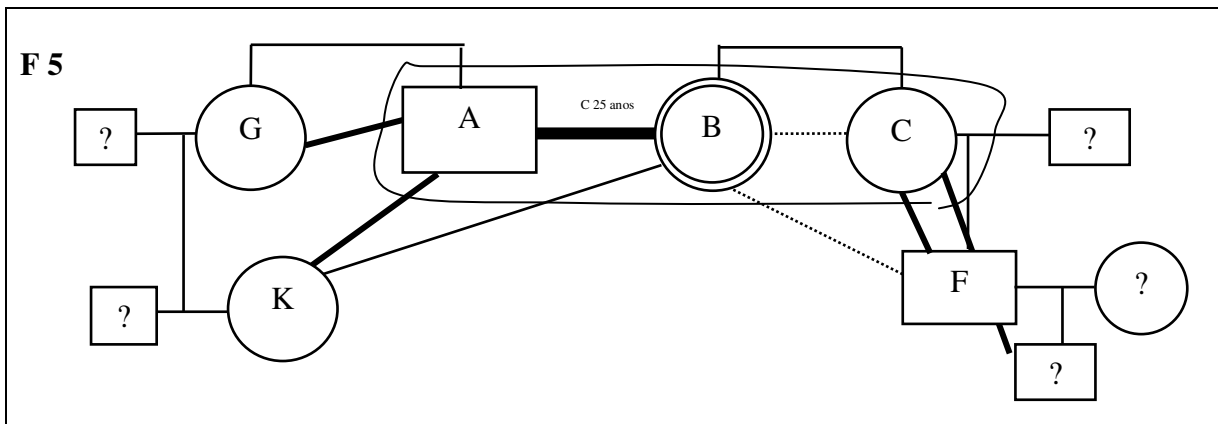


Figura 5. Genograma da família 5. Santa Maria, RS, 2012.

Descrição do genograma da F5: B mora com seu marido A, com quem é casada há 25 anos e sua irmã C. B tem 68 anos é aposentada há 8 anos, possui DM há 20 anos e DRC em CAPD há 6 anos. A tem 72 anos, é aposentado há 7 anos, trabalhava na construção civil, sofre de

artrose, usa bengala para caminhar, diz que tem distúrbio cerebral com esquecimento, também tem problema de próstata com indicação para cirurgia, está fazendo exames pré-operatórios. C que é irmã de B, é viúva, aposentada, mas continua trabalhando como doméstica. A relação entre C e B, às vezes, é um pouco conflituosa, justificado por B, pela falta de ajuda da irmã. C tem um filho F, que é casado, e vem visitar C, só quando precisa de ajuda financeira. A tem uma irmã G. G tem uma filha K. K é casada, e é o suporte para A e B quando precisam de ajuda.

GENOGRAMA DA FAMÍLIA 6

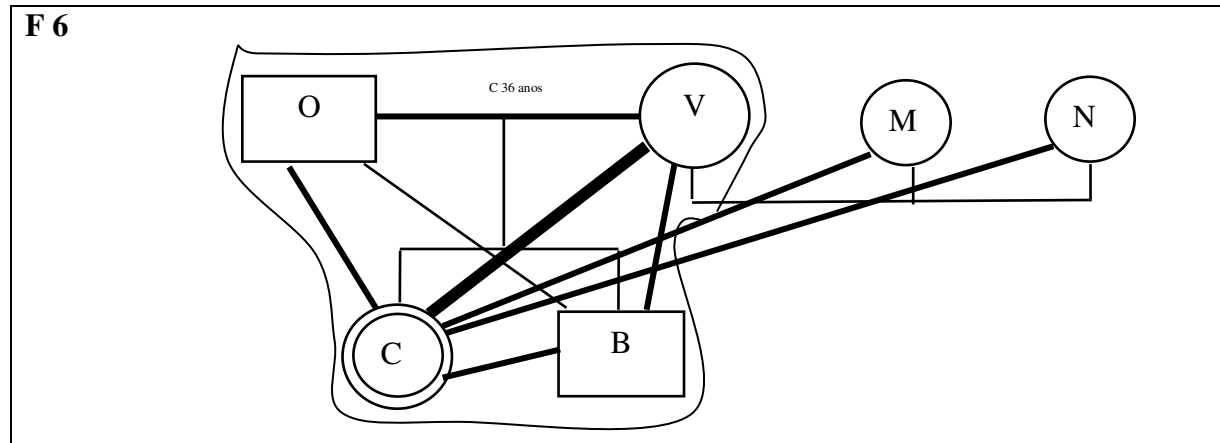


Figura 6. Genograma da família 6. Santa Maria, RS, 2012.

Descrição do genograma da F6: C mora com sua mãe V, seu pai O e o irmão B. C tem 34 anos, é solteira, desempregada, antes do adoecimento trabalhava como enfermeira em um município vizinho. Tem diabetes tipo I, iniciou com DP há 3 anos, faz DPA à noite e uma troca manual durante o dia, está em DP por não ter acesso venoso para HD. P., mãe de C, tem 66 anos, é aposentada, trabalhava como auxiliar de enfermagem em dois estabelecimentos de saúde no mesmo município. É V que geralmente faz a DP em C, eventualmente C faz.

Os pais de C, V e O são casados há 36 anos. O possui sequelas de AVC, que ocorreu há um ano, era autônomo, em consequência da doença não está trabalhando e não é aposentado. O é bastante dependente, devido as sequelas do AVC, e é cuidado por V.

B irmão de C, tem 17 anos, é solteiro e estuda. A casa onde C e sua família moram, fica nos fundos da casa de suas tias, irmãs de V. As duas tias M e N são aposentadas e solteiras. Elas ajudam a família financeiramente, pois a renda da família de C, é somente a aposentadoria de V, também são o suporte da família para quando precisam de ajuda em atividades domésticas. V demonstra sobrecarga, pois cuida de C que está debilitada e de O que também é dependente de cuidados.

GENOGRAMA DA FAMÍLIA 7

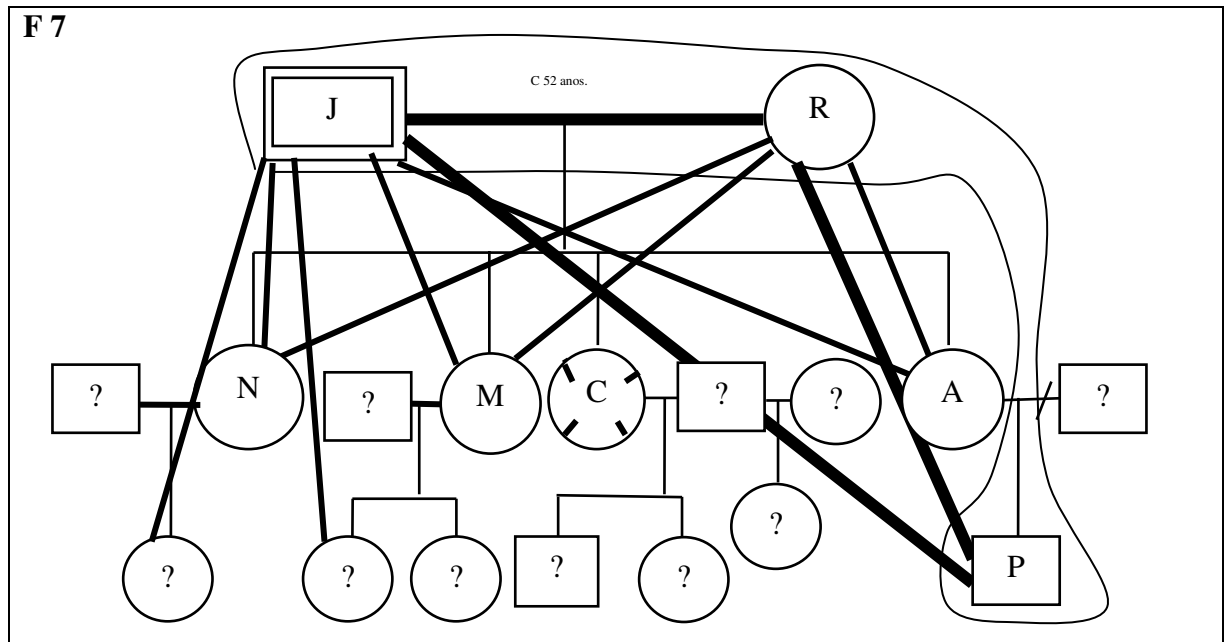


Figura 7. Genograma da família 7. Santa Maria, RS, 2012.

Descrição do genograma da F7: J mora com sua esposa R, com quem é casado há 52 anos e um neto P. J tem 77 anos, é aposentado há 20 anos, foi motorista de caminhão, tem IRC há 3 anos, faz DP há dois anos, iniciou com CAPD, e atualmente faz DPA, que acha melhor. R tem 70 anos, não é aposentada, apesar dos problemas de saúde, ela faz as tarefas diárias da casa e auxilia na realização da diálise de J.

J e R, tem quatro filhas. A filha mais velha N, é casada e tem uma filha. N trabalha e mora na mesma cidade. A segunda filha M, é casada e tem duas filhas, também mora e trabalha na mesma cidade. A terceira filha C, faleceu há 12 anos, em acidente de carro. C teve um casal de filhos, seu marido casou-se novamente e teve outra filha. O marido de C continua com bom relacionamento com a família, trabalha e mora em outro estado. A filha mais nova A, é solteira, trabalha e mora em outro estado. A é mãe de P, de 16 anos. J e R dizem ter boas relações com os filhos, genros e netos, e estes entre eles.

2.5 Operacionalização da coleta dos dados

Após aprovação do protocolo de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, ocorreu a inserção da pesquisadora no local de captação das famílias, para aproximação com a realidade do serviço e a seleção dos sujeitos de pesquisa conforme os critérios de inclusão e exclusão.

Para seleção destas famílias, foram consultados os prontuários dos doentes em diálise peritoneal, que serviu para obter dados como: número de telefone para contato com a família, endereço para realizar as entrevistas, idade do paciente, entre outras informações. De posse dos nomes dos sujeitos selecionados para a pesquisa, estes foram informados à enfermeira

responsável pela diálise peritoneal da clínica. A enfermeira, por já conhecer estes sujeitos, fez um primeiro contato telefônico para informar sobre a pesquisa e a possibilidade deles serem convidados a participar.

Sequencialmente foi realizado contato telefônico com as famílias, de forma aleatória. Neste contato, a pesquisadora se identificou, expôs a proposta da pesquisa e realizou o convite para participação no estudo. Mediante aceitação da família, realizou-se o agendamento de data e horário para a visita no domicílio. Não houve recusa de nenhuma família em participar da pesquisa. A visita foi agendada prevendo data e horário no qual um maior número possível de familiares poderia participar, respeitando-se a data que fosse mais adequada e confortável para a família. As famílias pesquisadas receberam apenas uma visita.

A abordagem da família no domicílio foi realizada de modo a desenvolver uma relação de empatia recíproca. Inicialmente a pesquisadora apresentou-se à família, em seguida explicou o objetivo do estudo e forneceu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B), que foi lido em voz alta pela pesquisadora, na maioria das famílias, e após assinado. Também foi solicitado a autorização para gravar a entrevista. Na sequência, foram construídos os genogramas e realizadas as entrevistas. Previamente à coleta dos dados, realizou-se um genograma e uma entrevista piloto a fim de testar os instrumentos de coleta dos dados. Os dados obtidos do teste piloto foram incluídos no estudo para análise visto que os instrumentos não necessitaram de reformulações.

2.6 Análise e interpretação dos dados

Os dados das entrevistas da pesquisa formam primeiramente transcritos na íntegra em um editor de textos e, posteriormente foram submetidos à análise temática, uma modalidade de análise de conteúdo proposta por Minayo (2010). Segundo a autora, fazer uma análise temática consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico pretendido. Assim, operacionalmente, a análise temática desdobrou-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Na primeira etapa, a pré-análise, realizou-se uma leitura exaustiva das entrevistas que foram organizadas para estabelecer o *corpus* do estudo, com retomada aos pressupostos iniciais da pesquisa. Foram elaborados alguns indicadores para compreensão do material e

interpretação final, para a formulação e reformulação dos objetivos. A segunda etapa que consistiu no tratamento dos resultados e interpretação para alcançar o núcleo de compreensão do texto, em busca dos dados similares e significativos, classificando-os para constituição do tema. A última etapa compreendeu o tratamento dos resultados obtidos, buscou-se os significados nas falas dos entrevistados, para analisar e associar com o referencial teórico (MINAYO, 2010).

2.7 Considerações éticas

Ética é querer o bem da humanidade em geral. A cada momento o homem se depara com novos problemas, e descobrir meios para solucioná-los torna-se um dever, isto é, constitui-se numa questão ética. A busca de novos conhecimentos por meio da pesquisa pode possibilitar a solução de problemas enfrentados pela humanidade (NOSELLA, 2008).

Em todas as etapas da pesquisa atendeu-se aos requisitos da Resolução 196/96, relativos à ética na pesquisa com seres humanos, primando pela confidencialidade das informações obtidas e respeito aos participantes. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 01158012.0.0000.5346 em 13 de março de 2012 (anexo B). Para preservar a identidade dos participantes da pesquisa, os sujeitos foram codificados: “F” de família com o número da entrevista realizada, seguido pelas letras “D” de doente, “C” de cônjuge, “F” de filho ou filha, “M” de mãe e “G” de genro.

As informações obtidas nos genogramas e entrevistas somente serão divulgadas de forma anônima e mantidas na sala 1339, do Departamento de Enfermagem, no prédio Centro de Ciências da Saúde da UFSM, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável, conforme termo de confidencialidade (apêndice C).

Os benefícios desta pesquisa estão ligados diretamente à produção de conhecimento acerca do convívio familiar na diálise peritoneal no domicílio. Ainda contribuem para a assistência aos doentes e familiares participantes do estudo e demais familiares, e outras pessoas que se encontram numa situação similar, na medida que poderá auxiliar os profissionais que atuam nesta área a refletirem sobre esta temática. Os riscos aos sujeitos participantes da pesquisa foram semelhantes aos de um diálogo como cansaço e o despertar de emoções decorrentes do assunto abordado nesta pesquisa.

3 RESULTADOS

Os resultados deste estudo e a análise das entrevistas estão apresentados a seguir em forma de três artigos.

O primeiro artigo “Tudo pelo bem do familiar: a dinâmica da família frente à diálise peritoneal no domicílio”, teve como objetivo descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio. Este artigo está formatado a ser submetido para “Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery”, Qualis B1 para Enfermagem.

O segundo artigo “Liberdade condicionada: repercussões na família ao conviver com um de seus membros em diálise peritoneal”, objetivou descrever as repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio. Formatado segundo as normas da “Revista Texto e contexto Enfermagem”. Qualis A2 para Enfermagem.

O terceiro artigo, “Estratégias de (re)organização da família que convive com um familiar em diálise peritoneal no domicílio”. O objetivo deste artigo foi descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio, formatado conforme as normas da “Revista Brasileira de Enfermagem”. Qualis A2 para Enfermagem.

Os artigos estão estruturados de acordo com as normas de formatação dos periódicos aos quais a priori serão submetidos. Porém, ressalta-se que ainda necessitarão de ajustes quanto a formatação final, relacionada ao número de laudas e outras questões que podem surgir e se fazer necessário.

3.1 ARTIGO 1 - TUDO PELO BEM DO FAMILIAR: A DINÂMICA DA FAMÍLIA FRENTE À DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO¹

Everything well by the familiar: the dynamics of the family facing the peritoneal dialysis at home

Todo por el bien del familiar: la dinámica de la familia frente a la diálisis peritoneal en domicilio

RESUMO

Objetivou-se descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio. Pesquisa qualitativa realizada em uma clínica renal no Sul do Brasil, de março a maio de 2012. Foram realizados genogramas e entrevistadas sete famílias em suas residências. Os dados foram submetidos à análise temática. A investigação da dinâmica das famílias levantou questões como: realização da técnica de diálise e seus desafios; presença ou ausência de cooperação entre os membros da família; dependência do familiar doente; e, alterações de ordem social e emocional. Para viabilizar o tratamento e amparar o familiar ocorreram ajudas de diversas formas entre os membros, sendo que as dinâmicas diferem nas famílias conforme a individualidade e realidade de cada uma. O conhecimento das particularidades de cada família possibilita o enfermeiro atender as reais necessidades frente um tratamento que demanda grande envolvimento no âmbito familiar.

Palavras-chave: Família. Diálise Peritoneal. Enfermagem. Doença crônica.

Abstract

The aim was to describe the dynamics of a family in face to the necessity of one of its members to make the peritoneal dialysis at domicile. A qualitative research was made in a renal clinic in south of Brazil, from March to May in 2012. They were done genograms and interviews in seven families in their residences. The information was submitted to thematic analysis. The investigation of the dynamics of the families has raised questions like: the realization of the techniques of dialysis by the families members and their challenges; the presence or absence of cooperation among the families members; the dependence of the sick familiar member; and the alterations on their social and emotional lives. To make the treatment possible and to help the sick familiar, needs of many ways have occurred among the families members as the dynamics according to the individuality and reality of each one. The knowledge of the peculiarities of each family makes possible to the nursing to attend the real necessities of a treatment that demands a great involvement of the whole family.

Keywords: Family. Peritoneal Dialysis. Nursing. Chronic Disease.

Resumen

Se objetivó describir la dinámica de la familia frente a la necesidad de uno de sus miembros realizar diálisis peritoneal en domicilio. Investigación cualitativa ejecutada en una clínica renal del Sur de Brasil, de marzo a mayo de 2012. Se hicieron genogramas y entrevistas con

¹Artigo formatado a ser submetido para “Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery”. Qualis B1 para Enfermagem.

siete familias en sus residencias, sometiendo los datos a análisis temático. Esta investigación suscitó cuestiones como: realización de la técnica de diálisis y sus retos; cooperación o no entre los familiares; dependencia del familiar enfermo; y alteraciones de orden social y emocional. Para llevar a cabo el tratamiento y auxiliar al familiar hubo ayudas de diversas formas entre los miembros, siendo que las dinámicas difieren en las familias según individualidad y realidad de cada. El conocimiento de las particularidades de cada familia posibilita al enfermero atender a las reales necesidades frente a un tratamiento que exige gran involucramiento en el ambiente familiar.

Palabras-clave: Familia. Diálisis Peritoneal. Enfermería. Enfermedad Crónica.

INTRODUÇÃO

As famílias estão passando por processos de transformações, tanto no que se refere às concepções sobre a definição de família quanto da sua estrutura. O conceito de família pode ser compreendido de forma subjetiva e diversa, pois depende de quem o define e do contexto em que ela está inserida.

As definições relativas à família na atualidade tendem a contemplar as diferentes configurações familiares, ultrapassando, para isso, os critérios de consaguinidade, adoção e matrimônio. Assim, considera-se família quem ela refere como sendo os seus membros¹. Contudo, algumas composições de grupos familiares são definidos de forma característica, reconhecidos social e culturalmente como a família nuclear, formada por pai, mãe e filho; a família interna, composta pelos membros que moram juntos, podendo ou não ser da família nuclear; e a família externa, constituída por pessoas que não moram juntas, podendo ou não pertencer ao núcleo familiar¹.

A família é um sistema com valores, crenças, conhecimentos e práticas, que na sua dinâmica de funcionamento considera seus saberes na promoção, prevenção e tratamento das doenças de seus membros². No adoecimento de um dos membros da família, todo sistema familiar precisa se reorganizar para assimilar a nova situação e aprender a conviver com ela¹, com contínua adaptação e mudanças de papéis³.

Ao longo do ciclo de vida, todas as famílias passam por várias situações de adversidade, que podem gerar crises e desestabilizar o seu modo de funcionamento. Essas situações são decorrentes de eventos naturais do próprio desenvolvimento, ou algo não esperado, interno ou externo à família. A vivência de uma doença num dos membros, por exemplo, pode desencadear uma crise familiar. A forma como a família irá enfrentar esta crise, depende da estrutura familiar, dos tipos de relações desenvolvidas, da natureza individual de seus membros, bem como, da flexibilidade entre seus membros e do papel do doente na família³.

A presença de uma doença crônica na família atua como uma força que impulsiona os membros a se unirem intensivamente para prestar o cuidado à pessoa doente. No entanto, a dinâmica familiar e o tipo de doença determinam o sentido das forças sobre o sistema familiar, que pode alternar com períodos de aproximação (força centrípeta) e de afastamento (força centrífuga). Os membros da família não se adaptam de maneira uniforme à doença crônica, uma vez que cada pessoa vivencia de forma diferente o processo do adoecer³.

As doenças crônicas surgem em decorrência das alterações no modo de viver da população ao longo do tempo e representam uma epidemia a nível mundial⁴. Neste âmbito encontra-se a doença renal crônica que, muitas vezes, evolui para necessidade de terapia renal substitutiva. Uma das terapias utilizadas é a diálise peritoneal, podendo ser realizada no domicílio pelo próprio doente ou membro da família, de forma manual ou automatizada⁵. A realização da diálise peritoneal confere às pessoas doentes e seus familiares, diversas implicações com perdas e mudanças nas suas vidas⁶, uma vez que a maior parte do tempo é dedicada aos cuidados com o procedimento e seu entorno^{6,7}.

A construção de uma rede de solidariedade entre os familiares, amigos, vizinhos, entre outros, é uma importante estratégia para o cuidado no domicílio⁸. Além disso, se faz necessário uma equipe de profissionais capazes de transmitir confiança e acolhimento às

peessoas que necessitam realizar a diálise peritoneal, visto que essas se deparam com novas situações, como a aceitação da doença, a transformação do ambiente familiar, não apenas pelas condições exigidas pelo método, mas também, pela nova situação diante de suas relações familiares e sociais⁷.

Nesse sentido, é importante que o enfermeiro identifique as forças e dificuldades enfrentadas pelas famílias no cuidado de seu familiar. Com isso, poderá estimular a família a utilizar suas próprias forças e recursos, promovendo apoio entre seus membros. Isso pode evitar a sobrecarga de uma pessoa na família diante uma doença, levando-a a enxergar que, mesmo diante de problemas, existem possibilidades de mobilização de forças suficientes para superá-los¹.

A identificação das características e o conhecimento da dinâmica das famílias de pessoas que realizam diálise peritoneal no domicílio, representam a possibilidade de um cuidado singular e integral, mais próximo da realidade e das necessidades de cada família. Frente a este contexto, o estudo tem como questão norteadora: Qual a dinâmica da família ao conviver com a necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio? E como objetivo: Descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio.

MÉTODO

Este artigo é oriundo dos dados de uma pesquisa de Dissertação de Mestrado em Enfermagem, cujo delineamento metodológico consistiu em estudo de campo com abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. Estudos dessa natureza possibilitam aprofundar as questões referentes a cada família, a fim de melhor compreender como estas convivem ao ter um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio.

Participaram da pesquisa sete famílias, totalizando-se quinze sujeitos, sendo sete doentes e oito familiares. Em uma família participaram dois familiares, além do doente, e nas

demais famílias a participação foi de um membro e o doente. O vínculo familiar com os doentes era de dois maridos, duas esposas, duas filhas, uma mãe e um genro.

As sete famílias entrevistadas eram compostas de dois a quatro membros. A idade dos participantes variou de 31 a 79 anos, sendo dez do sexo feminino e cinco do sexo masculino. O grau de instrução dos entrevistados foi desde o ensino fundamental incompleto, até o ensino superior completo. A religião predominante foi a católica. A renda variou de dois e meio a seis e meio salários mínimos. Quanto à modalidade de diálise peritoneal, seis doentes realizavam diálise peritoneal automatizada (APD) e um doente fazia diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD). O período que os doentes estavam em diálise peritoneal variou de três meses a seis anos.

A captação das famílias foi realizada por meio da consulta aos prontuários de pacientes, identificando-se os que estavam em diálise peritoneal domiciliar, vinculados a uma clínica renal localizada no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. Esta é uma instituição privada que oferece tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal, conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS) e outros convênios.

Os critérios de inclusão das famílias foram: famílias com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio (independente da modalidade); doentes em diálise peritoneal com idade acima de dezoito anos; famílias com no mínimo duas pessoas presentes no momento da entrevista, sendo uma delas o doente. Os critérios de exclusão foram: doentes em diálise peritoneal que não residiam no município da realização da pesquisa e que apresentavam alguma dificuldade de comunicação ou compreensão. Identificou-se 40 doentes que estavam vinculados ao serviço que realizavam diálise peritoneal no domicílio. Destes, 20 atendiam aos critérios de inclusão/exclusão. O critério de seleção das famílias ocorreu de forma aleatória, de acordo com a disponibilidade e interesse dos convidados. O número de participantes foi determinado quando o objetivo do estudo foi respondido. As famílias

selecionadas foram informadas sobre a pesquisa pela enfermeira responsável do serviço de diálise peritoneal da clínica, para posterior convite e agendamento das visitas pela pesquisadora.

A coleta dos dados ocorreu por meio da construção do genograma das famílias e entrevistas realizadas nas residências das famílias. O genograma consiste na construção de uma árvore familiar que representa a estrutura interna da família, fornecendo dados importantes sobre os relacionamentos entre seus membros¹. Nesta pesquisa, o genograma contribuiu para conhecer a composição das famílias, as relações entre seus membros e como forma de entrosamento entre os participantes e a pesquisadora nas entrevistas.

Nas entrevistas com famílias a enfermeira deve ser ativa, empática, envolver todos os membros, gerando confiança recíproca para obter uma melhor participação¹. Para proporcionar a participação de todos os membros presentes durante as entrevistas realizaram-se perguntas circulares. As perguntas circulares baseiam-se nas respostas ou informações às perguntas iniciais, constituindo um ciclo. “A circularidade abrange o ciclo de perguntas e respostas, entre famílias e enfermeiras ocorrido durante um processo de entrevista”^{1:134}. A etapa de campo da pesquisa foi desenvolvida no período de março a maio de 2012, nas residências das famílias. As entrevistas foram guiadas pelo eixo temático: o convívio da família com a diálise peritoneal no domicílio, sendo gravadas em áudio e transcritas na íntegra em um editor de textos.

Os dados das entrevistas foram submetidos à análise temática, uma modalidade específica de análise de conteúdo⁹. A análise temática consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico pretendido. Operacionalmente, a técnica desdobra-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁹. Na pré-análise ocorreu a leitura exaustiva das entrevistas, que foram

organizadas para estabelecer o *corpus* do estudo. Para etapa de exploração de material a partir dos dados brutos, reuniram-se os dados similares e significativos, classificando-os para constituição do tema. A última etapa, que consistiu no tratamento dos resultados e interpretação, buscou-se os significados nas falas dos entrevistados, para analisar e associar com o referencial teórico⁹.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 01158012.0.0000.5346 em 13 de março de 2012. Em todas as etapas da pesquisa atendeu-se aos requisitos da Resolução 196/96, relativos à ética na pesquisa com seres humanos, primando pela confidencialidade das informações obtidas e respeito aos participantes. Assim, foi explicado às famílias o objetivo do estudo e obtido o consentimento para gravar e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos participantes. Para preservar a identidade dos participantes, os sujeitos foram codificados: “F” de família com o número da entrevista realizada, seguido pelas letras “D” de doente, “C” de cônjuge, “F” de filho ou filha, “M” de mãe e “G” de genro.

RESULTADOS

Na busca pela investigação da dinâmica das famílias que convivem com a diálise peritoneal no domicílio emergiram questões relacionadas como: a realização da técnica de diálise pelos familiares e seus desafios; a presença ou a ausência de cooperação entre os membros da família diante da situação de doença crônica; a dependência do familiar doente; e, as alterações de ordem social e emocional diante desta realidade.

As famílias consideram o processo inicial do tratamento da diálise peritoneal no domicílio um desafio a ser enfrentado. Ele é marcado pela necessidade de conhecer, aprender e dominar a técnica da diálise pela família e pelo próprio doente, de acordo com suas condições clínicas. Nessa etapa a preocupação da família é com a sua capacitação para realizar de forma efetiva e segura a diálise peritoneal no domicílio, contando com a

participação de seus membros internos e externos. Com isso a família precisa definir seus papéis e se organizar para assumir o tratamento.

Agora sou eu que faço a diálise, no início era ele [marido] e a minha filha. Eles fizeram o treinamento, mas só no início eles fizeram, eu tinha dor no meu braço, que tinha fechado a fístula e fiquei fraca [...] (F1 D).

Nos primeiros dias, como a gente fez o curso juntas, a tia vinha de noite a gente conectava ela, com medo de dar uma coisa errada. Aí ficava nós três [...] de manhã minha tia vinha de volta para desconectarmos ela juntas, até pegar bem. No começo foi [suspirou] a família toda sempre ali! Mas agora ela está super bem, ela mesma faz a diálise (F2 F).

Eu disse: se tiver que aprender, eu vou aprender, aí comecei, me ensinaram. Eu disse assim: o que é que eu vou fazer? Quem tem que assumir sou eu mesma. No começo foi bem difícil, tu vê uma pessoa tua naquele estado, então eu acho assim: graças a Deus, foi bem difícil [...] mas agora ela está melhor (F6 M).

A ajuda entre os membros da família viabiliza a realização da diálise peritoneal no domicílio proporcionando bem-estar ao doente e amparo à própria família. Essa ajuda é representada: pelo apoio em realizar a diálise; nas intercorrências inerentes à doença; no atendimento das demandas da vida diária; e para solucionar os problemas internos da família. Assim, cada membro da família auxilia o seu doente de acordo com suas habilidades e possibilidades, procurando proporcionar o bem do familiar doente.

[...] a pequena [neta] me ajuda, quando toca o telefone, ela atende e diz a avó agora não pode, a avó está conectada (F2 D).

Para fazer a diálise, o meu marido sempre me acompanha, ele é doente também [...] às seis horas da manhã, ele tem que levantar e ir comigo para me ajudar. Porque às vezes eu levanto sonolenta, minha glicose baixa, daí eu preciso de ajuda [...] também, quando eu preciso tem minha cunhada que posso contar. Ela mora aqui perto, ela fica à disposição, isso me deixa mais tranquila [...] (F5 D).

O suporte nas questões financeiras entre os membros das famílias ocorre para complementar o orçamento doméstico e as possíveis despesas com medicações, exames ou eventualidades. O auxílio financeiro suscita gratidão aos familiares que o recebem. Alianças e uniões são formadas entre as famílias, para ajudarem-se entre si.

[...] para comprar as coisas de dentro de casa, mercado, a gente tem ajuda. A minha irmã trabalha, ela ajuda bastante, ela colabora bastante, nesse sentido para nós está bem (F5 D).

[...] tu lidar com doença, não é fácil, e a renda que tinha era só a minha, comprar remédio, um exame ou outra coisa, mas eu digo: Deus é bom. As minhas irmãs me ajudam, nunca deixaram de ajudar, e tem um sobrinho meu que me ajuda bastante (F6 M).

Embora contando com o apoio dos membros externos, algumas famílias evitam solicitá-los com frequência, pois acreditam que o pedido de ajuda pode causar constrangimentos, apesar de haver disponibilidade entre os seus membros para contribuir. O apoio não é uniforme, logo o envolvimento de alguns membros ocorre de forma indireta, distante ou mesmo de maneira diferenciada entre eles. Assim, o tipo de comunicação entre os membros da família pode definir suas decisões frente cada situação que se deparam.

Às vezes a gente está “dodói”, mas a gente não fala nada [...] claro que quando é necessário a gente avisa, mas as duas trabalham [não moram junto], então não se chama por qualquer dor de barriga (F1 D).

A nossa família é assim, temos alguns primos em volta, mas é cada um na sua casa, e os sobrinhos qualquer doença que tem, tu liga e eles estão junto contigo [...] e tem os vizinhos, ajudam de carro e tudo. Eles às vezes, se tornam a família da gente, não tem hora, eu que me constranjo [...] (F6 M).

Nem sempre as famílias cooperam entre si, pois decidem não se envolver ou por encontrar limites para ajudar o doente. Nessas situações as famílias ficam desamparadas e enfrentam dificuldades para solucionar seus problemas.

Com minha irmã [mora junto] eu não posso contar [...] ela dorme a noite inteira, não ajuda em nada, ela já chega cansada do serviço, então ela não me dá uma mão, para nada (F5 D).

Só tenho ele [doente], eu não tenho ninguém que me ajude, eu não poderia, eu já sou velha, mas se vou atrás do que posso então eu não fazia nada, o doutor me proibiu por causa do coração[...] (F7 C).

As alterações de ordem social e emocional fazem parte do cotidiano das famílias que possuem um de seus membros em diálise peritoneal, em virtude das mudanças necessárias na dinâmica familiar, com o objetivo de proporcionar o bem do familiar doente. Conforme os pesquisados, as famílias se unem e se comunicam e podem ter seus vínculos afetivos fortalecidos diante da condição de adoecimento de um de seus membros.

[...] ou a gente volta cedo, ou quando vem tarde, a gente deixa alguém. A minha prima mora aqui nos fundos, agora mesmo nas férias ela ficou aqui todas as noites, para a gente poder sair (F2 F).

[...] eu e minha mãe, somos muito apegadas uma com a outra, e agora nossos laços se tornaram mais fortes ainda [chorou] (F6 D).

Outro aspecto mencionado pelos participantes foi relativo à dependência do familiar doente, a qual altera substancialmente a dinâmica familiar. Especialmente no que tange a realização do tratamento e na execução das atividades diárias. Nesse sentido os pesquisados, relataram que necessitam se organizar de diversas formas para oferecer integralmente o cuidado e assumir um papel diferente daquele anterior à doença do familiar. O que pode gerar desconforto tanto para o familiar doente, quanto para os membros da família envolvidos com o cuidado.

A vida dele depende de mim, porque eu preciso fazer [diálise], por que ele não vai fazer, não vai mesmo [chorou]. Eu sei que ele não vai fazer [...] às vezes ele diz assim: eu to demais na tua vida, e ele diz: eu vou me embora. Eu digo: vai, mas daqui quinze dias eu vou para o teu enterro. Brincadeira é lógico, né. Porque a gente já está junto há 32 anos (F3 C).

[...] é ela [filha] que é minha enfermeira [sorriu], ela que faz a diálise, me leva para as consultas, me atende em tudo. Eu dependo dela (F4 D).

[...] depois que fiquei doente, eu sacrifiquei muito ela [esposa]. Ela faz tudo sozinha. A lida da casa é ela que está fazendo, ficou com o que eu fazia. Agora eu dependo dela [...](F7 D).

DISCUSSÃO

Na trajetória inicial da diálise peritoneal no domicílio a dinâmica familiar foi marcada por dificuldades na opinião dos doentes e familiares entrevistados. A necessidade de ajuda dos diversos membros da família está relacionada às alterações ocorridas na família, às condições clínicas do familiar e pelo fato de precisarem aprender e executar uma técnica complexa que exige conhecimento e disciplina. Corroborando com isto, estudo realizado com pacientes ingressando em diálise peritoneal identificou que o tratamento foi considerado por eles um método com complexidades e restrições aos pacientes, refletindo em mudanças no âmbito familiar, indo além dos componentes teóricos, técnicos e operacionais⁷.

Para a viabilidade do tratamento da diálise peritoneal e para o restabelecimento do equilíbrio da família, esta precisou reorganizar-se, resultando em uma aproximação e união de forças entre os seus membros internos e externos. Nesse sentido, estudo sobre redes de apoio no enfrentamento de doença renal crônica, relata que no início da terapia dialítica a família reorganiza-se distribuindo tarefas e dividindo responsabilidades, para planejar o caminho a ser percorrido diante da realidade a ser vivenciada¹⁰.

Em analogia a outras doenças crônicas, a literatura ressalta que no surgimento de adversidades, a estrutura da família precisa adaptar-se para potencializar os sistemas de suporte familiar. No início, fase de crise, as pessoas aprendem a viver na nova situação, sendo necessária a flexibilização familiar no sentido de reorganização interna dos papéis e a disposição em utilizar recursos externos³. Nas situações em que não há apoio da família, pode-se tornar inviável a realização da diálise peritoneal no domicílio¹¹. Considera-se a família como fonte principal de apoio ao familiar doente¹².

Neste estudo a necessidade de apoio entre os familiares foi mais intensa no início do tratamento, demonstrada pelo grande envolvimento dos membros para aprender a técnica de realização da diálise. O doente e seus familiares recebem uma capacitação do enfermeiro, para a aprendizagem da técnica, obter informações sobre a doença e cuidados, a fim de tornar possível o tratamento no domicílio¹³. As dificuldades enfrentadas pelos familiares para assumirem o cuidado de seu membro no processo inicial da doença crônica, se caracterizaram como estressantes. É importante que os profissionais tenham sensibilidade de prestar apoio afetivo a essas pessoas, trocando conhecimento de acordo com as possibilidades de cada familiar que cuida do doente, considerando a realidade do domicílio¹⁴.

Na maioria das famílias participantes do estudo foi constatado que a ajuda mais direta ao familiar doente acontece entre os membros internos, mas que podem contar ainda com a participação dos membros externos da família. Elas se organizam em relação às demandas do

tratamento e nas questões inerentes de suas vidas, mesmo diante de limitações referidas pelos familiares. Nesse sentido, pesquisa realizada com famílias de pessoas com nefropatia diabética em tratamento dialítico, identificou que geralmente a necessidade de apoio do outro se manifesta em situações de crise e para a organização das famílias elas precisam movimentar seus recursos internos e externos¹⁵.

O auxílio financeiro relatado pelos entrevistados foi uma maneira de ajuda para amparar as famílias e viabilizar o tratamento. Estudo sobre o cuidado às famílias que convivem com doença crônica, destaca que no âmbito domiciliar as famílias se reorganizam para o ajuste de recursos financeiros a fim de garantir o suporte necessário para realizar o cuidado ao doente¹⁶.

As famílias disseram que mesmo podendo contar com os seus membros, estas em algumas circunstâncias não solicitam ajuda, por constrangimento ou mesmo para poupá-los. Nesse sentido, investigação realizada com famílias rurais que estavam vivendo a experiência de ter um familiar com câncer, aponta que em determinadas situações as famílias se restringem em compartilhar entre os seus membros alterações que ocorrem no processo de adoecimento, ou mesmo de solicitar ajuda. Muitas vezes, isto ocorre na intenção de não causar sofrimento ao outro, ou porque pensam em resolver sozinhos certa situação¹⁷.

Neste estudo, o não envolvimento por parte de alguns membros da família com o doente foi constatado em algumas situações, pelo cansaço do familiar devido outras atividades, falta de ter um familiar disponível ou limites do familiar que também possui problemas de saúde. A falta de ajuda nas famílias, entre seus membros, pode ocorrer devido a estrutura familiar, o ciclo de vida que esta se encontra ou outras implicações³. Em relação ao cuidado, a capacidade da família em cuidar os seus membros pode estar comprometida, diminuída ou ausente em algumas situações ou fases de vida familiar². Também a família

pode optar em não realizar o cuidado ao seu familiar doente, independente das suas limitações e mesmo sendo instrumentalizada para realizá-lo¹⁸.

Na maioria das famílias deste estudo observa-se que mesmo diante das dificuldades enfrentadas, seus membros procuraram se adequar a fim de preservar a vida social, mantendo o amparo ao doente. A família é uma organização dinâmica que reage frente as situações de doença, procurando se reestruturar¹⁰ para estabelecer um equilíbrio¹. O modo como as famílias contribuem entre si é distinto, geralmente com o objetivo de confortar e minimizar sofrimento do familiar doente^{10,15}.

Diante da necessidade de diálise peritoneal de um dos membros da família, a maior parte dos participantes do estudo referiram que houve aproximação entre familiares e o fortalecimento de laços afetivos. Nesta direção, pesquisas mencionam que a doença na família pode favorecer a sua união, tornando as relações mais amplas e fortalecidas com participação e envolvimento dos seus integrantes em busca de soluções compatíveis para os próprios problemas^{10,15}.

Verificou-se neste estudo que a situação de dependência do doente repercute na dinâmica familiar, exigindo um maior empenho e adaptação da família no cuidado dispensado ao doente. Quando o familiar doente depende de alguém para realizar o seu cuidado, ocorrem reflexos na dinâmica familiar como dificuldade de convívio familiar e social. Essa situação pode repercutir em sentimentos de sobrecarga e cansaço ao familiar responsável pelo cuidado, além de causar na pessoa doente a percepção de ser um fardo para esse familiar⁶.

Os resultados deste estudo convergem com a literatura que discorre acerca das alterações e diferenças nas dinâmicas familiares diante da doença crônica, as quais podem ser influenciadas pelo grau de dependência e do ciclo de vida do doente e de seus membros, além da estrutura familiar. A família tende a ficar insegura e receosa por não saber como agir diante

da doença crônica, manifestando atitudes ora de aproximação, ora de afastamento com o doente³.

A progressão da doença leva à uma maior dependência do doente em graus variados. Isto exige da família maiores esforços ou recursos para cuidar e suprir as necessidades do doente. Nestas situações, podem surgir oscilações emocionais, que causam conflitos entre o desejo de cuidar e o cansaço gerado pela sobrecarga do familiar que cuida¹⁵.

O sistema familiar sofre mudanças que desequilibra seu modo de funcionamento ao se confrontar com a condição de doença e suas implicações. Em consequência disso, desencadeia entre seus membros um movimento que visa o retorno de sua estabilidade e equilíbrio no funcionamento da família. Assim, diante das mudanças ocorridas, a família se reorganiza e busca a homeostase¹. Este movimento familiar em busca de reorganização frente às mudanças ocorridas, também pode ser identificado neste estudo. Frente a diálise peritoneal no domicílio, a dinâmica da família desenvolve-se no sentido de proporcionar cuidado e bem-estar ao doente, além de evitar ou minimizar o sofrimento e preservar a vida. Para isso, a família faz tudo pelo bem do familiar doente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se neste estudo, que as famílias que convivem com a necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio, passam por alterações nas dinâmicas familiares, percebidas quando se reportam em relação ao antes e depois do tratamento. No entanto, a maioria das famílias tiveram suas relações preservadas, com empenho entre os membros no intuito de promover o bem-estar e garantir a realização da diálise peritoneal no familiar.

Diante das dificuldades no processo inicial da doença pelas alterações ocorridas na família, condições clínicas do familiar doente e a necessidade de conhecer, aprender e dominar a técnica para realizar diálise peritoneal no domicílio, houve reorganização das

famílias, os papéis foram redefinidos entre os membros. Pode-se dizer que, mesmo frente às diversas dificuldades enfrentadas, as famílias conseguiram se reorganizar entre si para amparar o doente e a própria família.

Vínculos afetivos foram fortalecidos entre alguns membros da família, especialmente pela necessidade de aproximação em função do grande envolvimento familiar que a diálise peritoneal no domicílio requer, desde a execução da técnica até situações cotidianas. Verificou-se que o envolvimento ocorreu entre os membros internos e externos, porém, esse foi mais intenso com familiares que moram junto com o doente, como os cônjuges, filhos e mãe, demonstrando que as famílias se unem e se envolvem principalmente para proporcionar tudo pelo bem do familiar doente.

No entanto, as alterações nas dinâmicas familiares, frente a necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal, ocorreram de maneira distinta e peculiar em cada família. Nesse sentido, pode-se inferir que estas alterações variaram principalmente conforme a estrutura familiar, o ciclo de vida do doente e dos familiares, a dependência do familiar doente e as relações estabelecidas entre eles.

Embora a literatura atual sinalize que há uma tendência de aumento nos estudos sobre família, ao desenvolver esta pesquisa, pode-se constatar que pesquisas com famílias de doentes em diálise peritoneal ainda necessitam ser explorados. Compreende-se que os resultados obtidos neste estudo não podem ser tomados como absolutos. Isto remete a necessidade de desenvolvimento de outras investigações nesta perspectiva.

Portanto, conhecer as dinâmicas das famílias frente à diálise peritoneal no domicílio, pode auxiliar o enfermeiro, bem como os demais membros da equipe de saúde, a atender de modo particular as reais necessidades dos doentes e sua família. Assim, o enfermeiro precisa saber e ouvir de cada família, quais são suas angústias e anseios em relação ao tratamento, a fim de facilitar o convívio familiar diante da diálise peritoneal no domicílio.

REFERÊNCIAS

- 1 Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Sílvia Spada. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
- 2 Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002.
- 3 Carter B, Mcgoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed., 2ª Reimpressão. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001.
- 4 Pan American Health Organization (PAHO). Improving Chronic Illness Care through Integrated Health Service Delivery Networks. Washington: DC; 2012.
- 5 Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
- 6 Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [on line] 2012 jan/fev; [citado 2012 ago 28]; 20(1): [08 telas]. Disponível em <http://www.scielo.br>
- 7 Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar - o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. Esc. Anna Nery Rev Enferm. 2011 jan/mar; 15(1):39-46.
- 8 Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. Texto Contexto Enferm. 2010 jul/set; 19(3): 504-10.
- 9 Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
- 10 Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zilmer JGV, Silva DA, Feijó AF, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. Rev Min Enferm. 2009 abr/jun; 13 (2): 193-201.
- 11 Bastos KA, Qureshi AR, Lopes AA, Fernandes N, Barbosa LMM, Pecoits-Filho R, et al. Family Income and Survival in Brazilian Peritoneal Dialysis Multicenter Study Patients (BRAZPD): Time to Revisit a Myth? Clin J Am Soc Nephrol. [on line]. 2011 July; 6:1676–83. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- 12 Silva KVLG, Monteiro ARM. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2011; [citado 2012 ago 28] 45(5):1237-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>
- 13 Castilla ACG, Guerrero MÁO, Pérez EC, López MÁR, Baena JC, Gordillo DF. Los indicadores del manejo del régimen terapéutico y su relación con la evolución de la información adquirida durante el entrenamiento en diálisis peritoneal. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2011; 14 (2): 83-89.
- 14 Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Beuter M, Girardon-Perlini NMO. setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2012 abr/jun; 16 (2):270 – 276.
- 15 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): 271-77.

- 16 Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Cienc cuid Saúde*. 2009; 8 (suplem.): 70-78.
- 17 Girardon-Perlini NMO. Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009.
- 18 Borba LO, Paes MR, Guimarães AN, Labronici LM, Maftum MA. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; [citado 2012 ago 28] 45(2):442-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>

3.2 ARTIGO 2 - LIBERDADE CONDICIONADA: REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA AO CONVIVER COM UM DE SEUS MEMBROS EM DIÁLISE PERITONEAL²

RESUMO: Objetivou-se descrever as repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio. Pesquisa qualitativa realizada em uma clínica renal no sul do Brasil, de março a maio de 2012. Foram entrevistadas sete famílias nas residências. Os dados foram submetidos à análise temática. Na análise dos relatos emergiram os temas: a família altera sua rotina para atender as exigências do tratamento; o comprometimento das atividades de lazer; a necessidade de permanecer próximo do familiar doente; e, a necessidade de ajustarem-se as limitações e restrições decorrentes do adoecimento. Os resultados indicam que a família que convive com a diálise peritoneal no domicílio perde sua liberdade. Ela precisa planejar suas atividades em função do tratamento do familiar, enfrentando diversas privações. Conclui-se que o enfermeiro pode auxiliar em situações de dificuldades, ajudando identificar problemas e propondo alternativas de solução, intervindo no sentido de atender as necessidades específicas de cada família.

DESCRIPTORES: Família. Diálise Peritoneal. Enfermagem.

CONDITIONING FREEDOM: EFFECTS IN THE FAMILY THAT HAS TO LIVING WITH A PERITONEAL DIALYSIS WITH OF ONE OF ITS MEMBERS

ABSTRACT: The objective of this study is to describe the repercussions in families that have one of their members in peritoneal dialysis at home. A qualitative research was made in a renal clinic in south in Brazil, from March to May of 2012. They were interviewed seven families at their homes. The data were submitted to a thematic analysis. In the analyses of the reports have raised the following themes: the family changes its routine to attend the treatment requirements; the under obligation of the leisure time activities; the necessity of being closer to the sick familiar; and the necessity of the other members to adjust themselves to the limitations and restrictions that result of the sickness. The results indicate that the families living with the loss peritoneal dialysis freedom. It needs to plan its activities according to the treatment of the sick familiar, facing many privations. It concludes that the nurse can help in difficult situations, trying to identify problems and proposing solution alternatives, intervening in order to attend the specific needs of each family.

DESCRIPTORS: Family. Peritoneal Dialysis. Nursing.

LIBERTAD CONDICIONADA: REPERCUSIONES EN LA FAMILIA AL CONVIVIR CON UNO DE SUS MIEMBROS EN DIÁLISIS PERITONEAL

RESUMEN: Se objetivó describir las repercusiones en la familia al tener uno de sus miembros en diálisis peritoneal en domicilio. Investigación cualitativa realizada en una clínica renal del Sur de Brasil, de marzo a mayo de 2012. Se entrevistaron siete familias en sus residencias. Se sometieron los datos a análisis temático. En éste aparecieron los temas: la familia modifica su rutina para atender las exigencias del tratamiento; pérdida de las actividades de ocio; necesidad de estar cerca del familiar enfermo; y necesidad de adaptarse a las limitaciones y restricciones por la enfermedad. Los resultados indican que la familia que

²Artigo formatado segundo as normas da “Revista Texto e contexto Enfermagem”. Qualis A2 para Enfermagem.

convive con la diálisis peritoneal en domicilio pierde su libertad. Aquella necesita planear sus actividades por el tratamiento del familiar, encontrando diversas privaciones. Se concluye que el enfermero puede auxiliar en situaciones de dificultad, ayudando a identificar problemas y planteando alternativas de solución, interviniendo para atender las necesidades específicas de cada familia.

DESCRIPTORES: Familia. Diálisis Peritoneal. Enfermería.

INTRODUÇÃO

No cenário das transformações ocorridas ao longo dos tempos, as mudanças de estilo de vida das pessoas ocasionam também alterações nos padrões de saúde e doenças na população. Junto a isso, estão as doenças crônicas não transmissíveis emergindo como uma epidemia mundial.¹ A doença crônica, em geral, ocasiona preocupação e mudanças no cotidiano do sistema familiar, interferindo em toda sua estrutura. Muitas vezes, os papéis e as funções precisam ser repensados de modo que família e o doente possam conviver da melhor maneira possível com a doença e suas implicações.²

Ao ser diagnosticada uma doença crônica em um dos membros da família, é importante conhecer a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os seus membros e não somente do doente, pois o adoecimento de um familiar pode afetar profundamente os objetivos de vida dos outros membros da família, sendo que a adaptação, geralmente, não ocorre de maneira uniforme. O impacto da doença crônica dependerá do tipo de patologia e o papel que cada membro desempenhava antes do adoecimento.³

Neste contexto, encontra-se a doença renal crônica que, muitas vezes, pode evoluir para necessidade de terapia renal substitutiva. Uma das terapias utilizadas é a diálise peritoneal, que pode ser realizada no domicílio pelo próprio doente, ou outra pessoa, geralmente, um membro da família, de forma manual ou automatizada.⁴ A terapia executada de forma manual no domicílio é denominada de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), realizada em média quatro vezes ao dia. Na Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) utiliza-se uma máquina cicladora para realizar as infusões e drenagens do líquido de diálise no peritônio, diariamente, com duração de oito a doze horas, normalmente no período da noite, enquanto o doente dorme.⁴

A diálise peritoneal é um regime terapêutico de cumprimento desafiador, exigindo muita disciplina devido às mudanças de estilo de vida, podendo levar as pessoas que realizam este tratamento a uma grande fadiga. A fadiga é relacionada à restrição de atividade social e a limitação nas atividades da vida diária.⁵

Nesta perspectiva, a família precisa ser reconhecida pelos profissionais de saúde, como sendo capaz de decidir, refletir e aprender que o cuidado de suas vidas pode estar em sua própria capacidade de adquirir meios e possibilidades para o benefício de sua saúde.⁶ O enfermeiro necessita conhecer as crenças e habilidades de enfrentamento da família para direcionar suas intervenções com a finalidade de melhorar a qualidade de vida e promover o bem-estar de todos os envolvidos.⁷

A vivência profissional com pessoas que realizam diálise peritoneal no domicílio permite observar, empiricamente, que a participação familiar é fundamental para viabilizar a realização deste método dialítico no domicílio. No entanto, verifica-se que estas famílias apresentam diversas dificuldades para cuidar de seus membros, tanto no que tange a realização do procedimento, quanto ao envolvimento de ordem social, financeiro e emocional.

Diante do exposto e da lacuna constatada em estudos sobre família e diálise peritoneal no domicílio, tem-se como questão norteadora: quais as repercussões para as famílias que convivem com um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio? E como objetivo, descrever as repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio. Acredita-se que ao conhecer estas repercussões possa-se fornecer subsídios para a prática assistencial em saúde e em enfermagem e contribuir para a sensibilização dos profissionais, quanto à importância do envolvimento da família no processo de cuidar e do cuidado.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo e exploratório. Estudos dessa natureza possibilitam aprofundar as questões referentes a cada família, a fim de melhor compreender as repercussões familiares ao ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio.

Sete famílias participaram da pesquisa, totalizando quinze participantes, sendo sete doentes e oito familiares. Em uma família participaram dois familiares e nas demais famílias a participação foi de um membro, além da pessoa que realizava diálise. O vínculo familiar com os doentes era de dois maridos, duas esposas, duas filhas, uma mãe e um genro. A idade dos participantes variou de 31 a 79 anos, sendo dez do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Quanto à modalidade de diálise peritoneal, seis doentes realizavam diálise peritoneal automatizada (DPA) e um doente fazia diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC). O tempo de diálise peritoneal no domicílio variou de três meses a seis anos.

Para a captação das famílias foi realizada consulta nos prontuários dos pacientes, identificando-se os que estavam em diálise peritoneal domiciliar, vinculados a uma clínica renal localizada no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. Esta é uma instituição privada que oferece tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal, conveniada ao Sistema Único de Saúde e outros convênios.

A participação das famílias atendeu aos seguintes critérios de inclusão: famílias com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio(independente da modalidade); doentes em diálise peritoneal com idade acima de dezoito anos; famílias com no mínimo duas pessoas presentes no momento da entrevista, sendo uma delas o doente. Os critérios de exclusão foram: doentes em diálise peritoneal que não residiam no município da realização da pesquisa e que apresentavam alguma dificuldade de comunicação ou compreensão. Estavam vinculados ao serviço que realizavam diálise peritoneal no domicílio 40 doentes, sendo que destes, 20 atenderam aos critérios de inclusão.

A seleção das famílias ocorreu de forma aleatória, de acordo com a disponibilidade e interesse dos convidados. O número de participantes foi definido quando o objetivo do estudo estava respondido. As famílias selecionadas foram informadas sobre a pesquisa pela enfermeira responsável do serviço de diálise peritoneal da clínica, para posterior convite e agendamento das visitas pela pesquisadora.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas realizadas nas residências das famílias. Para proporcionar a participação de todos os membros presentes durante as entrevistas realizaram-se perguntas circulares, que se baseiam nas respostas ou informações às perguntas iniciais, abrangendo um ciclo de perguntas e respostas.⁸ A coleta de dados foi desenvolvida no período de março a maio de 2012. As entrevistas foram guiadas pelo eixo temático: o convívio da família com a diálise peritoneal no domicílio, sendo gravadas em áudio e transcritas na íntegra em um editor de textos.

Os dados das entrevistas foram submetidos à análise temática, uma modalidade de análise de conteúdo.⁹ A análise temática consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico pretendido. A técnica desdobra-se em pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.⁹ Na primeira etapa foram lidas exaustivamente as entrevistas, que foram organizadas para obter os dados do estudo. Na sequência, a partir dos dados brutos, reuniram-se os dados similares e significativos, nos quais emergiram as categorias. Na última etapa, buscaram-se os significados nas falas dos entrevistados, para análise e associação com o referencial teórico.⁹

A pesquisa atendeu aos requisitos da Resolução 196/96, relativos à ética na pesquisa com seres humanos, primando pela confidencialidade das informações obtidas e respeito aos participantes. Foi exposto às famílias o objetivo do estudo e obtido o consentimento para gravar as entrevistas, bem como a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos participantes. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 01158012.0.0000.5346 em 13 de março de 2012. Para preservar a identidade dos participantes, os sujeitos foram codificados: “F” de família com o número da entrevista realizada, seguido pelas letras “D” de doente, “C” de cônjuge, “F” de filho ou filha, “M” de mãe e “G” de genro.

RESULTADOS

As principais repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio são: a família altera sua rotina para atender as exigências do tratamento; o comprometimento das atividades de lazer da família; a necessidade da família permanecer próxima do familiar doente; e, a necessidade da família de ajustar-se às limitações e restrições do familiar doente.

A família altera sua rotina para atender as exigências do tratamento

As famílias referem alterações em suas vidas frente aos horários exigidos para a realização da diálise e o tempo consumido em função do tratamento. Estas questões repercutem negativamente no sistema familiar, pois limitam o planejamento e realização de outras atividades, além da diálise.

Percebe-se com isto que o sistema familiar fica condicionado a uma nova rotina diante da situação de ter um familiar realizando diálise peritoneal no domicílio. Desse modo, os membros da família perdem a liberdade para realizar outras atividades do seu interesse ficando suas vidas condicionadas ao tratamento da diálise. [...] *tudo tem horário, tem horário da diálise, não pode chegar e dizer, eu vou fazer isso ou aquilo, porque tem a diálise* (F1 C); *Chega a hora, principalmente no verão, como é mais quente a gente tem o hábito de ficar mais tempo lá fora, então ela já tem que ir na máquina[...]* (F2 F); *E o tempo que a gente perde com isso (a diálise)* (F3 C); *Antes não era assim, agora é tudo em função da diálise. Ela (doente) não acha fácil, ela levanta cinco e pouco, aí se chateia um pouco[...]* (F5 C).

As alterações que ocorrem em função da realização de diálise peritoneal em um familiar, conforme mencionada pelos participantes se configura como "uma prisão" na vida das famílias. O termo "prisão" está relacionado às mudanças sucedidas no cotidiano, quando

deixam de sair de casa ou saem apenas em função do tratamento, o que os leva a viver em liberdade condicionada. *Uma prisão [...] é que eu tenho uma opinião sobre esta diálise e ele tem outra, que não é a mesma, para ele está bom, para mim não* (F3 C); *[...] eu sou presa, eu até estou achando que eu estou com estresse. Porque eu não saio mais de casa, a não ser para ir ao banco receber, para ir no hospital fazer uma visita ao médico, fazer exame de sangue, e só* (F5 D); *Nossa vida mudou muito, é que a gente ficou meio prisioneiro. Agora que estou aposentado poderia sair, mas não dá por causa da diálise* (F7 D).

A ideia de que a diálise se configura em uma espécie de prisão também está relacionada com tempo que os doentes ficam conectados à máquina, o que limita a convivência com os demais membros da família, além de ocasionar prejuízos em relação às necessidades fisiológicas do familiar doente. *Ficar presa dez horas dentro do quarto dela, não é fácil [...]* (F2 F); *Às vezes eu tenho vontade de ir aos pés (evacuar), porque da meia noite até as dez horas da manhã fico na máquina, então fico me segurando, então é uma prisão. [...] ontem eu estava de folga e aí nós saímos, e nove horas nós já estávamos em casa para entrar cedo na máquina, para não atrasar o serviço hoje, então é uma prisão[...]* (F3 D).

Os participantes também referem que a diálise é uma prisão, quando comparam a diálise peritoneal automatizada (DPA) com a diálise peritoneal contínua (CAPD), preferindo a DPA. Mesmo necessitando ficar conectados à máquina por um tempo prolongado, consideram que este método ainda proporciona maior liberdade. *Fazer na máquina é melhor, mas a única coisa que ela fica presa lá dentro (quarto), porque ela fica dez horas ligada na máquina, mas é melhor do que a manual, que precisa fazer quatro vezes no dia, daí fica presa mesmo[...]* (F4 F).

O comprometimento das atividades de lazer da família

Os participantes apontam o comprometimento das atividades de lazer como uma das repercussões da diálise peritoneal no domicílio, refletindo na vida das famílias. Assim a família perde a liberdade de decidir sobre as atividades sociais e de lazer que gostariam de participar, pois estão condicionadas ao cumprimento rigoroso do tratamento da diálise em horário que, muitas vezes, coincide com o das atividades pretendidas. Esta realidade repercute na vida familiar, sendo que o doente e demais familiares deixam, na maioria das vezes, de realizar visitas, passeios e frequentar eventos sociais. *A dificuldade é no dia a dia, não só para viajar, é o dia a dia, a imobilidade, é uma dificuldade. Não é que a gente saía muito, mas agora acabou tudo, primeiro ela tinha terças, quintas e sábados, para ir a hemodiálise com hora marcada, era sagrado, não podia fazer nada naquele horário. E agora são todas as*

noites, não tem falha, só falha quando falta luz, mas daí tem que fazer manual. São dez horas na noite, [...] todas as noites (F1 C); Nós não temos vida social, não existe [...] antes nós íamos para casa da nossa filha, agora não dá mais, a nossa filha se queixa, mas não dá [...] (F3 D); A gente não sai a noite, porque precisa fazer a diálise [...] antes a gente ia ao Centro de Tradições Gaúchas, jantava lá e via o neto dançar, agora não é possível (F4 D); Antes a gente saía, nos íamos ao balneário quase todos os dias. E lá no balneário fazer (a diálise) de que jeito? Não tem como esquentar a bolsa, e fazer no banheiro, de que jeito? (F7 C).

As dificuldades da família em viajar também são relacionadas ao estado clínico do doente e ao transtorno com o grande volume de material que precisariam transportar para realizar o tratamento fora de casa. Isto repercute na qualidade do lazer da família quando deixam de visitar familiares e ficam mais limitados ao espaço do lar, vivendo uma nova realidade. *A gente viajava bastante, nós sempre íamos à casa do sobrinho, e agora não, uma que, não que não dá para sair, mas porque às vezes ela não está bem. Outra, se sair eu tenho que levar toda a medicação, aí fica difícil, tu ter que levar um monte de caixas, e se tu levar pouco, não adianta ir hoje, e amanhã tem que voltar. Então não vale a pena, aí nós ficamos aqui [...] (F6 M).*

A necessidade da família permanecer próxima do familiar doente

A necessidade de estar próximo ao familiar doente devido à diálise ou à dependência também foi citada como repercussão familiar diante da diálise peritoneal no domicílio. As mudanças relatadas ocorrem tanto na vida do doente, quanto do familiar que cuida, atingindo também os demais membros da família. Os participantes mencionam o afastamento das atividades laborais e domésticas em função do adoecimento e da necessidade de realizar a diálise, o que pode refletir em sentimento de culpa no familiar doente. *Porque daí a máquina bipa, me acorda e acorda ela também. Então me sinto um peso nas costas dela [...] antes ela ficava dois três dias na casa da filha com o neto, e agora não dá para ir, ela tem que ficar comigo (F3 D); Ele (doente) depende de mim para tudo, até para fazer xixi, nós não temos banheiro no quarto, nosso banheiro é aqui no final da casa, então ele precisa de mim até para fazer xixi, então eu tenho que levar o papagaio[...] (F3 C); Porque faltava pouco para me aposentar, eu fui levando, levando, e ela (doente) também estava trabalhando fora [...] estava tudo bem, tudo controlado. Quando ela ficou doente e precisou fazer a diálise, começou apertar muito, e logo em seguida me aposentei, para ficar com ela [...] (F6 M); Desde que eu comecei ficar doente e fazer a diálise, eu deixei de fazer as coisas que fazia*

para ela (esposa). E depois que me quebrei (teve fratura de fêmur), ela faz tudo sozinha, ela que carrega as bolsas, ela limpa tudo sozinha, tem pátio lá nos fundos, ela que cuida (F7 D).

Também foi relatada a preocupação em relação a estar próximo ao familiar doente na medida do possível, principalmente durante a realização do procedimento de diálise, pela possibilidade de intercorrências e do doente precisar de ajuda. Neste sentido, as famílias se unem e procuram alternativas para estarem presentes sempre que puderem. Isto repercute na necessidade da família se organizar para oferecer segurança e suporte ao doente e aos seus próprios membros. [...] *a gente procura não deixar ela sozinha durante a noite. Então quando ela se conecta, lá por dez horas da noite, a gente não deixa ela sozinha, porque pode tocar o telefone, alguém bater na porta, ou ela precisar de uma coisa, e ela lá conectada[...]* (F2 F); *Porque ela lá conectada, e se chega dar um curto circuito [...] a gente se preocupa com isso. Ainda mais no verão, um calorão, muita coisa ligada, aí ela sozinha lá conectada, sozinha como ela vai sair correndo [...]* (F2 G); *Às vezes, ela (doente) tem problema, a glicose baixa, aí ela não pode fazer a diálise [...] daí a gente ajuda ela* (F5 C).

A necessidade da família de ajustar-se às limitações e restrições do familiar doente

As alterações clínicas apresentadas pelo familiar doente, bem como as restrições hídricas e alimentares enfrentadas por ele, trazem repercussões na família. Isto porque, estas alterações do doente repercutem no sistema familiar na medida em que outros membros da família precisam se ajustar e auxiliar o familiar doente diante destas situações. *No início eu era trêmula, eu tinha anemia profunda, então eu não conseguia fazer nada, nem a diálise, aí as minhas filhas, a cunhada e a sobrinha faziam meu serviço e a diálise* (F2 D); *Eu estou com uma moleza que nem sei. Eu sempre estou cansado [...] mas eu caminho normal, eu canso para subir as escadas, no meu serviço o vestiário fica dois andares abaixo, então para subir, isso me judia bastante [...] a máquina, às vezes suga a gente, e daí dá uma dor na barriga e uma fraqueza [...]* (F3 D); *Eu sinto dor nas pernas também, porque o diabetes já me castiga [...] por isso eu quase não saio de casa. Então, se ele quer se encontrar com os amigos, eu não impeço ele de ir, porque a vida dele continua, eu não posso impedir ele de ir jantar com os amigos, mas aí a outra fica de companhia* (se refere a irmã que mora com eles) (F5 D).

As famílias demonstram preocupação em relação a condição de saúde e tratamento do familiar doente. Isto porque conhecem histórias de outras pessoas que vivenciaram situações semelhantes às suas e o familiar veio a falecer. Assim, a família parece viver receosa, temendo que o mesmo aconteça com seu familiar. *Ela sempre está com risco de vida. Quando ela fazia hemodiálise, eu não sabia se eu pegava ela com vida lá (suspirou), umas quantas*

amigas dela já empacotaram, tinha uma vizinha aqui que fez diálise 30 dias e deu um infarto e morreu! A gente sempre está preocupado. Ela sabe, assim como ela está bem, ela não está [...] (F1 C).

As restrições alimentares e hídricas também repercutem no sistema familiar, pois os demais membros acompanham as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde e se solidarizam com o esforço do familiar doente, que procura no dia a dia seguir uma ingesta dietética correta. *Ele (doente) come e bebe, o que o médico dele e a enfermeira lá da clínica dizem que pode, ele é muito obediente [...] (F3 C); O brabo é que tu não pode, não pode comer isso, não pode comer aquilo. Um dia eu embraveci com o médico e a enfermeira, eu disse: parem de falar, tu não pode comer isso, não pode comer aquilo, me dizem o que eu posso [...] (F3 D); No início a alimentação dele tinha que ser quase sem sal, então eu já fazia para todos igual, aí eu botava o sal e os temperos na mesa, aí cada um temperava como quisesse. Tem um monte de alimentos que tem potássio, e que a gente nem sabe. E ele tinha o potássio alto no início [...] o doutor cortou isso, cortou aquilo [...] de início ele emagreceu muito [...] (F7 C).*

DISCUSSÃO

As experiências relatadas pelas famílias que convivem com um familiar em diálise peritoneal no domicílio demonstram que o tratamento traz diversas alterações em suas vidas. A família perde sua liberdade, pois precisa planejar as suas atividades em função dos horários do tratamento e dos cuidados para com o doente, o que repercute no sistema familiar. Isto para as famílias se configura como uma “prisão”, o que pode-se dizer que estas vivem em liberdade condicionada.

Uma vez que, devido a rigidez dos horários para realizar a diálise, suas vidas é limitada em diversos âmbitos. Desse modo, é fundamental que os membros da família sejam ou tornem-se flexíveis para que a colaboração entre os membros os possibilite encontrar alternativas para contornar esta situação, preservar suas relações e manter o equilíbrio familiar.

Nessa perspectiva, estudo sobre a experiência dos pacientes em diálise peritoneal no domicílio discorre sobre as mudanças que a diálise peritoneal impõe às pessoas, pois a maior parte do tempo é dedicada a sua realização e aos cuidados com o procedimento.¹⁰ O que, de certo modo, também pode ser constatado nos resultados obtidos na presente investigação. As famílias ao se defrontarem com problemas de saúde necessitam fazer adaptações que

permitam o funcionamento adequado do sistema familiar, já que o adoecimento de um dos membros, muitas vezes, faz com que as atividades instrumentais da vida diária aumentem.⁸

Nas situações em que o doente necessita de tratamento dialítico, algumas famílias se unem e se concentram de forma intensiva no cuidado ao familiar, tanto no suporte técnico, quanto no emocional. Embora a doença represente uma ameaça constante aos planos futuros da família, esta pode ser capaz de reagir positivamente frente a esse evento estressor.¹¹ Neste estudo, mesmo diante das dificuldades relatadas, as famílias parecem enfrentar os obstáculos a fim de garantir a realização da diálise peritoneal no domicílio, adaptando-se para manter o funcionamento familiar.

No entanto, a falta de liberdade da família em função da realização da diálise pode fazer com que o doente e os familiares mais próximos se sintam prisioneiros na situação, devido ao longo tempo que permanecem conectados na máquina de diálise diariamente, ou quando realizam as trocas manuais, quatro vezes por dia. Este tipo de diálise limita ainda mais o tempo de convívio entre os familiares e amigos, conforme mencionado pelos participantes nesta pesquisa.

Os relatos de que a diálise peritoneal se torna uma prisão para as pessoas que convivem com a necessidade de realizar este tratamento, também foi constatado em outro estudo, quando os participantes relatam que a diálise peritoneal governa sua existência, conscientizando-se que não é possível realizar as mesmas coisas valorizadas e apreciadas anterior à doença.¹⁰ Além disso, os doentes ficam cansados depois de muitas horas dedicadas à diálise, a máquina ocupa seus espaços de lazer, o sono é perturbado pelo desconforto dos tubos, pelo líquido de diálise entrando e saindo no abdômen e pelos eventuais alarmes do equipamento.⁵

Todas estas implicações da diálise peritoneal remetem aos relatos dos participantes deste estudo. Sendo assim, as famílias necessitam se organizar, ajudando-se e cooperando entre seus membros a fim de que as repercussões do tratamento possam ser enfrentadas de uma maneira equilibrada na família, preservando suas relações, e até mesmo fortalecendo-as.

A DPA foi a modalidade de diálise peritoneal que prevaleceu, na ocasião das entrevistas, porém a maioria das famílias já tinham conhecimento da DPAC, devido o familiar ter realizado esta modalidade anteriormente. Neste sentido, as famílias sabem que o método da DPA, ainda oferece maior liberdade que a DPAC. Este fato, no entanto, não elimina a sensação de privação da liberdade da família frente aos encargos com a realização da diálise.

Nesse sentido, pesquisa realizada sobre a qualidade de vida no tratamento de doenças renais crônicas aponta que a modalidade de DPA no domicílio oferece mais benefícios aos

pacientes em diálise se comparada à outros métodos de substituição renal, pois a DPA normalmente é realizada apenas a noite, deixando o período diurno livre para outras atividades.¹² O presente estudo não teve o objetivo de comparar métodos de terapia renal substitutiva, entretanto, considera-se importante a forma como foi mencionada esta questão pelos participantes, pois eles relataram que existe diferença entre os tratamentos no que tange a liberdade dos doentes e sua família, com isto pode-se analisar as repercussões nas famílias considerando também este aspecto.

A vida das pessoas diante da necessidade de realizar diálise parece estar afetada de tal forma, que estas passam a priorizar a realização do tratamento para a manutenção da vida, deixando de lado atividades realizadas antes do adoecimento, como os de lazer, sociais e tarefas diárias devido aos horários que ficam mais restritos em função do tratamento.¹³ Neste estudo, as atividades de lazer ficam em segundo plano ou deixam de ser realizadas, sendo priorizada a diálise e o bem-estar do familiar doente, o que pode potencializar a sensação da privação de liberdade da família, e consequentemente, repercutir negativamente na qualidade de vida de todos os membros envolvidos.

No aparecimento de uma doença crônica, perdas de ordem pessoal, social e econômica tendem a ocorrer, tanto para o doente quanto para sua família, podendo dificultar os relacionamentos sociais e o desempenho profissional de seus membros.¹⁴ Alguns desafios para o cumprimento na diálise peritoneal estão relacionados a restrição de atividade social e a nas questões da vida diária, como realizar compras e serviços domésticos.⁵

Conforme os resultados obtidos neste estudo, pode-se notar que a sensação de privação da liberdade manifestada pelos participantes em função da diálise no domicílio tende a ser mais percebida pelos familiares que assumem os cuidados diretos com o doente e a realização de diálise. Esta sensação parece ter uma estreita relação com o cansaço e limites na realização de outras atividades do familiar que se responsabiliza pelos cuidados ao familiar doente e a execução da diálise peritoneal.

A este respeito, estudo explicita que devido a demanda de cuidados na doença crônica em geral, o impacto causado na vida de quem exerce a função de cuidar é grande, levando-o inclusive ao isolamento social.¹⁵ Assim, cuidar de uma pessoa dependente, somado as tarefas do dia a dia, pode tornar a atividade de cuidar cansativa, estressante e solitária, sobrecarregando o responsável pelo cuidado,¹⁴ o que implica em uma (re)organização do sistema familiar para dividir funções e tarefas entre os membros.

A colaboração entre os familiares, amigos e profissionais de saúde, pode fazer com que o cuidado domiciliar ao doente seja mais leve, amenizando a sobrecarga física,

emocional, econômica e social da pessoa responsável pelo doente.¹⁶ Outro estudo realizado com familiares de doentes oncológicos em internação hospitalar aponta que frente a um conjunto de condições complexas, existe a possibilidade dos familiares adoecerem junto, devido a exposição ao cansaço físico e psicológico, sendo necessário vencer desafios e reconhecer seus limites.¹⁷

As questões apontadas pelos estudos supracitados são semelhantes aos encontrados na presente pesquisa. Isto reforça a necessidade de cooperação e de divisão de atividades entre os membros da família, evitando que apenas uma pessoa fique com toda a responsabilidade sobre o doente e seus cuidados, o que além de evitar o cansaço deste familiar também pode minimizar as repercussões familiares da diálise peritoneal no domicílio.

Os relatos das famílias vão ao encontro dos resultados de um estudo em que os pacientes em diálise peritoneal expressaram que esperam por um futuro incerto e reconhecem a dependência da ajuda dos familiares e dos profissionais da saúde.¹⁰ A dependência do doente e a necessidade de companhia que este requer, relatadas nesta investigação, também remetem a sensação de privação de liberdade, mencionadas pelas famílias pesquisadas.

Neste sentido, literatura ao abordar doença crônica e o ciclo de vida familiar, aponta que as repercussões na família diante da doença crônica, quanto à dependência e o envolvimento com o familiar doente, dependem do grau de incapacitação do doente, o ciclo de vida dos envolvidos e da estrutura familiar. Assim, os diferentes tipos de incapacidades podem necessitar adaptações específicas no envolvimento familiar para realizar os cuidados ao doente.³

O sentimento de frustração aparece implicitamente em alguns relatos das famílias ao discorrerem sobre as atividades que tanto o doente quanto os familiares realizavam antes da diálise e que foram dificultadas ou mesmo inviabilizadas em decorrência da doença e do tratamento. Em uma análise mais específica, pesquisa discorre que a necessidade de ajuda da família, principalmente no início da diálise peritoneal, causa no doente, sentimentos de decepção e culpa por necessitar de ajuda dos familiares, seja para a realização diálise ou por outras questões que se relacionam com o tratamento.¹⁸ Tais aspectos merecem ser considerados pela equipe de saúde pela possibilidade de repercussões negativas secundárias na estrutura familiar e, conseqüentemente, no seguimento do tratamento.

Neste estudo, as repercussões da diálise peritoneal no domicílio também se relacionaram as alterações clínicas e aos sintomas presentes nos doentes, as quais podem ocorrer com frequência em pacientes renais crônicos em terapia dialítica.⁴ Nestas questões a presença da família se torna imprescindível, pois é ela que normalmente oferece suporte ao

doente, e a ajuda entre seus membros possibilita manter ou restabelecer o equilíbrio familiar. Além disso, a compreensão e a comunicação também são fundamentais no sistema familiar.⁸

Em relação às restrições dietéticas e hídricas apontadas como repercussões da diálise pelas famílias deste estudo, estas são comuns e geralmente necessárias em doentes que realizam diálise.⁴ Investigação com doentes no início da diálise peritoneal cita que são muitas as necessidades de adaptação para a realização do método, envolvendo inclusive a necessidade de restrições alimentares e hídricas.¹³

Diante dos resultados obtidos, pode-se afirmar que quando os demais membros da família colaboram e incentivam o atendimento as restrições recomendadas ao doente, a probabilidade de sucesso do tratamento é maior. No entanto, cumprir tais restrições pode não ser uma tarefa fácil no dia a dia, pois não são poucas as restrições e todos os membros precisam ter senso colaborativo, sensibilidade e flexibilidade para o bem comum da família.

O contexto tanto técnico quanto de cuidados e de disponibilidade que envolve a realização de diálise peritoneal no domicílio repercute intensamente na vida das pessoas que integram a família, sendo esta uma situação que pode trazer sérias implicações para o sistema familiar. Dessa forma, quando ocorre o adoecimento de um dos membros da família, além dos conflitos interpessoais e das dificuldades socioeconômicas, a atenção precisa ser no sentido de oferecer apoio emocional e social a cada um dos membros que compõe o sistema familiar.¹⁵

Tendo-se em vista que a atuação da enfermagem junto a famílias está no sentido de atender às necessidades e demandas de cada envolvido, o enfermeiro, junto com os demais membros da equipe multiprofissional de saúde, podem auxiliar a família que vivencia o adoecimento crônico de um de seus membros, especialmente nos casos em que o tratamento é realizado no domicílio. Os momentos iniciais do tratamento são aqueles que demandam maior apoio, não apenas direcionadas às questões da doença, mas também as adaptações que serão necessárias em toda conjuntura do sistema familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As repercussões da diálise peritoneal no domicílio ocorrem em diversas esferas na rotina das famílias e possuem como pontos em comum a obrigatoriedade de realizar diariamente o tratamento dialítico e a necessidade de presença junto ao familiar doente. Assim, a preocupação com o bem-estar do familiar doente e a realização da diálise passam a ser priorizados em detrimento das demais atividades realizadas anteriormente, sejam elas laborais ou de lazer, o que faz as famílias terem a sensação de viverem em liberdade condicionada.

Outra esfera das repercussões da diálise peritoneal se refere à convivência com as alterações clínicas inerentes a doença renal crônica que se somam a necessidade de adequar-se aos limites e as restrições em função da doença, as quais são fundamentais para o sucesso do tratamento e exigem cooperação e apoio dos membros familiares para serem cumpridas.

Mesmo diante das adversidades, limites e restrições que surgem com o tratamento, as famílias se organizam dentro das possibilidades, enfrentam os obstáculos e conseguem conviver entre seus membros com harmonia. Assim, pode-se inferir que as famílias se sujeitam as implicações do tratamento, uma vez que este proporciona a manutenção da vida do familiar doente.

No entanto, as opiniões sobre a realidade em que vivem diante da necessidade de realizar diálise peritoneal, nem sempre são consensuais entre as famílias e mesmo entre os membros da própria família. Isto reforça a necessidade de refletir, considerar e respeitar as opiniões das pessoas, pois estas se diferenciam conforme a individualidade e realidade em que vivem. Algumas opiniões são de que a diálise mudou radicalmente suas vidas, enquanto que outras consideram que não ocorreram mudanças significativas, assim como, as resoluções dos problemas são distintas e peculiares entre as famílias investigadas.

O apoio familiar, a ajuda recíproca entre os membros da família se faz necessário frente ao tratamento complexo, tanto do ponto de vista técnico, quanto no envolvimento que este requer. Neste sentido, os enfermeiros podem auxiliar as famílias a compreenderem certas situações e ajudá-las no enfrentamento da diálise no domicílio, acolhendo-as e fazendo uma avaliação para identificar os seus problemas, permitindo assim, uma intervenção efetiva no sentido de atender de forma integral as reais necessidades, tendo em vista as peculiaridades de cada contexto familiar.

Para tal, a conscientização da equipe multiprofissional em saúde frente a problemática da família é fundamental, a fim de se realizar um atendimento ao doente e seus membros, permeado pela sensibilidade e bom senso, transmitindo disponibilidade para fornecer ajuda a qualquer momento. Isso pode proporcionar segurança e bem-estar para as famílias que convivem diante da realidade de ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio.

Estudos relacionados à família na área de saúde aumentaram nos últimos anos, especialmente na enfermagem. No entanto, constata-se que estudos com famílias de doentes em diálise peritoneal, na perspectiva da presente pesquisa, carecem de mais investigações, que possam confrontar e complementar os resultados obtidos neste estudo, considerando o pequeno número de famílias pesquisadas de um local de abrangência específica.

REFERÊNCIAS

1. Pan American Health Organization (PAHO). Improving Chronic Illness Care through Integrated Health Service Delivery Networks. Washington: DC; 2012.
2. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Cienc cuid Saúde*. 2009; 8 (suplem.): 70-78.
3. Carter B, Mcgoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. 2ª Reimpressão. Porto Alegre(RS): Artes Médicas; 2001.
4. Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS. Manual de Diálise. Revisão téc. Riella MC. Tradução Hennemann TLA. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2008.
5. McCarthy A, Shaban R, Boys J, Winch S. Compliance, normality, and the patient on peritoneal dialysis. *Nephrol Nurs J*. 2010; 37 (3): 243-51.
6. Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS, organizadoras. Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. Maringá (PR): EDUEM; 2011.
7. Paula ÉS, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Bras Enferm*. 2009 jan-fev; 62 (1): 100-6.
8. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Sílvia Spada. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.
9. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2010.
10. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [online]. 2012 jan-fev; [acesso em 2012 ago 28]; 20(1): [08 telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br>
11. 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): 271-77.
12. Wyld M, Morton RL, Hayen A, Howard K, Webste AC. A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. *Plos Medicine*. 2012 Sept; 9(9): e1001307
13. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar – o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. *Esc. Anna Nery Rev Enferm*. 2011 jan-mar; 15 (1): 39-46.
14. Ribeiro DF, Marques S, Kusumota L, Ribeiro RCHM. Processo de cuidar do idoso em diálise peritoneal ambulatorial contínua no domicílio. *Acta Paul Enferm*. 2009 ; 22 (6): 761-6.
15. Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. *Rev Eletr Enferm* [online]. 2011 abr-jun [acesso em 2012 out 22]; 13(2):182-9.
16. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. 2010 jul-set; 19 (3): 504-10.

17. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto Contexto Enferm.* [online] 2012 jul-set; [acesso em 2013 jan 04]; 21(3): 658-66.
18. Santos FK, Valadares GV. Conhecendo o mundo do ser que enfrenta a diálise peritoneal: nexos simbólicos presentes no cotidiano. *Rev. enferm. UERJ.* 2011 jul-set; 19 (3): 473-8.

3.3 ARTIGO 3 - ESTRATÉGIAS DE (RE)ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA QUE CONVIVE COM UM FAMILIAR EM DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO³

STRATEGIES OF (RE)ORGANIZATION OF THE FAMILY THAT LIVES WITH A FAMILY MEMBER IN PERITONEAL DIALYSIS AT HOME

ESTRATEGIAS DE (RE)ORGANIZACIÓN DE LA FAMILIA QUE CONVIVE CON UN FAMILIAR EN DIÁLISIS PERITONEAL EN DOMICILIO

RESUMO

Estudo qualitativo, com objetivo de descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio. Realizado em uma clínica renal no sul do Brasil, cuja coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas nas residências de sete famílias que tinham um familiar em diálise peritoneal, de março a maio de 2012. Os dados foram submetidos à análise temática, da qual emergiram os temas: conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades; adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal no domicílio; adequar o ambiente físico do domicílio; e, adaptar o cotidiano da família diante da doença e ao tratamento do familiar. A (re)organização familiar ocorreu para viabilizar o tratamento e a continuação de atividades cotidianas. O enfermeiro ao conhecer a individualidade das famílias pode auxiliá-las no enfrentamento, com sensibilidade, tentar atender expectativas de cada uma.

Descritores: Família; Diálise Peritoneal; Enfermagem; Doença crônica; Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

Study qualitative wants describe the strategies of (re)organization of family live together with of one its members make peritoneal dialysis at home. It was made in renal clinic in south of Brazil and the collected of information has occurred by interviews in residences of seven families that had a familiar member in peritoneal dialysis, from March to May, 2012. The data were submitted to thematic analysis, where have appeared the following themes: adapt the treatment schedule with other activities; acquire knowledge and to develop abilities to make the peritoneal dialysis at home; adequate the physical environment of the residence; and adapt the routine of the family to face the sickness and the treatment of the familiar member. The (re)organization of the family has occurred to make possible the treatment and diary activities. The nursing needs know the individuality of the families help them, with sensibility, when they ask him help and he can try attend the expectations of each one.

Key words: Family; Peritoneal dialysis; Nursing; Chronic Disease; Home Nursing.

RESUMEN

Estudio cualitativo con objetivo de describir las estrategias de (re)organización de la familia al convivir con un familiar realizando diálisis peritoneal en domicilio. Realizada en una clínica renal del Sur de Brasil, la recolección de datos, de marzo a mayo de 2012, ocurrió por entrevista en las residencias de siete familias en dicha situación. Los datos fueron sometidos a análisis temático, del cual surgieron los temas: coincidir los horarios de tratamiento con la realización de las demás actividades; obtener conocimiento y desarrollar habilidades para

³Artigo formatado conforme as normas da “Revista Brasileira de Enfermagem”. Qualis A2 para Enfermagem.

realizar la diálisis peritoneal en su domicilio; adecuar el ambiente físico del domicilio; adaptar el cotidiano de la familia frente la enfermedad y el tratamiento del familiar. La (re)organización familiar ocurrió para lograr el tratamiento y la continuidad de las actividades cotidianas. El enfermero, al conocer la especificidad de las familias, puede auxiliarlas en el afrontamiento, con sensibilidad intentar atender expectativas de cada una.

Palabras clave: Familia; Diálisis Peritoneal; Enfermería; Enfermedad Crónica; Atención Domiciliaria de Salud.

INTRODUÇÃO

A família pode ser entendida como um sistema, definida por um complexo de elementos em recíproca interação, em que cada membro é uma parte individual que compõe o todo, que é a família⁽¹⁾. Independente do contexto ou tipo de constituição da família, ela é formada por cada um de seus membros ou integrantes, formando um conjunto, ligado por regras, histórias, crenças e afetos que formam a sua totalidade e integridade⁽²⁾. Para que esse conjunto funcione de forma estável, é necessário que ele esteja em constante movimento e adaptação sendo que qualquer alteração, em apenas uma das partes, provoca o desequilíbrio familiar⁽¹⁾.

O adoecimento de um dos membros da família é um fator de desequilíbrio que pode causar mudanças na estrutura familiar. Nesta situação todo sistema familiar precisa se reorganizar para assimilar a nova condição e aprender a conviver com ela. A tendência é a família se reequilibrar ou se estabilizar, porém de modo diferente da organização anterior à doença⁽¹⁾.

Na doença crônica, no âmbito domiciliar, o sistema familiar se reorganiza por meio de negociações internas, para garantir os cuidados, sua manutenção e funcionalidade estrutural⁽³⁾. Algumas famílias, após a ocorrência da doença possuem dificuldade para se reestruturar, outras se reorganizam excluindo ou incluindo novos membros, que podem ser pessoas próximas, como vizinhos e amigos⁽⁴⁾. Nas condições impostas por uma doença crônica, considera-se a família uma organização dinâmica que busca adaptar-se frente às diversas alterações que possam ocorrer⁽⁵⁾.

Os efeitos da doença crônica atingem todos os membros da família, com maior ou menor intensidade. Nesse sentido, a equipe de saúde precisa estar atenta para as necessidades de assistência, apoio emocional e social aos pacientes e cada um dos membros da família, pois a doença crônica pode desencadear na família conflitos nas suas relações e dificuldades socioeconômicas⁽⁶⁾.

As famílias ao enfrentarem situação de adoecimento crônico, muitas vezes adotam intervenções externas para resolução de problemas relacionados à doença. Algumas famílias preferem que pessoas de fora assumam o doente, pois tem dificuldade em cuidar de seus membros no domicílio. Enquanto outras preferem resolver seus problemas internamente, considerando a ajuda externa estressante, mesmo que necessária. Este tipo de família consegue aplicar mais plenamente sua competência e liderança no âmbito domiciliar. Assim, é necessário reconhecer as características das famílias e atendê-las conforme a necessidade de cada uma delas⁽⁷⁾.

Neste cenário inclui-se a doença renal crônica, que em seu último estágio leva a necessidade de terapias dialíticas para manutenção da vida⁽⁸⁾. A diálise peritoneal é uma destas terapias, que pode ser realizada no domicílio pelo doente ou outra pessoa. Na maioria dos casos é um dos membros da família que se responsabiliza pela execução da diálise e pelos cuidados ao familiar doente.

Nesse sentido, o conhecimento das forças, dos recursos e das dificuldades enfrentadas pelas famílias no cuidado de seu familiar constitui-se em elemento que pode direcionar e potencializar as propostas de intervenção e reorganização da família. Diante da compreensão desse panorama familiar o enfermeiro pode auxiliar a família na resolução de seus problemas, estimulando o apoio entre seus membros para que utilizem suas próprias forças e recursos, internos ou externos. O apoio entre os membros familiares pode evitar sobrecarga na situação de doença na família, levando-a a enxergar que, mesmo diante de problemas, existem possibilidades de mobilização de forças suficientes para superá-los⁽¹⁾.

Ao atuar com doentes que realizam diálise peritoneal no domicílio verifica-se, empiricamente, a necessidade da presença da família, seja para realizar os cuidados diretos ou para o apoio nas diversas necessidades da pessoa doente e da própria família. Observa-se também que as famílias, em geral, possuem dificuldades para se organizarem em função da complexidade que envolve o tratamento e das questões inerentes ao seu cotidiano.

Diante do exposto, somado a lacunas verificadas na produção científica acerca da perspectiva de famílias que tem um de seus membros em diálise peritoneal, considera-se relevante investigar a forma como estas famílias se organizam. Além disso, espera-se com o presente estudo, suscitar reflexões e trazer subsídios que possam contribuir para sensibilizar os profissionais de saúde que atuam com famílias que convivem com a diálise peritoneal no domicílio. Assim, tem-se como questão norteadora do estudo: quais as estratégias de (re)organização utilizadas pelas famílias para conviver com um de seus membros em diálise

peritoneal no domicílio? E tem como objetivo: descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de campo com delineamento metodológico qualitativo, descritivo e exploratório. Estudos dessa natureza permitem aprofundar questões referentes a cada família, a fim de melhor compreender como estas se organizam ao ter um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio. Fizeram parte desta pesquisa sete famílias, totalizando quinze sujeitos, sendo que em todas as famílias, participaram, além do familiar doente, um membro da família (em seis famílias) ou dois (em uma família). No que se refere ao vínculo familiar com os doentes, quatro eram cônjuges, duas eram filhas, uma mãe e um genro.

A captação das famílias foi realizada por meio da consulta aos prontuários de pacientes que estavam em diálise peritoneal domiciliar, vinculados a uma clínica renal localizada no interior do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Trata-se de uma instituição privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS) prestadora de serviços aos portadores de doenças renais que necessitam de terapia renal substitutiva. No período de coleta dos dados, o serviço atendia cerca de 340 doentes em tratamento renal substitutivo (hemodiálise e diálise peritoneal), destes 40 estavam em programa de diálise peritoneal.

Os critérios de inclusão das famílias foram: famílias com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio (independente da modalidade), doentes em diálise peritoneal com idade acima de dezoito anos e ter, no mínimo, duas pessoas presentes no momento da entrevista, sendo uma delas o doente. Os critérios de exclusão foram: doentes em diálise peritoneal que não residiam no município da realização da pesquisa e que apresentavam alguma dificuldade de comunicação ou compreensão. Dos 40 doentes em diálise peritoneal no domicílio vinculados ao serviço 20 atenderam aos critérios de inclusão/exclusão.

Por meio de ligação telefônica da enfermeira responsável do serviço de diálise peritoneal, os doentes/famíliares foram informados sobre a realização da pesquisa e foi solicitado o consentimento para o fornecimento dos dados telefônicos para a que a pesquisadora pudesse entrar em contato posteriormente e convidá-los a participar do estudo. Não houve recusa entre as famílias em fornecer contato telefônico, receber as informações e convite para participar do estudo, o que, de antemão, permitia a identificação de provável disponibilidade e interesse das pessoas contatadas em participar do estudo. O critério de seleção das famílias para contato ocorreu de forma aleatória.

A coleta dos dados ocorreu nos domicílios, em datas e horários pré-agendados por meio de contato telefônico efetuado pela pesquisadora. Como instrumento para produção dos dados utilizou-se uma entrevista desenvolvida a partir da construção do genograma das famílias e de perguntas relacionadas a forma como a família estava se organizando diante da necessidade de realização de diálise peritoneal no domicílio.

O genograma representa a estrutura interna da família, fornecendo dados importantes sobre as relações entre seus membros⁽¹⁾. Nesta pesquisa, o genograma contribuiu para conhecer a estrutura, ciclo de vida e as relações familiares, e como forma de entrosamento entre os participantes e a pesquisadora para realizar as entrevistas. Em relação a organização familiar foram realizadas perguntas circulares, a fim de proporcionar a participação de todos os membros presentes durante as entrevistas. As perguntas circulares baseiam-se nas respostas ou informações às perguntas iniciais, constituindo um ciclo⁽¹⁾.

O período da coleta dos dados foi de março a maio de 2012, em uma única visita ao domicílio de cada família. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra em editor de textos e encerradas quando o objetivo do estudo foi respondido.

Os dados das entrevistas foram submetidos ao procedimento de análise temática, uma modalidade de análise de conteúdo. Esta análise identifica os núcleos de sentido que constituem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objetivo analítico pretendido. A técnica desdobra-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽⁹⁾.

Assim, na pré-análise ocorreu a leitura sistemática e minuciosa, de forma exaustiva das entrevistas, que foram organizadas para estabelecer o *corpus* do estudo. Para etapa de exploração de material a partir dos dados brutos, reuniram-se os dados similares e significativos nos diversos fragmentos, classificando-os para constituição dos temas. Na última etapa, buscou-se os sentidos nas falas dos entrevistados, para analisar e associar com o referencial teórico⁽⁹⁾.

Em todas as etapas da pesquisa atendeu-se aos requisitos da Resolução 196/96, relativos à ética na pesquisa com seres humanos, primando pela confidencialidade das informações obtidas e respeito aos participantes. Assim, as famílias foram esclarecidas sobre o objetivo do estudo, consentimento para gravar as entrevistas e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos participantes em duas vias. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 01158012.0.0000.5346 em 13 de março de 2012. Para preservar a identidade dos participantes da pesquisa, os sujeitos foram codificados: “F” de família com o

número da entrevista realizada, seguido pelas letras “D” de doente, “C” de cônjuge, “F” de filho ou filha, “M” de mãe e “G” de genro.

RESULTADOS

Dentre os 15 participantes houve predominância do sexo feminino (dez participantes), com idade entre 31 e 79 anos, grau de instrução entre o ensino fundamental completo até o ensino superior. Quanto à modalidade de diálise peritoneal, seis pacientes realizavam diálise peritoneal automatizada (APD) e um paciente fazia diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD). O período que os pacientes estavam em tratamento de diálise peritoneal variou de três meses a seis anos.

Da análise dos dados identificou-se que as estratégias adotadas pelas famílias que convivem com um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio estão circunscritas a conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades; adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal no domicílio; adequar o ambiente físico do domicílio; e, adaptar o cotidiano da família diante da doença e ao tratamento do familiar.

A estratégia de **conciliar os horários do tratamento com a realização de outras atividades** foi adotada pelas famílias participantes do estudo, as quais tentam adaptar a realização do tratamento com as atividades cotidianas, profissionais, sociais, bem como, com a convivência com outros membros da família. A readaptação nas atividades da vida social da família se encontra limitada à rigidez dos horários de realização do tratamento. A terapia requer, muitas vezes, a cooperação de colegas, familiares e amigos.

A gente vai no cinema, ou vai jantar fora, a gente tenta voltar cedo. Ou se a gente quer ficar mais, a gente combina com alguém ficar aqui [...] a minha prima, ela é praticamente da família. Ela vem, ela não se importa, ela dorme aqui se precisa, sempre tem alguém [...] foi essa mudança que a gente teve. Antes não tinha essa preocupação. (F2 F)

Nós saímos, mas a gente volta cedo para ligar ele (instalar a diálise), se não fica muito tarde e ele se atrasa no serviço outro dia. Por exemplo: outro dia saímos de noite e chegamos às nove, e às nove e meia eu já estava ligando ele. Outra coisa, para receber os amigos aqui em casa, a gente convida e já diz: nove ou dez horas no máximo. É só com horário. (F3 C)

Eu ia no centro espírita de noite, mas aí quando deu o problema, eu passei para o dia, então eu vou à tarde, para mim não tem problema. A única coisa que agora não gosto é de ficar sozinha (quando se conecta na máquina), eles vão e voltam, ou fica alguém por perto. (F2 D)

No que tange a necessidade de conciliar as atividades profissionais e a realização do tratamento de diálise peritoneal, os participantes demonstraram que realizam constantes

ajustes para garantir o seguimento da vida profissional e viabilizar o tratamento, especialmente em relação ao controle dos horários.

Eu saio do trabalho às 23 horas. A hora que chego em casa vou direto para a máquina. Outro dia me atrasei no serviço porque eu comecei a diálise muito tarde de noite. Então estou sempre correndo, correndo, para casa para fazer a diálise e correndo para o serviço para não atrasar. (F3 D)

Por outro lado, diante da impossibilidade de conciliar a realização do tratamento com as atividades laborais realizadas anteriormente, evidenciou-se a opção dos participantes em dedicarem-se ao cuidado do familiar doente, diante das exigências do tratamento.

Eu já tinha tempo para me aposentar, mas eu continuava trabalhando, mas daí eu parei quando ela precisou começar a diálise. Eu trabalhava em dois serviços. Parei nos dois de uma vez. (F6 M)

Em relação a convivência com outros membros da família, o desejo e o prazer de estar junto com outros familiares, foi um aspecto apontado pelos participantes. Isto é demonstrado pelos arranjos e esforços dispensados na busca da (re)adequação na realização do tratamento de acordo com a realidade e possibilidade de cada família.

Para sair[...] nós só vamos na casa dos pais dela (doente), daqui dá uns 50 Km. Distribuo as bolsas no carro, se ajeita para dois ou três dias, e ficamos fora esses dias, mais dias não dá, porque é muito material. (F1 C)

No verão a gente fica ali na frente (pátio da casa) [...] e a mãe não gosta muito de ficar sozinha no quarto, então ela se conecta mais tarde, para ficar mais um pouco com a gente. (F2 F)

Outra estratégia adotada pelas famílias foi **adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal no domicílio**, apontada pelos participantes como necessários para iniciar e seguir o tratamento. Ressalta-se os esforços empregados pelas famílias em compreender os significados da doença renal crônica associado ao aprendizado em relação ao tratamento.

A busca de conhecimentos sobre a doença renal crônica mostrou-se como um desafio para as famílias diante da necessidade de realizar o tratamento dialítico em seu familiar no domicílio. Encontrar alternativas para compreender e adequar-se da melhor forma possível diante de uma nova realidade representou uma exigência às famílias.

Da diálise peritoneal a gente não sabia [...] o doutor falou que ela estava com insuficiência renal crônica, e que precisava de diálise, foi uma surpresa isso [...] fomos procurar na internet [...] a gente não tinha conhecimento. (F2 F)

Quando ele teve que colocar o cateter peritoneal de emergência, ficamos oito dias no hospital [...] e aí o doutor dizia: vocês só vão embora o dia que aprender mexer na

máquina [...] então isso me pressionou muito, então eu aprendi, mas não com segurança. Eu vim para casa, lia tudo no polígrafo. (F3 C)

Outro aspecto mencionado foi a necessidade de aprendizado das técnicas para a realização do tratamento de diálise peritoneal. Os participantes apontaram as dificuldades iniciais em manusear o equipamento de diálise, sendo necessário adquirir habilidades que foram desenvolvidas e assimiladas no decorrer da realização do tratamento no domicílio.

Com aquele fiozinho trancado, ela gritava (máquina). Então, olha! Foram muitas coisas até conhecer bem a máquina [...] tem muitos macetes que a gente pega depois. As coisas vão acontecendo e a gente aprende. (F2 D)

Eu ainda entro em combate com a máquina, mas agora eu já sei mexer nela. No início eu chorava dia e noite. Agora está melhor (chorou). (F3 C)

O mais difícil de tudo foi a ordem das coisas na máquina. Então para mim, eu sabia fazer, mas não tinha certeza naquilo que eu estava fazendo, então fui olhando no manual, acompanhando no manual, agora faço automático. (F7 D)

Mesmo diante de eventuais problemas e intercorrências relacionados a doença renal crônica e ao tratamento de diálise peritoneal no domicílio, os participantes relataram utilizar algumas habilidades pessoais adquiridas com o conhecimento e a vivência.

Ela já tem medicação, quando dá dor ela toma paracetamol. E quando dá problema na máquina a gente leva na clínica. Até já foi trocada a máquina, porque ela queimou em um temporal. (F1 D)

Se acontece alguma coisa, que ela tem que se desconectar de uma hora para outra, ela já sabe como fazer isto, ela sabe como parar a máquina, ela coloca a tampa, ela sabe como fazer. (F2 F)

Adequar o ambiente físico do domicílio também foi identificada como uma das estratégias de reorganização utilizadas pelos participantes, considerada como imprescindível para realizar a diálise peritoneal com segurança e comodidade, tendo-se em vista a higiene e os cuidados necessários para realização da técnica, conforme as possibilidades de cada família.

Tu vai ver no quarto dela. Tem uma pia com pedal, para não colocar a mão na torneira quando ela higieniza a mão tem pegador de papel, pegador de sabonete. O quarto dela ficou um ambiente hospitalar [...] para não pegar bactéria nem nada. [...] todos se envolveram para arrumar o quarto. (F2 F)

Eu fiz uma extensão do telefone lá para o quartinho da diálise. E aí quando eu estou fazendo a diálise e estou sozinha, o telefone toca, se as mãos estão livres eu pego, atendo e resolvo. Porque antes o telefone ficava na cozinha, daí não dava. (F5 D)

Outra estratégia compreende a possibilidade em **adaptar o cotidiano da família diante da doença e ao tratamento do familiar**, na situação de adoecimento e todas as

implicações do tratamento de diálise peritoneal. Isto remete a cooperação entre os membros como um aspecto fundamental para a manutenção da assistência ao familiar doente. No que se refere a necessidade de adequar-se a nova situação, alguns participantes apontaram que diante da falta de escolha ou alternativa, adotam a ideia de que o tratamento torna-se parte do cotidiano como algo que precisa ser aceito e incorporado em suas vidas.

Para mim é normal, eu faço de conta que eu não estou conectada na máquina. Eu levanto de manhã e penso, vou viver minha vida, largo todo meu material e digo: chega. Agora só de noite. Se todas as pessoas fossem assim, levar a vida normal, ia ser melhor [...] facilitaria muito. (F2 D)

Não tem jeito. A gente já se adaptou, porque são seis anos fazendo a diálise. Mas a gente acha que é uma coisa que mexeu com nós. (F5 D)

Isto vira rotina, depois de certo tempo. Então é uma coisa que é uma tarefa, que a gente tem fazer todos os dias, já é automático. A gente se programa para fazer a diálise. A gente consegue se organizar. (F4 F)

A cooperação entre os membros da família foi apontada como um dos fatores que minimizam as implicações da doença e exigências do tratamento. Neste sentido, os participantes relataram que existe a colaboração dos familiares no acompanhamento do paciente nas consultas, realização da técnica de diálise peritoneal ou mesmo apoio financeiro para aquisição de medicações, quando necessário.

Ela (filha) está sempre junto, ajudando, ela vai junto no médico, desde pequeninha, claro, as primeiras vezes a gente ia junto com a mãe, porque ela estava debilitada. (F2 F)

Ele (marido) me ajuda, ele limpa a mesa, esteriliza a bolsa, os clips, a tampinha e pendura a bolsa. E eu me lavo, pego e faço. Então, tudo assim, se ajudando. (F5 D)

Eles (sobrinhos) ajudam quando precisa de um remédio. Eles sempre ligam e perguntam para saber o que estamos precisando, e aí eles mandam um tanto de dinheiro ou o que precisa, eles são muito apegados. (F6 M)

Em relação à colaboração entre os membros da família, os participantes expressaram que o envolvimento da família possibilita que as responsabilidades sejam divididas e exista o planejamento de atividades de lazer. Dessa forma, o fortalecimento da união e do empenho da família diante da doença e necessidade de tratamento domiciliar repercute de forma positiva na condução deste processo.

Todos se envolvem. Quando a gente foi uma semana para praia, a minha irmã ficou aqui com a mãe uma noite. Isso porque a minha prima também tinha viajado, para aproveitar o feriado do carnaval. (F2 F)

Meu filho achou que nós devíamos morar com ele. E a gente pensou que seria bom mesmo, porque o que a gente faz sozinhas, aqui longe, lá ele pode ajudar. Os dois

(filho e nora) trabalham de dia, então de dia não dá tempo, mas de noite eles auxiliam, se é mais perto. (F4 D)

As minhas irmãs moram aqui na frente, elas ajudam quando precisa, sempre estão por perto, dão uma baita mão. (F6 M)

DISCUSSÃO

A reorganização familiar no sentido de conciliar os horários do tratamento de diálise peritoneal no domicílio com as atividades cotidianas, sociais, profissionais e de lazer foi uma das estratégias utilizadas pelos participantes. Identificou-se que as famílias se ajustam para proporcionar ao doente segurança e viabilidade na realização do tratamento.

As famílias fazem arranjos entre os membros no intuito de darem seguimento aos cuidados dispensados ao familiar doente, bem como ao tratamento de diálise peritoneal. Porém, os horários rígidos e o envolvimento familiar que este tratamento requer, pode dificultar a readaptação da vida social da família. Estudo aponta que a realização da diálise peritoneal pelo doente e seus familiares, confere à eles diversas implicações com perdas e mudanças em suas vidas⁽¹⁰⁾, pois muitas vezes a rotina gira em torno da doença e do tratamento exaustivo, podendo levá-los ao isolamento social^(10,11).

Cada família tem seus desafios a enfrentar na presença de doença crônica no meio familiar, muitas vezes precisa estar disposta a dividir responsabilidades a fim de manter as relações entre si⁽⁶⁾. A participação de outras pessoas no cuidado ao doente no ambiente domiciliar, como membros da família, amigos, entre outras, torna o cuidar mais fácil, podendo amenizar a sobrecarga física, emocional e social para a pessoa responsável pelo doente⁽¹²⁾. Neste estudo, a colaboração ocorreu entre os próprios membros.

Pode-se verificar que as famílias ajustam seus horários e modificam sua rotina de trabalho a fim de conciliar a realização do tratamento e a vida profissional. Por outro lado, há situações em que isto não é possível, tendo necessidade de interrupção das atividades profissionais em detrimento do cuidado ao familiar doente. Estes aspectos podem refletir negativamente sobre a família, tanto pelo possível comprometimento da renda familiar, quanto pelas repercussões emocionais ao familiar que necessita deixar o trabalho.

Estudo sobre a experiência dos pacientes em diálise peritoneal no domicílio aponta o abandono do trabalho como uma das alterações forçadas na vida de quem realiza diálise peritoneal, uma vez que grande parte do tempo é absorvido pelo tratamento. Com isto, a vida das pessoas transforma-se radicalmente no aspecto qualitativo e quantitativo, deixando de fazer muitas coisas que valorizavam e gostavam antes de adoecer⁽¹⁰⁾. Desta forma, para ajudar

seu membro a superar os sentimentos do processo de adoecer, os papéis e funções entre os familiares muitas vezes precisam ser repensados e distribuídos⁽³⁾.

Neste estudo, evidenciou-se que as famílias lançam mão de estratégias que possibilitam manter os vínculos e o convívio familiar e que também ajudam a minimizar as alterações causadas pela necessidade de diálise peritoneal no domicílio, o que nem sempre evita que alguns doentes se sintam como um “peso” para a família. Neste sentido, ações que favoreçam, capacitem e estimulem as famílias a identificar e utilizar os recursos próprios e disponíveis, com o apoio dos demais membros, podem ser iniciativas relevantes a fim de solucionar seus problemas ou questões de suas vidas de maneira eficaz⁽¹⁾.

Outra estratégia mencionada pelos participantes foi de adquirir conhecimento e desenvolvimento de habilidades para a realização do tratamento no domicílio. As famílias participantes buscaram munir-se de conhecimentos e informações além daquelas fornecidas pelos profissionais de saúde. Isso remete a importância de que os profissionais de saúde forneçam informações fundamentadas na realidade das famílias que enfrentam a doença de um familiar⁽¹⁾.

O enfermeiro pode intervir com enfoque nos domínios cognitivo, afetivo e comportamental. Nestas intervenções precisa-se considerar a singularidade de cada família, para isso é necessário adaptar as intervenções e os domínios conforme a realidade e necessidade, na tentativa de resolução dos problemas de cada uma das famílias⁽¹⁾.

Apesar das dificuldades iniciais, o desenvolvimento de habilidades para realizar o tratamento é uma estratégia importante tendo-se em vista que apesar da evolução tecnológica algumas variáveis podem influenciar no sucesso da diálise peritoneal no domicílio. Estudo aponta que o nível de informação que é repassado sobre a técnica, acesso aos serviços de saúde de referência e a relação entre paciente, família e profissionais parecem ter um papel importante para a realização adequada e sucesso do método⁽¹³⁾.

As dificuldades enfrentadas no processo inicial para aprender a técnica e manusear a máquina mencionada pelos participantes deste estudo, também foi evidenciada em outra pesquisa, no qual os doentes descrevem a diálise peritoneal como algo “horrível” no início. Tanto pelas mudanças que ocorrem no seu cotidiano quanto pela necessidade de aprender a técnica a qual é permeada pelo medo diante da complexidade e restrições do método⁽¹¹⁾.

As circunstâncias que acontecem no cotidiano das famílias diante da doença de um de seus membros, requerem uma ação para resolver a situação. Nestas situações a família pode demonstrar a capacidade em lidar com os acontecimentos, aprendendo e desenvolvendo novas habilidades. A criatividade em conduzir diante do que se apresenta, promove autoconfiança e

segurança da família para cuidar seu familiar doente. Com isso a família fortalece-se para interagir com as demandas decorrentes da doença⁽¹⁴⁾.

Quando ocorre algo não esperado relacionado com a diálise peritoneal, observou-se neste estudo que as famílias resolvem seus problemas pelos conhecimentos adquiridos no convívio com o tratamento, utilizam recursos internos ou externos da família. A capacidade da família em solucionar de forma eficaz seus problemas pode ser em função da convicção que ela possui em conseguir resolver e pelas experiências ou êxitos anteriores⁽¹⁾.

A adequação e as alterações no ambiente físico domiciliar, em geral, são requisitos necessários para a realização da diálise peritoneal no domicílio, tornando-a viável com perspectivas de maior efetividade da diálise. Neste estudo, a modificação do ambiente foi realizada no sentido de proporcionar segurança e conforto ao doente. Esta questão é ratificada por uma pesquisa que aponta o ambiente adequado e higienizado como um dos aspectos a ser observado e imprescindível na execução da técnica de diálise peritoneal⁽¹³⁾.

Para os participantes deste estudo a diálise é necessária, tornando-se, com o passar do tempo, parte integrante de sua rotina. O cotidiano das famílias, diante da necessidade de um dos membros da família realizar diálise no domicílio, sofre alterações, no qual precisam se readequar e enfrentar da melhor forma possível. No entanto, observa-se que esta rotina é encarada de maneira diferente entre as famílias, algumas conseguem se adaptar e viver bem com a diálise, enquanto que outras se sujeitam pela falta de opção.

O impacto sofrido pelo doente também se reflete em sua família, uma vez que as mudanças são inevitáveis, o que interfere na evolução e enfrentamento da doença pelo doente⁽²⁾. Estudo realizado com doentes de Parkinson e familiares próximos, discorre que a reação diante uma doença crônica pode ser mais complexa do que se imagina, pois permeiam sentimentos de não aceitação, tristeza, revolta, raiva, medo, depressão e decepção devido estar frente um diagnóstico de doença incurável⁽¹⁵⁾. Entende-se que esta característica também pode ser atribuída a situação vivida pelas famílias que vivenciam o adoecimento crônico, como é o caso da insuficiência renal.

A maneira como as famílias se moldam ou se adaptam à doença, está relacionada a sua crença e comportamento, e estas por sua vez, estão fortemente interligados ao contexto familiar⁽¹⁾. Com isto a intensidade que a doença atinge cada membro da família, está relacionado ao tipo de envolvimento que possui com o familiar doente, qual o papel que este familiar irá assumir com o doente, qual a mudança causada após o adoecimento. Assim como, o ciclo de vida do familiar doente e da família e o desenvolvimento familiar⁽¹⁾.

Neste estudo, foi relatado que houve participação de diversas formas entre seus membros diante da diálise peritoneal no domicílio, proporcionando a reorganização da família. As famílias estabelecem alianças e existe o fortalecimento da união entre os membros no intuito de darem seguimento aos cuidados dispensados ao familiar doente. Estudos discorrem que a família ao enfrentar uma doença crônica de algum dos seus membros, procura fazer arranjos, adaptações e mudanças de papéis se reestruturando em função da continuidade do tratamento^(3,5,6).

A aliança e a união entre os membros familiares são fatores que podem facilitar a reorganização e o convívio na ocorrência de novos fatos na família, como por exemplo a doença. A aliança na família pode ou não ser útil, pois pode ter participação de pessoas não desejadas para alguns membros ou quando a participação não tem objetivo coletivo. É útil quando os membros expressam coletivamente preocupações e intenção de apoio e ajuda ao familiar que precisa. Para isso é importante que o enfermeiro avalie a flexibilidade da família e como os membros se ajustam a novas situações que ocorrem no sistema familiar⁽¹⁾.

Além disso, neste estudo pode se verificar que a cooperação dos membros possibilita a organização da família em relação a atividade de lazer, promovendo aproximação entre si. Neste sentido, estudo com pessoas em tratamento dialítico, menciona que a doença pode proporcionar união e fortalecimento das relações entre os familiares⁽⁵⁾.

Quando não há cooperação entre os membros, os cuidados muitas vezes recaem sob a responsabilidade de uma única pessoa. Nestas circunstâncias, além do cansaço físico e emocional, esta pessoa também precisa deixar de lado as atividades sociais e modificar sua rotina diária, o que pode comprometer e culminar em conflitos internos entre os familiares⁽¹⁶⁾.

A diálise peritoneal no domicílio pode ser uma terapia inviável quando não há apoio familiar. No Brasil, pelas características culturais da sociedade, os doentes em diálise peritoneal em geral são cuidados por suas famílias⁽¹⁷⁾. Em relação ao envolvimento dos familiares, estudo relata as estratégias das famílias de ajuda entre si nas tarefas básicas da vida diária, para promoção e manutenção dos cuidados ao familiar doente crônico no âmbito domiciliar⁽³⁾.

Neste sentido o enfermeiro pode ser um elo de comunicação entre os membros da família ou entre as famílias e outros profissionais da saúde⁽¹⁾. Estudo com doentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise, conclui que os doentes que recebem apoio de seus familiares e trabalhadores de saúde, conseguem superar melhor as limitações impostas pelo tratamento, readaptando-se a nova rotina de vida⁽¹⁸⁾. Entende-se como estratégia fundamental

para a reorganização da família que convive com um familiar em diálise peritoneal no domicílio o apoio entre os membros familiares e a equipe de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se verificar neste estudo que as famílias que convivem com um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio necessitam adaptar-se e organizar-se diante da situação de doença do familiar, desenvolvendo assim, estratégias que possam viabilizar o cuidado e assistência ao familiar de acordo com suas possibilidades.

Desta forma, a busca por conciliar a rigidez dos horários do tratamento e a realização de atividades cotidianas, profissionais, sociais e ainda, de convivência com outros membros da família foi uma estratégia apontada pelas famílias. Nesta perspectiva, algumas famílias podem contar com a colaboração de outras pessoas para dar seguimento a estas atividades ou buscam constantes ajustes entre a realização das atividades e o tratamento, enquanto que outras, diante da impossibilidade de conciliar especialmente as atividades laborais, optam-se em dedicar-se ao cuidado do familiar.

Adquirir conhecimento e desenvolver habilidades para realizar a diálise peritoneal, além da necessidade de adequações no domicílio, mostrou-se como um desafio e uma exigência para as famílias diante da necessidade de realizar o tratamento dialítico em seu familiar no domicílio. Isto pode ser observado neste estudo, quando os esforços empregados por estes, desde a necessidade em compreender a doença, até o aprendizado das técnicas de realização da diálise peritoneal. Diante disso, dificuldades iniciais foram apontadas, especialmente em relação ao manuseio do equipamento de diálise, e eventuais problemas e intercorrências relacionados a doença, mas que muitas vezes puderam ser contornadas mediante habilidades pessoais adquiridas com o conhecimento e a vivência.

Pode-se inferir que o cotidiano das famílias é alterado pela diálise peritoneal no domicílio, uma vez que há a necessidade de dedicar grande parte do tempo a realização do tratamento e questões que o envolvem. Neste sentido, verificou-se que diante da necessidade de adequar-se a nova situação, alguns participantes ao deparar-se com a falta de escolha ou alternativa, adotam a ideia de que o tratamento torna-se parte do cotidiano como algo que precisa ser aceito e incorporado em suas vidas.

Entretanto, foi percebido neste estudo que a colaboração e envolvimento entre os membros da família em relação a doença e ao tratamento de diálise peritoneal no domicílio, parece possibilitar que as responsabilidades sejam divididas e exista o planejamento de algumas, permitindo inferir que o fortalecimento da união e do empenho da família diante da doença e necessidade de tratamento, repercute de forma positiva na condução deste processo.

Contudo, percebe-se que as estratégias adotadas em maior parte são individuais e requerem uma dedicação pessoal do familiar envolvido mais diretamente com o cuidado. No entanto, a cooperação entre os membros da família é um importante fator que pode minimizar as implicações da doença e exigências do tratamento conforme foi apontado pelos participantes deste estudo.

Como fatores limitantes deste estudo, embora não se trate de uma questão nova, a temática das famílias que convivem com o familiar em diálise peritoneal no domicílio ainda é pouco discutida. Uma vez que este tratamento requer grande envolvimento familiar para viabilizar a sua realização. Neste sentido, se faz necessário que as famílias sejam compreendidas e respeitadas, pois estas, cada uma com suas características, conseguem se organizar para que o tratamento ocorra com segurança, garantindo o bem-estar do seu familiar doente, e viverem em harmonia com os demais membros.

Desta forma, acredita-se que o desenvolvimento desta investigação possa trazer reflexão aos profissionais, de forma a compreender as necessidades do doente e sua família e assim auxiliá-los nas suas dificuldades e perceber com sensibilidade a presença de um ser humano que deseja ser compreendido em suas expectativas. Compreende-se que estes resultados não devem ser tomados como absolutos e sim lançar possibilidades para novos caminhos que merecem ser investigados, recomendando-se a ampliação das discussões aqui apresentadas, na tentativa de favorecer sua compreensão e a busca de alternativas para o enfrentamento desta realidade.

REFERÊNCIAS

1. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Sílvia Spada. 5. ed. São Paulo: Roca; 2012.
2. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicologia em Estudo. 2009; 14(3) 603-607.
3. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. Cienc cuid Saúde. 2009; 8 (suplem.): 70-78.
4. Sanchez, KOL; Ferreira, NMLA. Reorganização do sistema familiar na condição do câncer. Cienc Cuid Saude 2011; 10 (3):523-532.
5. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zilmer JGV, Silva DA, Feijó AF, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. Rev Min Enferm. 2009 abr/jun; 13 (2): 193-201.
6. Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. Rev Eletr Enf [on line]. 2011; 13(2):182-9. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a04.htm>

7. Rolland JS. Cancer and the Family: An Integrative Model. *Cancer Supplement* 2005; 104(11): 2584-95.
8. Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. *Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
9. Minayo MCS. *O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
10. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [on line] 2012; [citado 2012 ago 28]; 20(1): [08 telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br>
11. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar – o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. *Esc. Anna Nery Rev Enferm* 2011; 15(1):39-46.
12. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm* 2010; 19(3): 504-10.
13. Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araujo TM, et al. Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio. *J Bras Nefrol* 2010;32(1):45-50.
14. Girardon-Perlini NMO. *Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer*. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009.
15. Peternella FMN, Marcon SS. Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev Bras Enferm* 2009; 62(1): 25-31.
16. Ribeiro DF, Marques S, Kusumota L, Ribeiro RCHM. Processo de cuidar do idoso em diálise peritoneal ambulatorial contínua no domicílio. *Acta Paul Enferm* 2009; 22(6):761-6.
17. Bastos KA, Qureshi AR, Lopes AA, Fernandes N, Barbosa LMM, Pecoits-Filho R, et al. Family Income and Survival in Brazilian Peritoneal Dialysis Multicenter Study Patients (BRAZPD): Time to Revisit a Myth? *Clin J Am Soc Nephrol*. [on line]. 2011; 6:1676-83. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
18. Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm* 2011; 64(5): 839-44.

5 DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo permeiam o convívio das famílias que possuem um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio. Assim, este estudo procurou investigar e apresentar as dinâmicas das famílias, repercussões sobre o sistema familiar, estratégias para (re)organizarem-se, entre outras questões, diante da realidade em que vivem.

As dinâmicas das famílias que convivem com a diálise peritoneal no domicílio, foram elucidadas neste estudo em questões como: a realização da técnica de diálise pelos familiares e seus desafios; a presença ou a ausência de cooperação entre os membros da família; a dependência do familiar doente; e, as alterações de ordem social e emocional. Estas questões são enfrentadas de forma peculiar em cada família, tendo assim, as dinâmicas familiares distintas entre elas.

Pôde-se verificar que as famílias deste estudo se ajudam entre si, para amparar o familiar doente e a própria família. Estudos com famílias discorrem que a família ao enfrentar uma doença crônica de algum dos seus membros, procura fazer arranjos, adaptações e até mudanças de papéis em função da continuidade do tratamento (SCHWARTZ *et al.*, 2009, a; MARCON *et al.*, 2009; ELSEN, 2002). Nesta situação, expectativas e crenças negativas podem estar presentes, ocasionando mudanças na dinâmica familiar. Para isso, a família necessita repensar e redistribuir funções entre os membros para o amparo e ajuda ao familiar (FRÁGUAS, 2007; MONTEFUSCO, 2011).

No que diz respeito às repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio, estão relacionadas: a família altera sua rotina para atender as exigências do tratamento; o comprometimento das atividades de lazer; a necessidade de permanecer próximo do familiar doente; e, a necessidade de ajustarem-se as limitações e restrições decorrentes do adoecimento. Estas se refletem nas famílias em questões da vida social, emocional, profissional e física, abrangendo o doente e os demais membros familiares. Frente estas repercussões, pode-se dizer que as famílias que convivem com um de seus membros realizando diálise peritoneal, vivem em liberdade condicionada.

Conforme evidenciado neste estudo, é necessário considerar que o ingresso da pessoa em diálise peritoneal é um processo complexo que envolve questões teóricas, técnicas e emocionais para manutenção de vida do familiar doente. Desta forma, o apoio familiar ao

doente é fundamental, para evitar sentimentos de isolamento, solidão e abandono que podem inclusive levá-lo a desistir do tratamento (SANTOS, 2009).

Há diversas possibilidades de auxiliar as famílias para resolução ou intervir em situações de dificuldades enfrentadas diante do adoecimento de um de seus membros, com finalidade de promover, melhorar ou sustentar o funcionamento familiar. No entanto, as intervenções precisam ser adaptadas a cada família e conforme o funcionamento familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

As estratégias para (re)organização das famílias que convivem com um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio, estão relacionadas à conciliação de horários; aos conhecimentos e habilidades; adequação do ambiente físico; e, adaptação do cotidiano. As famílias para se reorganizarem, fazem ajustes entre os membros para dar continuidade das atividades do dia a dia e no sentido de proporcionar ao doente segurança e viabilidade na realização do tratamento.

Estudo com doentes iniciando a diálise peritoneal no domicílio pondera que a terapia dialítica incide sobre o sujeito em várias dimensões como, física, psicológica, social, cultural, política, econômica, espiritual, ética e estética. E, em relação ao contexto familiar, por um lado a diálise é capaz de unir, aproximar e otimizar a interação, por outro, pode interferir de forma negativa, prejudicando o convívio entre os familiares (SANTOS, 2009). Neste estudo, mesmo diante das dificuldades relatadas em relação aos horários, vida social, profissional, aprendizagem técnica, as famílias mantêm suas relações familiares preservadas, e até vínculos fortalecidos entre os membros.

Neste sentido, no início da diálise peritoneal, é preciso que o enfermeiro considere que o doente e seus familiares geralmente estão diante de uma situação desconhecida. Para amenizar o sofrimento e proporcionar bem-estar a estas pessoas, é importante valorizar as experiências prévias que o doente e sua família possuem. Além disso, cuidar a forma como se conduz a assistência com comunicação clara e objetiva, considerando as particularidades de cada membro da família, para que tenham confiança e segurança para assumir o tratamento.

Nas famílias que se deparam com um de seus membros acometidos por uma doença, a união pode ser o caminho para sua autonomia, além do fortalecimento dos laços familiares, amenizando sofrimento causado pela doença no âmbito familiar (SANCHEZ; FERREIRA, 2011). A união entre os familiares com laços afetivos fortalecidos, também foram verificados neste estudo.

Ao realizar este estudo verifica-se que as famílias possuem dinâmicas e estratégias peculiares para se ajustar diante da diálise peritoneal de um de seus membros, assim como as

repercussões são enfrentadas de modo e característica diferente em cada família. Para atender as particularidades de cada família é necessário que a equipe de saúde mostra-se interessada e sensível no sentido de compreender estas diferenças.

As pessoas ao receberem a notícia de indicação de diálise peritoneal, esperam da equipe de saúde, um comportamento solidário, acolhedor, diferenciado e individualizado, com profissionais capazes de despertar confiança e acolhimento. A necessidade maior neste momento é o lado humano para conduzir o tratamento (SANTOS, VALADARES, 2011).

Assim, estudos com famílias possibilitam aos enfermeiros direcionar seu pensamento em estratégias de cuidado que visem as reais necessidades das famílias, de forma a intervir no que realmente precisam e no que faz sentido para elas. Além disso, a compreensão em relação aos problemas e a amplitude que envolve o funcionamento familiar frente ao adoecimento e outras problemáticas são questões que podem contribuir de forma ímpar para o progresso teórico e prático da enfermagem de família (GIRARDON-PERLINI, 2009).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término do estudo, conclui-se que as famílias que convivem diante da necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio, apresentam diversas modificações em suas vidas para viabilizar a realização do tratamento. Pois este demanda grande envolvimento, pela rigidez de horários e complexidade técnica, mas que garante a manutenção da vida do familiar doente.

O estudo das dinâmicas familiares, das repercussões da diálise peritoneal no domicílio e das estratégias de (re)organização familiar permite afirmar que apesar de existirem adversidades e envolvimento diferenciado dos familiares, as famílias conseguem se ajustar para viabilizar o tratamento, preservar as relações e até mesmo fortalecer seus laços afetivos.

No início do tratamento, a realização da diálise constituiu-se num dos principais desafios, especialmente pela necessidade de conhecer, aprender e dominar a técnica, exigindo uma redefinição de papéis e (re)organização no âmbito familiar para prover o tratamento e os demais cuidados. As atividades de lazer, sociais e laborais, bem como as atividades do dia a dia ficam em segundo plano, uma vez que a prioridade das famílias é garantir o bem-estar do familiar doente.

As alterações de ordem social e emocional ocorrem em maior ou menor grau em todas as famílias. Tais aspectos variaram principalmente conforme a estrutura familiar, o ciclo de vida do doente e dos familiares, a dependência do familiar doente e as relações estabelecidas entre eles.

A realização da diálise peritoneal no domicílio possui repercussões nas famílias como alterações na rotina pelos horários rígidos do tratamento e o comprometimento das suas atividades cotidianas, o que leva as famílias a viverem em liberdade condicionada. Além da necessidade de diálise peritoneal, o familiar doente pode apresentar alterações clínicas relacionadas à doença renal e necessita submeter-se a um tratamento com diversas restrições hídricas e alimentares que demandam a compreensão e colaboração de todos os membros da família.

Diante desta realidade, as famílias se (re)organizam adotando estratégias, como conciliar os horários da diálise com as demais atividades, adquirem conhecimento e desenvolvem habilidades para realizar o tratamento, adequam o ambiente físico no domicílio, para garantir o cuidado ao familiar doente. A utilização das estratégias mencionadas

possibilita que as famílias encontrem um novo ponto de equilíbrio para continuarem suas vidas diante da realidade que enfrentam conforme as possibilidades de cada família.

Neste estudo, a abordagem qualitativa possibilitou aprofundar as questões individuais referentes a cada família a fim de melhor compreender como convivem diante da necessidade de diálise peritoneal. O genograma mostrou-se adequado para utilização neste estudo, pois possibilitou conhecer a estrutura das famílias e suas relações afetivas, também contribuiu na abordagem e condução inicial das entrevistas, uma vez que falar sobre os membros da família favoreceu o entrosamento entre participantes e pesquisadora. Acredita-se que a técnica escolhida e a realização das entrevistas no ambiente de convívio das famílias, possibilitaram maior conforto aos participantes e propiciou momentos de reflexão, discussão e reavaliação das formas como convivem com a diálise peritoneal no domicílio.

Embora tenha sido observado durante as entrevistas um clima de cumplicidade e sinceridade entre os participantes, existe a possibilidade de que ao entrevistar familiar e doente lado a lado, possa ter ocorrido algum tipo de constrangimento ou mesmo restrição de determinadas opiniões diante do receio de magoar o familiar doente. O que pode ser considerado uma limitação deste estudo. Neste sentido, sugere-se o desenvolvimento de novas investigações com a utilização de outras técnicas de coleta dos dados, que possam complementar e aprofundar a construção do conhecimento acerca desta temática.

Acredita-se que os resultados desta pesquisa possam contribuir para melhorar a qualidade da assistência prestada aos doentes e famílias que convivem com a diálise peritoneal no domicílio, uma vez que direciona a pesquisa, a prática e o ensino de enfermagem a considerarem que junto a cada doente existe uma estrutura familiar. Nessa direção, é preciso reconhecer que a família, independentemente de sua constituição, é uma peça fundamental para a promoção, manutenção e (re)estabelecimento da saúde dos indivíduos, que também precisa ser cuidada.

Assim, ratifica-se a necessidade de a enfermagem considerar a família e não apenas o doente como objeto de cuidado no intuito de garantir uma assistência integral que considere as necessidades individuais de cada um dos membros, bem como os diferentes papéis que cada um desempenha no sistema familiar. Neste âmbito, a enfermagem poderá contribuir de forma efetiva para auxiliar as famílias a se (re)estruturarem no enfrentamento diante da situação de adoecimento de um dos membros, bem como no decorrer do tratamento.

Ao considerar que ensino, pesquisa e assistência se complementam, no decorrer deste estudo, fortalece-se a importância de implementar visitas domiciliares às pessoas que convivem diante da realidade de realizar diálise peritoneal no domicílio. Também surge a

possibilidade de utilização do genograma familiar como instrumento importante para auxiliar na seleção da pessoa responsável pela realização da diálise peritoneal.

Ainda fortalece a possibilidade de indicar ou estimular a diálise peritoneal no domicílio, uma vez que verificou-se neste estudo, que apesar das dificuldades, as famílias conseguem se organizar para realizar este tratamento no seu familiar. Conforme pesquisas e o que se verifica na prática, a diálise peritoneal seria uma modalidade dialítica que poderia beneficiar um número maior de doentes que necessitam de terapia de substituição renal.

As estatísticas apresentam um número expressivamente maior destes doentes em hemodiálise, ao invés de diálise peritoneal, o que talvez seja indicativo de rever possibilidades e rompimento de paradigmas. Com isso, destaca-se a importância da enfermagem buscar fundamentação teórica para auxiliar em suas práticas assistenciais, para proporcionar de forma efetiva e com segurança o bem-estar do doente e de sua família.

Os resultados evidenciados nesta pesquisa não podem ser tomados como absolutos, mas sim possibilitar caminhos para novas investigações. Desta forma, sugere-se a realização de estudos que contemplem a trajetória de doentes e suas famílias desde o ingresso até o desfecho da diálise peritoneal no domicílio.

REFERÊNCIAS

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: Ministério da Saúde (Org.). **Manual de enfermagem**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2001; p. 14-7. Disponível em: <http://www.ids-saude.org.br/enfermagem>

BASTOS, R.M.R.; *et al.* Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. **Rev. Assoc. Med. Bras.** v.55, n.1, São Paulo, 2009.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Rev Assoc Med Bras.** 56(2): 248-53, 2010.

BLAKE, P.G.; DAUGIRDAS, J.T. Fisiologia da Diálise Peritoneal. In: DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING T.S. (Orgs.). **Manual de Diálise**. Revisão téc. RIELLA, M.C.; Tradução HENNEMANN, T.L.A. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 4. ed. 2008.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução 196/96 – Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72p.

CARREIRA, L.; MARCON, S.S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enferm.** v.11 n.6 Ribeirão Preto, nov./dez. 2003.

CARTER, B; MCGOLDRICK, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed., 2. Reimpressão. Porto Alegre: Artmed, 2001.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C.; MANFRINI, G. Saúde da família: desafios teóricos. Família, saúde e desenvolvimento. Curitiba. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 3, n.2, p.89-97, 2001.

ELSEN, I.; *et al.*. Reflexões sobre a ação ética no desenvolvimento de uma metodologia interdisciplinar de visita às famílias. In: ELSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. (Orgs.). **Enfermagem à Família: dimensões e perspectivas**. Maringá, PR. Eduem, 2011. 351p.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. dos (Orgs.). **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

FIGUEIREDO, A.E.P.L. Enfermagem e diálise peritoneal. In: BARROS, E.; *et al.* (Orgs.). **NEFROLOGIA: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

FIGUEIREDO, M.H.J.S. **Enfermagem de família: um contexto do cuidar**. 2009. Tese (Doutorado em Ciências de Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, 2009.

FRÁGUAS, G. **O Enfrentamento da Nefropatia diabética na ótica da família: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família**. 2007, 193p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

FRÁGUAS, G.; SOARES, S.M.; SILVA, P.A.B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Rev Esc. Enferm. Anna Nery**, jun. 12(2): 271 – 7, 2008.

GIRARDON-PERLINI, N.M.O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer**. 2009, 217p., Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GÓES JR.; *et al.* Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: BARROS, E.; *et al.* (Orgs.). **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

KDOQI. National Kidney Foundation. Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: Evaluation, Classification, and Stratification. **Am J Kidney Dis** 39 (Suppl 1): S1-S246, 2002.

MALERBI, F. E. K. Funcionamento familiar e saúde/doença. In: GUILHARDI, H.J. (Org.), **Sobre comportamento e cognição**, v.XIX, pp. 120-124. Santo André: Esetc, 2002.

MARCON, S.S.; *et al.* Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Cienc. Cuid. Saúde**, 6 (suplem. 2): 411-419. 2007. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude>

MARCON, S.S. *et al.* Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. **Ciência cuidado e Saúde**, v.8 (suplem.): 70-78, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo, SP: Hucitec, 2010. 407 p.

MONTEFUSCO, S.A.R.; BACHION, M.M. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. **Rev Eletr Enf** [on line]. abr/jun; 13(2):182-9, 2011. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>

MONTICELLI, M.; BOEHS, A.E. Enfermagem à família no hospital. In: ELSSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. (Orgs.). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá, PR: Eduem, 2011. 351p.

MUNIZ, J.R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, Mar. 2009.

NOSELLA, P. Ética e pesquisa. **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 29, n. 102, p. 255-273, jan./abr. 2008. Disponível em: <http://www.cedes.unicamp.br>. Acesso em 30/10/2011.

PAULA, É.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, fev. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/>. Acesso em 30/09/2012.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO). **Improving Chronic Illness Care through Integrated Health Service Delivery Networks**. Washington: DC; 2012.

QUEIROZ, M.V.O.; *et al.* Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. **Texto e Contexto Enferm.**, Florianópolis, jan.-mar; 17(1): 55-63, 2008.

ROMÃO JR; J.E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **J. Bras. Nefrol**, v. XXV, n.3, supl.1, agosto 2004. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/diretrizes>. Acesso em 25/10/ 2012.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.L.A. Reorganização do sistema familiar na condição do câncer. **Cienc Cuid Saude**, Jul/Set; 10(3):523-532, 2011.

SANTOS, F. K. **O enfrentamento do cliente portador de doença renal crônica mediante o início da diálise peritoneal: reflexões para o cuidado de enfermagem**. 2009, 271p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

SANTOS, F.K.; VALADARES, G.V. Vivendo entre o pesadelo e o despertar - o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. Esc. **Anna Nery Rev Enferm.** jan/mar; 15(1):39-46, 2011.

SCHWARTZ, E.; *et al.a.* Avaliação de famílias: Ferramenta de cuidado de enfermagem. **Cienc. Cuid. Saúde**; 8 (suplem.):117-124, 2009.

SCHWARTZ, E.; *et al.b.* As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Rev Min Enferm.** abr/jun; 13 (2): 193-201, 2009.

SESSO, R.C.C.; *et al.* Relatório do censo Brasileiro de diálise de 2010. **J Bras Nefrol**; 33(4): 442-447, 2011

SIMIONATO, M.A.W.; OLIVEIRA, R.G. Funções e transformações da família ao longo da história. **I Encontro Paranaense de Psicopedagogia – ABPppr – Nov./2003.**

SOUZA, L.C.S.L.; NITSCHKE, R.G.; SOUZA, A.I.J.. O cuidado de enfermagem no hospital na percepção das famílias: desafios e perspectivas para a profissão. In: ELSSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. (Orgs.). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas.** Maringá, PR. Eduem, 2011. 351p.

THOMÉ, F.S.; *et al.* Doença renal crônica. In: BARROS, E.; *et al.* (Orgs.). **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento.** 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

TORRALBA, F.R. **Antropologia do cuidar.** WALDOW, V.R. (Org.). Tradução SUMMA, G.L. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área de saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev Saúde Pública**; 39(3):507-14, 2005.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA. Pró-Reitoria de Pós-Graduação e pesquisa. **Estrutura e apresentação de monografias, dissertações e teses:** MDT. 8. ed. Santa Maria: Ed. UFSM, 2012.

WALDOW, V.R. **Cuidar:** Expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006, 190p.

WRIGHT. L.M.; LEAHEY, M.; **Enfermeiras e Famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. Trad. de SPADA, S. M.; São Paulo: 5. ed. Roca, 2012.

APÊNDICES

Apêndice A - Roteiro de entrevista

Data da coleta de dados: ____/____/____

Família: _____

1 GENOGRAMA

2 EIXOS TEMÁTICOS

2.1 Contem-me como é a vida de vocês desde que seu “fulano” iniciou a diálise peritoneal?

2.2 Como é para vocês conviver com a diálise peritoneal?

2.3 Como vocês se organizam quando precisam de ajuda para fazer a diálise peritoneal?

2.4 A quem vocês recorrem quando precisam de ajuda?

2.5 Como vocês fazem para realizar a diálise peritoneal?

2.6 O que vocês acham mais difícil na convivência diante da necessidade de diálise peritoneal?

2.7 O que vocês acham que facilita ou auxilia na convivência diante da necessidade de diálise peritoneal?

2.8 Para quem na família está sendo mais difícil a convivência com a diálise peritoneal? Por que?

3 DADOS DA FAMÍLIA

3.1 Número de pessoas residentes no domicílio: _____

3.2 Cuidador principal: _____

3.3 Religião: _____

3.4 Renda familiar mensal: _____

3.5 Número de pessoas que dependem da renda: _____

3.6 Tipo de diálise realizada pelo paciente: _____

3.7 Período de tempo que o paciente está em diálise peritoneal: _____

3.8 O paciente já fez outra terapia de substituição renal? _____ Qual? _____

3.9 Dados dos familiares:

Nº	Familiar	Idade	sexo	Condição de saúde	Profissão	Ocupação atual	Escolaridade
1							
2							
3							
4							
5							
6							

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-MESTRADO

PROJETO PESQUISA: O convívio da família diante da diálise peritoneal do familiar no domicílio.

PESQUISADORA: Arlete Maria Brentano Timm

Contato: (55) 99358054 **e-mail:** ambtimm@yahoo.com.br

ORIENTADORA RESPONSÁVEL: Profa. Dra. Margrid Beuter

Contato: (55) 99637451 **e-mail:** margridbeuter@gmail.com

COORDINADORA: Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

e-mail: nara.girardon@gmail.com

LOCAL DA REALIZAÇÃO DA PESQUISA: Captação na Clínica Renal de Santa Maria e o cenário nos domicílios das famílias.

SUJEITOS ENVOLVIDOS: Famílias que tem um familiar em tratamento de diálise peritoneal no domicílio, vinculado na Clínica Renal de Santa Maria- RS.

DATA: ____/____/____

Caro participante da pesquisa:

- Você está convidado a participar desta pesquisa por meio da observação, elaboração de um genograma e realização de uma entrevista, de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- O pesquisador deverá responder todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar.
- Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma punição e sem perder os benefícios aos quais tem direito.

Sobre a Pesquisa: a pesquisa tem como objetivo: Descrever como a família convive diante da necessidade de diálise peritoneal de um de seus membros no domicílio.

Sua fala será gravada, caso você permitir. Para essa atividade, será mantido em segredo seu nome, não será divulgada nenhuma informação que possa identificá-lo, preservando o seu anonimato.

Benefícios: Estão ligados diretamente à estudos acerca do convívio familiar na diálise peritoneal no domicílio, contribuindo tanto para a assistência aos pacientes e familiares participantes do estudo e demais familiares, quanto para os profissionais que atuam e convivem com eles.

Riscos: Os riscos a você estão relacionados àqueles que você estaria exposto em uma conversa informal, como cansaço e despertar de emoções decorrentes do assunto sobre o qual estaremos tratando. No caso de acontecer o cansaço será realizada uma pausa na entrevista e retomado se for possível. E em situações de emoções como choro, também será interrompida a entrevista e retomada com o seu acordo, em contrário será suspensão.

Sigilo: As informações fornecidas por você nas entrevistas, para o genograma, bem como as observações registradas no diário de campo, serão confidenciais e de conhecimento apenas do pesquisador e das professoras orientadoras. Estas informações serão utilizadas para o desenvolvimento deste projeto e composição de um banco de dados, mantidas na sala 1301, do Departamento de Enfermagem, no prédio Centro de Ciências da Saúde da UFSM, sob a responsabilidade da Sra. Margrid Beuter, por cinco anos, após esse período serão destruídos. O seu nome não será divulgado e você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados, em qualquer forma.

Desde já, agradeço pela colaboração.

_____ Nome do participante	_____ Assinatura do Participante
_____ Nome do participante	_____ Assinatura do Participante
_____ Nome do participante	_____ Assinatura do Participante
_____ Nome do participante	_____ Assinatura do Participante
_____ Assinatura da orientadora responsável (professora)	_____ Assinatura da pesquisadora (mestranda)

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

Para contato com o Comitê de Ética da UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7o andar - Sala 702. Cidade Universitária - Bairro Camobi 97105-900 - Santa Maria – RS.
Tel.: (55)32209362 - e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Apêndice C - Termo de Confidencialidade

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: O convívio da família diante da diálise peritoneal do familiar no domicílio.

PESQUISADOR: Arlete Maria Brentano Timm

CONTATO: (55) 99358054. E-mail: ambtimm@yahoo.com.br

ORIENTADOR: Profa. Dra. Margrid Beuter.

COORDINADOR: Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal de Santa Maria – UFSM.

DEPARTAMENTO: Departamento de Enfermagem da UFSM.

LOCAL DA COLETA DE DADOS: Captação na Clínica Renal de Santa Maria e o cenário nos domicílios das famílias.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos do estudo, cujos dados serão coletados por meio de observações registradas no diário de campo, da construção de um genograma e das entrevistas dos familiares de pacientes acima de dezoito anos, em diálise peritoneal no domicílio, vinculados na Clínica Renal de Santa Maria. Concordam, igualmente, que essas informações serão utilizadas para o desenvolvimento deste projeto e composição de um banco de dados. As informações serão mantidas na sala 1339, do Departamento de Enfermagem, no prédio Centro de Ciências da Saúde da UFSM, sob a responsabilidade da Sra. Margrid Beuter, por cinco anos, após esse período serão destruídos. O seu nome não será divulgado e você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados, em qualquer forma.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 13/03/2012, com o número do CAAE 01158012.0.0000.5346.

Santa Maria, ____ de _____ de 2012.

Margrid Beuter

Pesquisadora responsável

COREN/RS: 29136 SIAPE: 379289

Arlete Maria Brentano Timm

Mestranda

COREN/RS: 69653 MATRÍCULA MESTRADO: 201160806

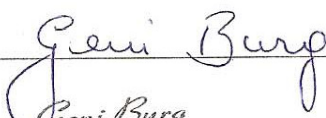
ANEXOS

Anexo A - Autorização para realização da pesquisa pela Clínica Renal**CLÍNICA RENAL DE SANTA MARIA****AUTORIZAÇÃO PARA DESENVOLVIMENTO DE PESQUISA**

Em resposta a solicitação para o desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado **“O CONVÍVIO DA FAMÍLIA DIANTE DA DIÁLISE PERITONEAL DO FAMILIAR NO DOMICÍLIO”**, de autoria de **Arlete Maria Brentano Timm**, sob a orientação da **Profª Drª Enfª Margrid Beuter** e coorientação da **Profª Drª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini** vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, autoriza-se o desenvolvimento desta junto a Clínica Renal de Santa Maria, no Município de Santa Maria-RS mediante aprovação prévia do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos – CEP – da referida Instituição. O projeto de mestrado tem por objetivo descrever como a família convive diante da necessidade de diálise peritoneal de um de seus membros no domicílio.

Na certeza de compartilharmos interesses comuns. Sendo o que tínhamos para o momento.

Santa Maria, 15 de dezembro de 2011.



Geni Burg
ENFERMEIRA
COREN 21611

CLÍNICA RENAL DE SANTA MARIA

(Assinatura do responsável e carimbo da instituição)

Anexo B - Documento de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

PROJETO DE PESQUISA

Título: CONVÍVIO DA FAMÍLIA DIANTE DA DIÁLISE PERITONEAL DO FAMILIAR NO DOMICÍLIO

Pesquisador: MARGRID BEUTER

Versão: 1

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CAAE: 01158012.0.0000.5346

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 8937

Data da Relatoria: 13/03/2012

Apresentação do Projeto:

O modo de viver das pessoas tem sofrido alterações ao longo do tempo em consequência das transformações econômicas, políticas, sociais e culturais verificadas na sociedade. Todas estas transformações trazem reflexos nos padrões de saúde e doenças da população. Com isso aparecem as doenças crônicas não transmissíveis como uma epidemia. Entre estas, destaca-se a doença renal crônica, que em seu estágio avançado, necessita de terapia renal substitutiva. A diálise peritoneal é uma das formas de terapia para substituir a função renal, que pode ser realizada no domicílio, de forma manual ou automatizada. Esta modalidade de terapia, geralmente exige envolvimento da família, o que repercute em alterações no contexto de seu convívio. Nesse sentido, os profissionais da enfermagem precisam desenvolver estudos que focalizem a família nas suas ações de cuidado. O objeto de estudo desta pesquisa é a convivência da família diante da diálise peritoneal de um de seus membros no domicílio. Assim, tem-se como objetivo descrever como a família convive diante da diálise peritoneal de um de seus membros no domicílio. Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, exploratória e descritiva. Os sujeitos da pesquisa serão famílias que tem um familiar realizando diálise peritoneal no domicílio. O local de captação dos sujeitos será a Clínica Renal de Santa Maria, no Município de Santa Maria/RS. O cenário serão as residências destas famílias. A coleta de dados será realizada por meio da observação, da construção de um genograma e das entrevistas com as famílias. Os dados obtidos na entrevista serão submetidos à análise temática proposta por Minayo. Acredita-se que os resultados da pesquisa possam contribuir para melhorar a qualidade da assistência prestada pela enfermagem aos pacientes e suas famílias que convivem com a diálise peritoneal no domicílio. Ressalta-se que nesta pesquisa serão observados os princípios éticos da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever como a família convive diante da diálise peritoneal de um de seus membros no domicílio

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa tem risco mínimo uma vez que será feita via entrevista. Os possíveis riscos estão descritos e são apresentados no TCLE. Os benefícios são para diversos grupos uma vez que podem ser beneficiários os pacientes, os familiares dos mesmos e os profissionais de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de mestrado com uma boa revisão de literatura onde ficam claros os objetivos da pesquisa. A metodologia está claramente descrita, as questões éticas estão descritas no projeto e nos documentos apresentados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão de acordo com as exigências da res 196/96

Recomendações:

Adequar o cronograma do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem inadequações

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 27 de Março de 2012

Assinado por:

Félix Alexandre Antunes Soares