



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY

JOYCE MARTINS ARIMATEA BRANCO

CUIDADO FAMILIAR EM DIÁLISE PERITONEAL:  
Proposta de tecnologia de processo de cuidar no domicílio

Rio de Janeiro  
2013



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM

Joyce Martins Arimatea Branco

CUIDADO FAMILIAR EM DIÁLISE PERITONEAL:  
Proposta de tecnologia de processo de cuidar no domicílio

Tese de Doutorado apresentada à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Cuidados Fundamentais e Tecnologias de Enfermagem (NUCLEARTE).

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Tereza Luz Lisboa.

Rio de Janeiro  
2013

Branco, Joyce Martins Arimatea.

Cuidado familiar em diálise peritoneal: Proposta de tecnologia de processo de cuidar no domicílio. / Joyce Martins Arimatea Branco – Rio de Janeiro: UFRJ / Escola de Enfermagem Anna Nery, 2013.

xii, 170 f.

Orientadora: Marcia Tereza Luz Lisboa.

Tese (Doutorado em Enfermagem) – UFRJ / Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.

1. Enfermagem. 2. Diálise Peritoneal. 3. Família. 4. Cuidado de parentes. Tese. I. Lisboa, Marcia Tereza Luz (Orient.). II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação, Enfermagem. III. Título.

CDD 610.73

Joyce Martins Arimatea Branco

**CUIDADO FAMILIAR EM DIÁLISE PERITONEAL:  
Proposta de tecnologia de processo de cuidar no domicílio**

Tese de Doutorado apresentada à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em.....de.....de 2013.

.....  
Presidente – Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Tereza Luz Lisboa  
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

.....  
1º Examinador – Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Frances Valéria Costa e Silva  
Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

.....  
2º Examinador – Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lygia Paim  
Escola de Enfermagem / Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALE)

.....  
3º Examinador – Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Glauca Valente Valadares  
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) /  
Campus Macaé

.....  
4º Examinador – Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Márcia de Assunção Ferreira  
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

.....  
Suplente – Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Iraci dos Santos  
Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

.....  
Suplente – Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silvia Teresa Carvalho de Araújo  
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro

## AGRADECIMENTOS

A *Deus*, que me proporcionou a oportunidade de continuar a trajetória acadêmica através do Doutorado, iluminando o caminho e minha mente, dando-me forças para seguir em frente e acreditar que conseguiria superar todos os obstáculos, fazendo com que eu mantivesse a perseverança e fé.

A meus amados pais, *Jorge e Nádia*, por todo amor e dedicação, por estarem ao meu lado em todos os momentos, sendo os primeiros incentivadores e motivadores da minha trajetória profissional e acadêmica. A vocês, que são os responsáveis por eu ter me tornado uma pessoa com valores morais sólidos e capaz de persistir em busca de meus objetivos e sonhos. *Muito obrigada por tudo!*

A meu marido, amor, companheiro e amigo, *George*, por estar a meu lado sempre, apoiando-me, incentivando-me e não me deixando desanimar. *Muito obrigada por me ajudar em todos os momentos, principalmente na reta final do curso. Se cheguei até aqui, foi por sua compreensão e auxílio!*

À minha avó, *Ivonice*, à minha tia *Ângela* e aos primos, *Yasmin* e *Yago*, pelo carinho e torcida durante toda jornada acadêmica, desde a graduação, acreditando e confiando no meu crescimento pessoal e profissional.

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> *Marcia Tereza Luz Lisboa*, amiga querida, orientadora e por vezes, mãe, por seu crédito e confiança nesses cinco anos de parceria preenchida por amizade, apoio, força, dedicação, compreensão, palavras e gestos de carinho. *Aprendi e aprendo muito com você, tanto na vida acadêmica quanto na vida pessoal. Sua alegria e seu sorriso contagiam todos a seu redor!*

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> *Glaucia Valente Valadares*, por me incentivar a ingressar no curso de Mestrado na época da Residência de Enfermagem em Nefrologia, o que possibilitou chegar

até aqui. *Você acreditou em mim, quando nem eu mesma acreditava! Fico-lhe imensamente grata por todo apoio, compreensão e amizade! Você é muito especial para mim!*

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> *Frances Valéria Costa e Silva*, um exemplo de profissional, sempre amiga, companheira e solícita a todos! Muito obrigada por toda ajuda no hospital Universitário Pedro Ernesto! Sem ela eu não teria conseguido realizar meu estudo. *Você também é muito especial para mim!*

Às professoras doutoras, *Márcia de Assunção Ferreira e Maria Luiza de Oliveira Teixeira*, por toda orientação e assistência à construção do projeto durante a disciplina “Métodos Qualitativos de Pesquisa: abordagem da Pesquisa Convergente-Assistencial”. Esta disciplina contribuiu de modo importante para os desdobramentos finais da tese. *Sou grata por tudo!*

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> *Lygia Paim*, pela gentileza em participar de minhas bancas desde a época do Mestrado, com contribuições sempre relevantes à construção do conhecimento. *Muito obrigada por todo carinho, atenção e amizade!*

Às Profas. Dras. *Silvia Teresa Carvalho de Araújo e Iraci dos Santos*, pela disponibilidade e consideração diante do convite para composição dessa banca examinadora.

Às enfermeiras *Lívia Borsato, Rosane Barreto e Mariza Abifaiçal Aranha*, que muito auxiliaram ao longo desses três anos para o cumprimento de minhas atividades profissionais enquanto enfermeira assistencialista. *Vocês foram fundamentais nesta trajetória! Nunca esquecerei a solidariedade, amizade e parceria que mantiveram comigo!*

À amiga e enfermeira *Sílvia Maria de Sá Basílio Lins*, que com carinho, amizade, companheirismo e força, permitiu que eu não desanimasse frente às dificuldades. *Muito obrigada por ser esta grande e verdadeira amiga!*

Aos técnicos de enfermagem da minha equipe, *Márcia Castro, Keila Nascimento, Paulo Roberto e Kátia Mendes*, grandes profissionais, amigos e incentivadores.

Aos amigos do Doutorado, em especial, às queridas amigas da disciplina de Pensamento Contemporâneo II (turma 2010/1), pela oportunidade de nos relacionarmos, desenvolvendo laços de amizade que possibilitaram trocas de conhecimentos acadêmicos, profissionais e de vida.

Às amigas de jornada *Joselena Coelho* e *Giselle Koep*, por toda amizade sempre, desde o Mestrado, com muito estímulo, apoio e lições, tanto de vida como acadêmicas. *Levarei a nossa amizade no coração!*

Aos dois presentes que o Mestrado e o Doutorado me deram: as amigas *Flávia Pacheco de Araújo* e *Priscilla Valladares Broca*. *Não tenho palavras para expressar o carinho, admiração e respeito que tenho por vocês profissionalmente e pessoalmente! Muito obrigada por toda ajuda, força, apoio, escuta, solidariedade e parceria! Vocês foram e são fundamentais para mim!*

Aos mestrandos e doutorandos, colegas do NUCLEARTE, em especial *Natália Elisa Duarte* e *Adriana Bispo Alvarez*, por toda ajuda e pela forma sempre carinhosa com que nos relacionamos.

Aos professores do NUCLEARTE e à diretora da Escola de Enfermagem *Anna Nery*, *Neide Aparecida Titonelli Alvim*, pela maneira gentil e respeitosa que sempre me trataram nesse período de convivência. *Aprendi muito com vocês.*

À *Cristina Studart*, *Jorge Anselmo* e *Sônia Xavier*, pelo atendimento sempre prestativo, carinhoso, amigo e gentil na secretaria de Pós-Graduação. *Muito obrigada por tudo!*

Às bibliotecárias, *Lúcia Marina Boiteux F. Rodrigues* e *Lúcia Maria P. Araújo*, por toda atenção e apoio na ocasião das pesquisas bibliográficas e dúvidas.

À *equipe multidisciplinar* do setor de Nefrologia do hospital Universitário Pedro Ernesto, em especial o serviço de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua, por proporcionar

um ambiente favorável e acolhedor à realização do estudo. *Sou muito grata a esta querida instituição e aos profissionais que nela trabalham!*

Aos queridos *familiares* dos clientes que fazem tratamento com a Diálise Peritoneal, que gentilmente aceitaram participar, pela colaboração de todos, o que sem esta teria sido impossível realizar este estudo.

*A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporcionas apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração.*  
Madre Teresa de Calcutá

## RESUMO

BRANCO, Joyce Martins Arimatea. O cuidado familiar em diálise peritoneal: uma perspectiva da Pesquisa Convergente-Assistencial em Enfermagem. Rio de Janeiro, 2013. Tese (doutorado em enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2013.

O estudo teve como objeto o cuidado prestado pelo familiar ao cliente renal crônico em tratamento com a Diálise Peritoneal (DP), e como objetivos: descrever o cuidado dos familiares frente ao parente renal crônico em tratamento com a DP; analisar as facilidades e dificuldades apontadas pelos familiares na realização do Cuidado ao parente renal crônico em tratamento com a DP; discutir as experiências adquiridas pelos familiares no cuidado ao seu parente renal crônico em tratamento domiciliar e propor um modelo de cuidado familiar ao cliente renal crônico em tratamento com a DP, a partir das evidências apontadas pelos familiares. Aplicaram-se os conceitos que formam a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger. Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, tendo como método a Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA). O cenário foi um hospital Estadual do Rio de Janeiro, no qual foi realizada a técnica de entrevista individual gravada e um grupo de encontro com 19 (dezenove) sujeitos da pesquisa, observando-se os aspectos éticos previstos na Resolução CNS-196/96. Os dados foram analisados de acordo com as etapas propostas pela PCA. Quatro categorias emergiram: relações estabelecidas entre a aceitação da DP no domicílio e o cuidado prestado pelo familiar a seu parente; cuidado domiciliar: a visão dos familiares a respeito das facilidades e dificuldades na realização do cuidado a seu parente no domicílio; experiências adquiridas pelos familiares no cuidado ao parente renal crônico em tratamento com a DP; a questão cultural como base para o cuidado: uma proposta de cuidado familiar no domicílio. Identificou-se que os familiares de clientes em DP conseguem, cada um a seu tempo, lidar com as adversidades impostas pela doença, onde a aceitação se reflete na disposição em auxiliar e cuidar do que seja necessário ao tratamento do seu parente no domicílio. As unidades de registro evidenciaram que as facilidades, dentro do contexto investigado, contribuem para a aceitação dos familiares a realização da DP no domicílio. Porém, mostram que as dificuldades podem ser fatores prejudiciais a realização deste tratamento e manutenção da saúde de seus parentes. As experiências adquiridas pelos familiares, em sua maioria, traduzem a capacidade dos mesmos em reagirem, de forma positiva, as dificuldades e promoverem sua adaptação de maneira produtiva ao seu bem-estar e dos membros da família. O modelo de cuidado proposto contempla o diálogo e a reflexão, no sentido de compartilhar os saberes tanto do sistema profissional, quanto do sistema popular. A utilização do modelo Sunrise comprovou o alcance da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado dentro da realidade investigada. Os familiares conseguiram realizar a preservação, acomodação e repadronização cultural do cuidado, contando com a assistência de enfermagem como elo entre os sistemas populares e profissionais de saúde, visando atingir em um nível futuro decisões e ações de cuidado coerentes com a cultura.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Diálise Peritoneal. Família. Cuidado de parentes.

## ABSTRACT

BRANCO, Joyce Martins Arimatea. The family care on peritoneal dialysis: a perspective of the Convergent-Care research in nursing. Rio de Janeiro, 2013. Thesis (doctor in nursing). Nursing College Anna Nery, Federal University of Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2013.

The object of the study was the care offered by the family to the chronic renal relative in Peritoneal Dialysis treatment (PD) and it aimed at: describing the care from the family towards the chronic renal relative in PD treatment; analyzing the facilities and difficulties pointed by the relatives concerning the care of the chronic renal relative on PD treatment; discussing the experiences the relatives had concerning the care of their chronic renal relative on home treatment and to propose a familiar care model to the chronic renal patient in PD treatment, since the evidences showed by the relatives. We applied the concepts forming the Diversity and Care Cultural Universality Madeleine Leininger's Theory. It was a descriptive study, with a qualitative approach, whose method was the Convergent-Assistance Research (CAR). The scenery was a State Hospital of Rio de Janeiro where a recorded individual interview technique and a meeting group with 19 (nineteen) individuals of the research have been carried out, observing the ethical aspects foreseen in the CNS-196/96 Resolution. The data were analyzed according to the phases proposed by the PCA. Four categories emerged: relationships established between the PD acceptance at home and the care offered by the relative to the patient; home-based care: the view of the family concerning the facilities and difficulties in carrying out the home-based care to the relative; experiences acquired by the family concerning the care of chronic renal patient in PD treatment; the cultural matter as a base to the care: a proposal of home-based family care. We identified that the relatives of PD patients can, each at his time, deal with the adversities imposed by the disease, where the acceptance is reflected in the disposition of aiding and caring when his relative's home treatment is necessary. The record's units evidence that the facilities, in the context of the research, contribute to the relatives' acceptance concerning carrying out PD at home. Nevertheless, they show that the difficulties can be harmful factors to the achievement of this treatment and his relatives' health maintenance. The experiences acquired by the relatives, for the most part, translate their reaction capacity, on a positive way, to the difficulties and to promote their adaptation on a productive way to their welfare and the one from the family members. The proposed care model considers the dialogue and the reflection sharing knowledge as well from the professional system as the popular one. The use of Sunrise model proved the reach of the Diversity and Care Cultural Universality Theory in the researched reality. The relatives could carry out the cultural preservation, accommodation and restandardization of caring, counting on the nurse aid as a bond between the health popular and professional systems, aiming at reaching, in the future, decisions and actions concerning the care coherent with the culture.

**Key words:** Nursing. Peritoneal Dialysis. Family. Relatives' care.

## RESUMEN

BRANCO, Joyce Martins Arimatea. El cuidado familiar en diálisis peritoneal: una perspectiva de la Investigación Convergente-Asistencial en enfermería. Rio de Janeiro, 2013. Tesis (doctorado en enfermería). Facultad de Enfermería Anna Nery, Universidad Federal de Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2013.

El estudio tuvo como objeto el cuidado prestado por el familiar al pariente renal crónico en tratamiento con Diálisis Peritoneal (DP), y como objetivos: describir el cuidado de los familiares ante el pariente renal crónico en tratamiento con DP; analizar las facilidades y dificultades señaladas por los familiares en la realización del Cuidado al pariente renal crónico en tratamiento con DP; discutir las experiencias adquiridas por los familiares en el cuidado a su pariente renal crónico en tratamiento domiciliar y proponer un modelo de cuidado familiar al pariente renal crónico en tratamiento con la DP, a partir de las evidencias señaladas por los familiares. Se han aplicado los conceptos que forman la Teoría de la Diversidad y Universalidad Cultural del Cuidado de Madeleine Leininger. Estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, cuyo método fue la Investigación Convergente-Asistencial (PCA). El escenario fue un hospital Estatal de Rio de Janeiro, donde se ha realizado la técnica de entrevista individual grabada y un grupo de encuentro con 19 (diecinueve) sujetos de la investigación, observándose los aspectos éticos previstos en la Resolución CNS-196/96. Los datos han sido analizados de acuerdo con las etapas propuestas por la PCA. Cuatro categorías han emergido: relaciones establecidas entre la aceptación de la DP en el domicilio y el cuidado prestado por el familiar a su pariente; cuidado domiciliar: la visión de los familiares a respecto de las facilidades y dificultades en la realización del cuidado a su pariente en el domicilio; experiencias adquiridas por los familiares en el cuidado al pariente renal crónico en tratamiento con la DP; la cuestión cultural como base para el cuidado: una propuesta de cuidado familiar en el domicilio. Se ha identificado que los familiares de clientes en DP consiguen, cada uno a su tiempo, lidiar con las adversidades impuestas por la enfermedad, donde la aceptación se refleja en la disposición en auxiliar y cuidar cuando es necesario el tratamiento de su pariente en el domicilio. Las unidades de registro evidencian que las facilidades, dentro del contexto investigado, contribuyen para la aceptación de los familiares en cuanto a la realización de DP en el domicilio. Sin embargo, muestran que las dificultades pueden ser factores perjudiciales a la realización de este tratamiento y manutención de la salud de sus parientes. Las experiencias adquiridas por los familiares, en su mayoría, traducen la capacidad de reacción de los mismos, de forma positiva, a las dificultades y de promover su adaptación de manera productiva a su bienestar y el de los miembros de la familia. El modelo de cuidado propuesto contempla el diálogo y la reflexión, en el sentido de compartir los saberes tanto del sistema profesional, como del sistema popular. La utilización del modelo Sunrise comprobó el alcance de la Teoría de la Diversidad y Universalidad Cultural de Cuidado dentro de la realidad investigada. Los familiares consiguieron realizar la preservación, acomodación y restandarización cultural del cuidado, contando con la asistencia de enfermería como eslabón entre los sistemas populares y profesionales de salud, con vistas a alcanzar, en el futuro, decisiones y acciones de cuidado coherentes con la cultura.

**Palabras clave:** Enfermería. Diálisis Peritoneal. Familia. Cuidado de parientes.

## SUMÁRIO

<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS</b>	13
Objeto de Estudo.....	13
Questões Norteadoras.....	24
Objetivos .....	24
Justificativa.....	24
Tese.....	28
<b>CAPÍTULO I - BASES CONCEITUAIS</b>	29
1.1 Descrevendo a Insuficiência Renal Crônica (IRC).....	29
1.2 A Diálise Peritoneal (DP).....	32
1.3 Família: um breve histórico.....	34
1.4 O processo de conviver em família.....	38
1.5 O cotidiano de famílias de clientes crônicos.....	42
1.6 A Resiliência: um processo utilizado nas relações familiares.....	44
<b>CAPÍTULO II - REFERENCIAL TEÓRICO</b>	48
2.1 A teoria de Madeleine Leininger.....	48
<b>CAPÍTULO III - ABORDAGEM METODOLÓGICA</b>	57
3.1 Tipo de estudo e abordagem.....	57
3.2 Fase da concepção.....	59
3.3 Fase da instrumentação: decisões metodológicas.....	60
3.3.1 Espaço físico da pesquisa.....	60
3.3.2 Escolha dos participantes.....	61
3.3.3 Métodos e técnicas de obtenção das informações.....	63
3.4 Fase de perscrutação.....	66
3.5 Desenvolvimento detalhado das entrevistas individuais e do grupo de convergência.....	67
3.5.1 A entrevista individual.....	67
3.5.2 O grupo de convergência.....	68
3.6 Fase de análise e interpretação dos resultados.....	71
3.7 Aspectos éticos da pesquisa.....	73

<b>CAPÍTULO IV- CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....</b>	<b>74</b>
<b>CAPÍTULO V - RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>77</b>
Relações estabelecidas entre a aceitação da DP no domicílio e o cuidado prestado pelo familiar a seu parente.....	77
Cuidado domiciliar: a visão dos familiares a respeito das facilidades e dificuldades na realização do cuidado a seu parente no domicílio.....	94
Experiências adquiridas pelos familiares no cuidado ao parente renal crônico em tratamento com a diálise peritoneal.....	107
A questão cultural como base para o cuidado: uma proposta de cuidado familiar no domicílio.....	124
<b>CAPÍTULO VI - MODELO DE CUIDADO FAMILIAR AO CLIENTE RENAL CRÔNICO EM TRATAMENTO COM A DIÁLISE PERITONEAL.....</b>	<b>143</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>148</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>155</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>161</b>
<b>Apêndice A</b> – Roteiro prévio de identificação dos sujeitos de pesquisa.....	162
<b>Apêndice B</b> – Roteiro prévio de entrevista semiestruturada.....	163
<b>Apêndice C</b> – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	164
<b>Apêndice D</b> – Cronograma de atividades.....	166
<b>Apêndice E</b> – Solicitação de aprovação ao Comitê de Ética em Pesquisa.....	167
<b>Apêndice F</b> – Tabela de Caracterização dos Sujeitos da Pesquisa .....	168
<b>ANEXOS.....</b>	<b>169</b>
Anexo A – Aprovação do Comitê de ética em pesquisa.....	170

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O objeto de estudo desta pesquisa é o cuidado prestado pelo familiar ao cliente<sup>1</sup> renal crônico em tratamento com Diálise Peritoneal (DP).

Durante minha trajetória profissional, seja como residente de enfermagem em Nefrologia no Hospital Universitário Pedro Ernesto ou atuando como enfermeira líder e/ou plantonista em serviços de Nefrologia, públicos ou privados, vivenciei diversas situações que envolviam diretamente familiares de clientes portadores de doença renal crônica em tratamento com a DP.

A doença renal crônica e o início do tratamento dialítico trazem à tona uma série de circunstâncias que comprometem os aspectos físicos e psicológicos dos clientes, podendo haver repercussões pessoais, familiares e sociais, sendo-lhes necessário reaprender a viver, a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos técnicos, consultas e exames.

Somado a isso, a experiência de conviver com um portador de doença crônica leva a família a reavaliar suas atitudes e práticas, a construir significados, impelindo aqueles que vivem lado a lado com a pessoa acometida pela doença a mudanças nos seus padrões de vida, e a rever seus sonhos e expectativas diante da nova realidade (FRÁGUAS, SOARES e SILVA, 2008).

Em alguns casos, o sofrimento em ver um de seus familiares ameaçado, dependente de uma máquina para sobreviver, sujeito a um tratamento prolongado e, por vezes

---

<sup>1</sup> Utilizo o termo cliente, pois se reforça de forma contundente a responsabilidade e a capacidade de decisão do mesmo (sua autonomia), além dos seus próprios valores, como aspectos importantes nessa relação (DANTAS; JORGE, 2003).

doloroso, faz com que a família não lide facilmente com a doença renal e seu regime terapêutico.

Nesta perspectiva, Fráguas, Soares e Silva (2008) referem que os membros familiares, não tendo alternativa, assumem o cuidado: aprendem a buscar recursos, facilitando sua operacionalidade no ambiente, também para as pessoas que convivem com o cliente, no intuito de acomodar as demandas complexas exigidas pelo novo momento.

Vale ressaltar que os familiares podem encontrar dificuldades e hesitar diante de tais situações novas, pois é possível não se adaptarem de modo uniforme à doença crônica. Cada pessoa possui uma crença a respeito do processo de adoecimento, vivenciando-o de maneira distinta.

Portanto, a partir da compreensão da equipe de enfermagem sobre as necessidades e os recursos que poderão ser utilizados pelas famílias no cuidado a seu parente acometido pela doença renal, esta equipe poderá contribuir para a solidificação de seus conhecimentos a respeito destes familiares de clientes renais crônicos no contexto da DP.

Com relação à experiência adquirida na residência de Enfermagem em Nefrologia, ao término da mesma, elaborei um Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), abordando a questão da adequação do ambiente domiciliar para a realização da técnica de DP.

Assim, um dos resultados encontrados neste TCC foi que, apesar de os clientes com problemas renais crônicos, em sua maioria, estarem satisfeitos e adaptados com a realização da técnica de DP no domicílio, em alguns momentos percebi, no relato dos participantes, que eles se sentiam desencorajados a conviver com a patologia e sobrecarregados, por serem eles mesmos os responsáveis pelo cuidado e tratamento. Seja por questões financeiras impostas

por prováveis limitações na atividade laboral, seja por medo e incompreensão acerca do tratamento, ou dor, pelas restrições que este causava. Ou até mesmo pelas mudanças operadas na estrutura familiar, exigentes de alterações de hábitos e da rotina, diante do novo cotidiano a ser enfrentado.

Estas situações identificadas no estudo fizeram-me refletir acerca do dia a dia destes clientes que realizam a DP. Com isso, antes do término da residência, pude perceber que muitas das complicações ocorridas ao longo do tratamento aconteciam não só diretamente por uma falha na técnica da DP, mas também, por algum dos fatores citados anteriormente.

Apesar de na primeira pesquisa as alterações na estrutura familiar terem aparecido de forma clara e explícita, outro dado que permanecia evidente referia-se aos prejuízos ocasionados à prática do autocuidado, ou seja, às atividades do indivíduo aprendidas por ele mesmo e orientadas para um objetivo.

Em pesquisa sobre o autocuidado de clientes em tratamento domiciliar com a Diálise Peritoneal, se evidenciou que tanto os clientes em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), quanto os clientes em Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) desenvolviam a prática do autocuidado de forma efetiva, seguindo as orientações recomendadas. Porém, existiam circunstâncias em que os saberes dos clientes, oriundos de suas experiências de vida, levavam a situações de risco, revelando a necessidade de se repensar e reorganizar o modelo pedagógico utilizado no processo de capacitação dos mesmos (BRANCO, 2009).

Os resultados revelaram ainda que, quando a família era participativa no processo de tratamento, os clientes demonstravam sentir maior segurança, confiança e estabilidade emocional, para realizar o procedimento da DP no domicílio. Quando ocorria o contrário, independente do motivo que causava esta não cooperação, os clientes deixavam transparecer que se sentiam sozinhos, desestimulados, e até certo ponto, desamparados.

Refletindo sobre os resultados revelados pelo TCC e pela dissertação de Mestrado, tornou-se evidente, portanto, que há uma problemática envolvendo a família do cliente em DP, pois o impacto da doença em cada um dos integrantes da família não deve colocar em risco o desenvolvimento individual e coletivo desses integrantes dentro do próprio sistema familiar, pelo potencial de esta situação atingir o cliente renal crônico que convive com eles.

Com relação à família, Weirich, Tavares e Silva (2004, p.5) referem que:

É uma entidade histórica representativa e base fundamental para a vida humana, e assim como a sociedade, a economia, a política entre outros fatores, sofreram mudanças, ela também vem mudando de forma gradual, lutando por seu espaço, articulando-se da melhor forma para manter sua estrutura e bem-estar dos membros que a compõe.

De acordo com o conceito de família saudável, descrito por Elsen (2006, p.67):

A família é uma unidade que se autoestima, onde os membros convivem e se percebem mutuamente como uma família, tem uma estrutura e organização para definir objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar dos seus membros.

Família saudável é como um sistema interpessoal, formado por pessoas que interagem por vários motivos, como afetividade e reprodução, num processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico. A família é uma relação social dinâmica que assume formas, tarefas e sentido, durante todo o seu desenvolvimento, que é elaborado com base em crenças, valores e normas estruturadas na classe social a que pertence a família, entre outras influências e determinações do ambiente (ELSEN, 2006).

As relações familiares, de uma forma ou de outra, continuam ocupando um lugar de destaque na maneira em que a maioria de nós enxerga e vivencia o mundo. Falar de família é evocar um conjunto de valores que dota os indivíduos de uma identidade e a vida de um sentido (FONSECA, 2004).

A família em nossa sociedade constitui um sistema com ampla diversidade de estruturas e formas de organizar o seu modo de vida. Há evidências de que a família funciona como unidade de cuidado, focalizando os padrões de interação de seus membros, e como estrutura organizacional, compondo subsistemas da comunidade e da sociedade, o que leva a enfermagem a enfrentar um novo desafio de cuidar de quem cuida (ELSEN, 2006).

No que se refere a este desafio, ele poderá ser maior, quando pensarmos que este cuidar pelo familiar exige conhecer como a família cuida. A família, por sua própria natureza, é complexa, distinta e extremamente dinâmica, onde os processos desenvolvidos dentro de cada uma delas contribuem para manutenção, ou não, da saúde de seus integrantes.

A enfermagem familiar é definida por Simpionato, Correia e Rocha (2005) como o conjunto de ações direcionadas para melhorar a qualidade de vida, promover, fortalecer e manter o bem-estar das famílias. Por isso, a enfermagem tem a necessidade de entender a ligação entre a dinâmica familiar e o processo saúde-doença.

Assim, pode-se conhecer a família, observar como ela se comporta frente a novas situações e como procura resolver os seus problemas. Neste contexto, a enfermagem começará a entender a família como um sistema, seu funcionamento, seus valores, suas práticas, seus rituais, forças e papéis.

Por meio de observação empírica propiciada pela convivência direta com os familiares dos clientes que fazem tratamento com a DP, identifiquei que estes familiares entendem família a partir da identidade dos seus componentes, da solidariedade, do diálogo

e das relações afetivas existentes entre eles. É na família que se constrói a identidade e se promove a autoestima da pessoa. A família possui e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns, que são influenciados por sua cultura e padrão socioeconômico.

Não há uma única teoria de enfermagem familiar, mas vários modelos conceituais e teorias para conseguir compreender a família em sua totalidade. Estas teorias têm origem em campos disciplinares das ciências sociais e humanas. Foram incorporadas à enfermagem, nas últimas décadas, por teóricos que buscam um referencial teórico para a pesquisa e prática de enfermagem (SIMPIONATO; CORREIA; ROCHA, 2005).

Quando a família recebe o diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica de seu parente e o início do tratamento com a DP no domicílio, sofre um grande impacto, o qual gera dificuldades para seus membros. Em vista disso, nesta pesquisa, a DP foi o foco primário e o contexto foi o sistema familiar, pessoas próximas, recursos disponíveis e possíveis limitações em que o cliente estivesse inserido.

O desenvolvimento de instrumentos sistematizados para a avaliação da estrutura familiar facilita a compreensão da mesma, de seu funcionamento e dinâmica, podendo obter, assim, informações sobre aspectos sociais, emocionais e de saúde, identificando então as potencialidades e dificuldades desta família. Wright e Leahey (2002) afirmam que a família deve ser reconhecida como uma força e fonte de apoio. Desta forma, o olhar da equipe de enfermagem deve ser positivo, reconhecendo, através da fala dos familiares, as dificuldades que os mesmos possam vir a apresentar.

De acordo com Elsen (2006, p. 267), o cuidado profissional às famílias, entre outros aspectos, “busca identificar as forças de que o grupo familiar dispõe e construiu ao longo de sua trajetória e que possibilitam enfrentar os agentes estressores e problemas da vida diária”.

Todas as famílias dispõem de recursos ou forças em maior ou menor proporção. Cabe aos profissionais que atuam com elas, identificá-las, torná-las explícitas e, sempre que necessário, estimular a emergência de novas forças. Portanto, centrar a atenção profissional nos aspectos positivos das famílias parece um caminho mais promissor do que insistir na identificação dos seus problemas e dificuldades. Assim como é necessário fortalecer a habilidade da família em tornar-se mais autossustentável no que diz respeito a atender suas necessidades, recomenda-se o emprego de ações que facilitem a aquisição, pela família, de competências e habilidades necessárias para mobilizar e assegurar os recursos necessários (ESLSEN, 2006, p.270).

Souza (2007, p.38) ressalta que a família não pode mais ser vista como aquela que “deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde; ao se reconhecer que ela assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, ela precisa ser ouvida em suas dúvidas, sua opinião deve ser levada em conta e sua participação deve ser incentivada”.

A autora refere ainda que a “construção do processo de cuidar na enfermagem junto à família está baseada nas ações transformadoras efetuadas através da conscientização das condições de vida das famílias, a negociação e a avaliação das ações”. Isto é possível ao se criarem oportunidades para as famílias adquirirem os conhecimentos necessários e as habilidades para se tornarem mais fortes e mais capazes para administrar e negociar as diversas demandas e pressões que sofrem.

Neste aspecto, manter uma postura proativa em relação às famílias, que enfatize comportamentos de crescimento, ao invés de tratamento de problemas ou prevenção de resultados negativos, torna-se fundamental, pois a intervenção será focada nas famílias e não nas necessidades identificadas pelos profissionais.

Desta forma, poderá haver maior ênfase para identificar e estimular as potencialidades e capacidades das famílias, como modo de fortalecer o funcionamento familiar. Com isso, as necessidades e aspirações das mesmas poderão ser atendidas, determinando mudança e expansão do papel dos profissionais de enfermagem nas interações familiares.

A família na sua vida cotidiana tem uma prática de cuidado fortemente relacionada com o seu meio cultural, as interações e as condições socioeconômicas. Ela possui, cria e incorpora crenças e valores, além de utilizar critérios de avaliação do ser saudável presente na sociedade. Nesse

sentido, entendem-se como interação as relações construídas entre pessoas, num espaço físico e temporal, onde permeia uma história e um contexto de vida, sendo reforçados e construídos padrões culturais nessas relações, que pelo fato de o homem ser incompleto, ao longo da sua vida, vai se completando através das interações, que sedimenta ao longo dos tempos, e que a isso se chama cultura (SOUZA, 2007, p.43).

Conviver com a pessoa doente envolve uma gama de significados que podem ser influenciados pelo modo de vida das pessoas e pelo contexto sociocultural no qual se inserem. Assim, devemos levar em conta as diferentes práticas socioculturais que poderão permitir ao profissional de enfermagem compreender a maneira de pensar e agir das pessoas, frente a seus problemas de saúde, facilitando a comunicação entre elas e permitindo uma prática de cuidado em família, que favoreça as intervenções de saúde.

Para estudar a questão cultural que permeia o contexto familiar, foram aplicadas as interrelações dos conceitos da teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado, construída por Madeleine Leininger.

Madeleine Leininger utilizou pela primeira vez nos anos 60 os termos “enfermagem transcultural”, “etnoenfermagem”, e “enfermagem cross-cultural”. Em 1966, na Universidade do Colorado, ofereceu o primeiro curso em enfermagem transcultural, com experiências de campo e que foi fundamental no desenvolvimento de cursos similares em diversas instituições. Em 1979, Leininger definiu a enfermagem transcultural como:

Um subcampo ou ramo culto da enfermagem que focaliza o estudo comparativo e a análise das culturas, no que diz respeito à enfermagem e às práticas de cuidado à saúde-doença, crenças e valores, buscando a oferta de serviços de cuidado em enfermagem significativos e eficazes às pessoas, de acordo com seus valores culturais e contexto de saúde-doença (GEORGE, 2000, p.286).

A enfermagem transcultural vai para além de um estado de consciência até o ponto de usar o conhecimento da cultura no cuidar em enfermagem, para praticar um cuidado culturalmente coerente e responsável. Leininger declarou que, a seu tempo, haverá um novo tipo de prática de enfermagem que reflete diferentes práticas de enfermagem, culturalmente definidas e alicerçadas, próprias para orientar o cuidar em enfermagem para os indivíduos,

famílias, grupos e instituições. Pelo fato de a cultura e o cuidado serem os meios mais alargados e holísticos de conceitualizar e compreender as pessoas, este conhecimento é central e imperativo para o ensino e a prática de enfermagem (LEININGER; FARLAND, 2002, p. 46).

Leininger definiu também a etnoenfermagem como o estudo de crenças, valores e práticas de cuidado em enfermagem, tal como percebidas e conhecidas cognitivamente por uma determinada cultura, através de sua experiência direta, crenças e valores (GEORGE, 2000, p. 287).

O termo enfermagem transcultural é atualmente utilizado para referir-se ao conhecimento de práticas evolutivas relacionadas com esse novo campo de estudo e atividade. Sendo assim, Leininger elaborou sua teoria de enfermagem transcultural com base na premissa de que os povos de cada cultura não apenas são capazes de conhecer e definir as maneiras, através das quais eles experimentam e percebem seu cuidado de enfermagem, mas também são capazes de relacionar essas experiências e percepções às suas crenças e práticas gerais de saúde. Com base em tal premissa, o cuidado de enfermagem deriva-se do contexto cultural no qual ele deve ser propiciado e desenvolver-se a partir dele (GEORGE, Op. Cit.).

Reconheço em minha trajetória profissional, que grande parte dos familiares que cuidam de clientes em DP fundamenta seu cuidado principalmente em suas experiências de vida, valores e crenças. Realizam o cuidado ao parente, em um contexto sociocultural específico de sua realidade, acreditando que poderão ser livres para desenvolver suas habilidades e competências com base nestas crenças, valores e experiências adquiridas ao longo de suas vidas.

Porém, neste processo de cuidado prestado por familiares, os mesmos podem se deparar, em alguns momentos, com sentimentos como sofrimento e angústia, ao verem seu parente em situações peculiares à doença renal crônica e ao tratamento com a DP.

Já em outros momentos, os familiares podem apresentar sentimentos como esperança e expectativas. Esperança de poderem ver o bem-estar do cliente e expectativas de terem dias melhores, e com isso alcançarem o seu próprio bem-estar. Desta forma, este familiar não se porta como um indivíduo passivo no contexto de cuidar de seu parente em DP, e sim, como um participante ativo que tenta desenvolver uma maneira própria de cuidar, mediado pela relação cliente-família.

Esta afirmação se pauta nos resultados das pesquisas realizadas na Residência e no mestrado, através do que se evidenciou que a família sofre por não saber como lidar com as dificuldades de convivência com o portador de doença renal crônica em tratamento com a DP, e é corroborada por Nasi *et al.* (2004, p.16), ao expressarem que “a família enfrenta situações de dificuldade, talvez por não ter conhecimento suficiente sobre a doença e por não compreender a sintomatologia do seu familiar”.

As experiências de doença levam a pessoa e os que a cercam a compreenderem sua própria vida, levando-os a encontrar, a partir dela, as forças interiores necessárias para a recuperação ou adaptação a uma situação que não pode ser mudada. Porém, este adaptar-se pode ser que não tenha o sentido de conformismo, mas sim, funciona como um processo dinâmico, com altos e baixos, que tenta compreender e aceitar sua nova realidade.

A capacidade do ser humano de responder de forma positiva às situações adversas que enfrenta, mesmo quando estas comportam risco potencial para sua saúde e/ou seu desenvolvimento, é estudada com base no conceito de resiliência.

Esta capacidade é considerada por Silva, Elsen e Lacharité (2003) como uma competência individual que se constrói, a partir das interações entre o sujeito, a família e o ambiente e, para outros, como uma competência não apenas do sujeito, mas, também de algumas famílias e de certas coletividades. Trata-se, portanto, de um fenômeno complexo,

atrelado à interdependência entre os múltiplos contextos com os quais o sujeito interage de forma direta ou indireta e sobre o qual incide diferentes visões.

O termo resiliência provém do latim, do verbo “*resilire*”, que significa saltar para trás ou voltar ao estado normal. Ele pode ser concebido como um processo que representa e ativa componentes que auxiliam o indivíduo no enfrentamento de situações, no aprimoramento de forças psicossociais, na capacidade de resolução de problemas, na conquista da autonomia e no sentido ou propósito para a vida e o futuro (CARMELLO, 2008).

Esse processo inclui a avaliação da situação pelo indivíduo (como ele percebe, interpreta e dá significado à situação), sua mobilização (como empreende esforços cognitivos, emocionais e comportamentais para enfrentar maximizar, minimizar, modificar) e administração das exigências externas (ameaças e desafios reais) ou internas (ameaças e desafios ilusórios), para que controle ou domine a situação, antes que seja dominado por ela (CARMELLO, Op. Cit.).

Associando o processo de resiliência ao viver das famílias de clientes em tratamento com a DP, é possível que os mesmos passem por esse processo, cada família a seu modo, pois, ao terem que modificar sua estrutura e rotina familiar devido à convivência permanente com a doença crônica e seu tratamento, os familiares, inicialmente, se deparam com sentimentos conflitantes que interferem direta ou indiretamente nas suas relações com o familiar adoecido.

Após o impacto inicial, os familiares procuram se compatibilizar com as possíveis perdas e criar, se possível, mecanismos para superá-las, a fim de que voltem ao seu estado anterior à instalação da doença na família.

Sendo assim, com base no exposto, as seguintes questões norteiam esta pesquisa:

- Como os familiares cuidam do parente<sup>2</sup> com doença renal crônica em tratamento com a DP?
- Que facilidades e dificuldades são apontadas pelos familiares na realização do cuidado a seu parente renal crônico em tratamento com a DP?
- Como os familiares adquirem experiências no cuidado a seu parente renal crônico em tratamento domiciliar?
- De que forma pode ser proposto um modelo de cuidado familiar ao cliente renal crônico em tratamento com a DP, a partir das evidências apontadas pelos familiares?

Desta forma, os objetivos foram:

- Descrever os cuidados prestados pelos familiares ao parente renal crônico em tratamento com a DP;
- Analisar as facilidades e dificuldades apontadas pelos familiares na realização do Cuidado ao parente renal crônico em tratamento com a DP;
- Discutir as experiências adquiridas pelos familiares no cuidado a seu parente renal crônico em tratamento domiciliar;
- Propor um modelo de cuidado familiar ao cliente renal crônico em tratamento com a DP, a partir das evidências apontadas pelos familiares.

A justificativa do estudo se fundamentou no reconhecimento de que a família é significativa para a saúde física e mental de seus membros, porém, quando a mesma é vista como um sistema, é necessário que se busque um novo nível de entendimento para ampliar os conhecimentos e obter maior clareza em torno de sua especificidade.

---

<sup>2</sup> Utilizo o termo parente por ser um descritor presente no DECS (Descritores em Ciências da Saúde).

Neste momento, torna-se importante acompanhar como este conhecimento está sendo produzido, a fim de contribuir para o desenvolvimento da enfermagem familiar e alcançar resultados eficientes no desempenho de suas ações e práticas.

Cada família possui forças e recursos, inclusive em face de demandas de saúde. Embora a cronicidade da doença represente uma ameaça constante aos planos futuros da família, espera-se que a mesma seja capaz de explorar e mobilizar recursos internos e externos, no intuito de superar de forma positiva tais demandas.

Os profissionais precisam acompanhar o desenvolvimento das famílias, contribuindo ainda mais para solidificar as forças e os caminhos que aumentem a qualidade de vida de seus membros. Cabe aos profissionais da saúde, refletir sobre a concepção da família como unidade de cuidado e a ser cuidada, a fim de construir movimentos que a fortaleçam, ampliando as possibilidades de um viver saudável.

É fundamental que o familiar possa contar efetivamente com o suporte técnico de profissionais sensíveis a suas necessidades e com conhecimentos científicos de atuação na área de nefrologia. Sendo assim, torna-se necessário que a enfermagem aprimore seus conhecimentos e habilidades em relacionamento interpessoal, além de desenvolver habilidades específicas, para que, com segurança e eficiência, cuide não só dos clientes renais crônicos em DP, como também de suas famílias.

Nesse sentido, a enfermagem deverá centrar suas ações também nas vivências dos familiares, o que contribuirá para uma assistência humanizada, visando o bem-estar de ambas as partes, ou seja, cliente e família. Assim, com o desenvolvimento de uma assistência centrada na vivência dos familiares, a enfermagem poderá utilizar o conceito de resiliência, envolvendo diretamente a família, pois a superação de uma nova realidade se constrói numa rede de relações e de experiências vividas ao longo do ciclo de vida e através das gerações, capacitando a família para reagir, de forma positiva, às situações potencialmente

provocadoras do desajuste, levando-a a superar as dificuldades e promover sua adaptação de maneira produtiva a seu próprio bem-estar.

Outro ponto importante se refere à família como um campo de domínio emergente no conhecimento da enfermagem, evidenciado, sobretudo, pelo avanço teórico que a área vem tendo, aliado ao fato de que este mesmo movimento na prática ainda é muito tímido, quase inexistente, o que traz algumas implicações para os que estudam a área de enfermagem na família, consistindo um verdadeiro desafio.

Com isso, esta pesquisa e sua posterior divulgação através da apresentação em eventos e publicação de artigos científicos, contribuirá para a prática dos profissionais de enfermagem que trabalham em hospitais e clínicas com clientes renais crônicos em tratamento com a DP e suas famílias, servindo como instrumento de ajuda, com o intuito de melhorar a assistência prestada ao familiar desta clientela, objetivando focalizar a família, seu mundo interior, suas relações e possíveis interfaces com a saúde e a doença de seu parente que realiza o tratamento com a DP.

No reforço à justificativa desta pesquisa, fez-se levantamento de artigos científicos, dissertações e teses nas bases de dados: Lilacs, Medline, BDENF e Portal CAPES, inicialmente no período de 30/03/2010 a 20/09/2010 e posteriormente nos períodos de 17/03/2011 a 7/06/2011 e 5/12/2011 a 27/01/2012, no sentido de identificar publicações posteriores ao primeiro levantamento. O último levantamento foi realizado no período de 22/08/2012 a 13/10/2012.

O levantamento sistemático guiou-se pela seguinte questão: Como os familiares de clientes renais crônicos em tratamento com a Diálise Peritoneal cuidam desta clientela? Os descritores foram: cuidado familiar/cuidado de parentes/auxiliares de cuidado domiciliar; família/enfermagem da família; doença crônica; Diálise Peritoneal; Insuficiência Renal Crônica.

A busca nestas bases de dados, através da utilização dos descritores em conjunto e/ou isolados, produziu os seguintes resultados:

- Lilacs: foram encontrados 945 artigos no total, porém, apenas 13 foram selecionados por versarem sobre os anseios e expectativas decorrentes da presença de doença crônica na família, demandas e recursos de familiares no cuidado de portadores de doenças crônicas, sistematização do cuidado em famílias.
- Medline: foram encontrados 159 artigos no total, mas apenas 12 foram selecionados e versavam sobre a evolução histórica da família, construção do conhecimento de enfermagem da família; percepção de famílias sobre a sua inserção em unidades de cuidado e cuidado de familiares a portadores de doenças crônicas.
- BDENF: foram encontrados 525 artigos no total, porém, apenas 16 foram selecionados e versavam sobre a percepção do familiar responsável por pacientes atendidos em assistência domiciliar, cuidado familiar, a vida familiar e as relações intra e extra familiares, alterações no cotidiano de famílias e estratégias de organização familiar;
- Portal CAPES: foram utilizados, de forma isolada, os descritores enfermagem da família; cuidado de famílias; Diálise Peritoneal e Insuficiência Renal Crônica. Do total pesquisado (762 Dissertações/Teses), apenas 05 Dissertações/Teses foram selecionadas por versarem sobre o autocuidado de clientes em DP, saberes e conhecimentos no cuidado de enfermagem à família, trajetória de familiares de portadores de DRC e familiares de idosos com IRC em DP e HD.

A investigação do Estado da Arte permitiu identificar uma lacuna que evidencia poucos estudos acerca da questão do cuidado desenvolvido pelos familiares de clientes em DP. Esta lacuna ocorre pelo fato de muitas pesquisas não abordarem o cuidado familiar de forma direta, procurando identificar como ele é realizado, suas demandas e incumbências.

A maior parte dos estudos encontrados descreve as vivências e experiências de familiares de portadores de doenças crônicas, revelando uma área de sombra, um apontamento inicial que se aproxima do objeto de estudo desta tese. Porém, é preciso haver pesquisas que revelem, para a prática assistencial dos profissionais de enfermagem, o reconhecimento da família como fator significativo para a saúde de seus membros, para que se passe a vê-la como foco do cuidado de enfermagem, envolvendo-a no cuidar e atenção de enfermagem.

Com relação ao ensino e à pesquisa, o estudo contribuirá para o incremento do acervo bibliográfico da Instituição de Ensino à qual está vinculado, gerando informações para a realização de novas pesquisas e novas abordagens sobre a temática voltada ao cuidado prestado pelo familiar a seu parente em tratamento domiciliar com a DP, desvelando novas questões sobre a família no cuidado, gerando experiências para o aprendizado.

É válido ressaltar que o estudo possui aderência com a Linha de Pesquisa “[O cuidado como objeto de conhecimento e prática da enfermagem](#)<sup>3</sup>”, por se tratar de uma pesquisa que aborda a temática dos cuidados básicos desenvolvidos por familiares de Clientes em DP no domicílio, estando inserida, desta forma, no contexto da Enfermagem Fundamental.

Assim, com base nestas considerações, a Tese defendida é “o Cuidado Culturalmente Coerente caracteriza-se como uma estratégia para o familiar, que cuida de seu parente em tratamento domiciliar com a DP, no sentido do compartilhamento contínuo dos saberes, desencadear forças positivas face à superação de dificuldades e mobilização de facilidades, constituindo, então, um processo de resiliência ao longo da implementação do cuidado”.

---

<sup>3</sup> Núcleo de Pesquisa em Fundamentos do Cuidado de Enfermagem (NUCLEARTE), vinculado ao Departamento de Enfermagem Fundamental (DEF) da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

## CAPÍTULO I

### BASES CONCEITUAIS

#### 1.1DESCREVENDO A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA (IRC)

A IRC é descrita por Romão (2004, p.1) como uma “lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada (chamada de fase terminal de IRC), os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente”.

A progressão da IRC ocorre de diversas formas, mas os sinais e sintomas são comuns e variam de acordo com a gravidade da disfunção renal. Pelo seu desenvolvimento lento e progressivo, os clientes podem ficar assintomáticos no início da diminuição da função renal, pois ainda não existe acumulação de resíduos metabólicos.

Para efeitos clínicos, epidemiológicos, didáticos e conceituais, a Doença Renal Crônica (DRC) é dividida em seis estágios funcionais, de acordo com o grau de função renal do paciente. Estes estágios, descritos por Romão (Op. Cit., p.2) são:

- **Fase de função renal normal sem lesão renal:** importante do ponto de vista epidemiológico, pois inclui pessoas integrantes dos chamados grupos de risco para o desenvolvimento da DRC (hipertensos, diabéticos, parentes de hipertensos, diabéticos e portadores de DRC, etc.), que ainda não desenvolveram lesão renal.
- **Fase de lesão com função renal normal:** corresponde às fases iniciais de lesão renal com filtração glomerular preservada, ou seja, o ritmo de filtração glomerular<sup>4</sup> está acima de 90 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

---

<sup>4</sup> Fórmula simplificada para cálculo do Ritmo de filtração Glomerular (MDRD):  $RFG (ml/min/1,73m^2) = 186 \times \text{creatinina sérica} \times \text{idade} \times 0,742$  (se sexo feminino)  $\times 1,210$  (se afroamericano). 1,73m<sup>2</sup> se refere a constante de superfície corporal (PECOITS, 2006).

- **Fase de Insuficiência Renal funcional ou leve:** ocorre no início da perda de função dos rins. Nesta fase, os níveis de uréia e creatinina plasmáticos ainda são normais, não há sinais ou sintomas clínicos importantes de insuficiência renal e somente métodos acurados de avaliação da função do rim (métodos de depuração, por exemplo) irão detectar estas anormalidades. Os rins conseguem manter razoável controle do meio interno. Compreende a um ritmo de filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

- **Fase de Insuficiência Renal laboratorial ou moderada:** nesta fase, embora os sinais e sintomas da uremia possam estar presentes de maneira discreta, o paciente mantém-se clinicamente bem. Na maioria das vezes, apresenta somente sinais e sintomas ligados à causa básica (lupus, hipertensão arterial, diabetes mellitus, infecções urinárias, etc.). Avaliação laboratorial simples já nos mostra, quase sempre, níveis elevados de uréia e de creatinina plasmáticos. Corresponde a uma faixa de ritmo de filtração glomerular compreendido entre 30 e 59 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

- **Fase de Insuficiência Renal clínica ou severa:** o paciente já se ressentido de disfunção renal. Apresenta sinais e sintomas marcados de uremia. Dentre estes a anemia, a hipertensão arterial, o edema, a fraqueza, o mal-estar e os sintomas digestivos são os mais precoces e comuns. Corresponde à faixa de ritmo de filtração glomerular entre 15 a 29 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

- **Fase terminal de Insuficiência Renal Crônica:** como o próprio nome indica, corresponde à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno, tornando-se este bastante alterado para ser incompatível com a vida. Nesta fase, o paciente encontra-se intensamente sintomático. Suas opções terapêuticas são os métodos de depuração artificial do sangue (diálise peritoneal ou hemodiálise) ou o transplante renal. Compreende a um ritmo de filtração glomerular inferior a 15 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Segundo Riella (2010, p.663), as causas da IRC são múltiplas e com rápido crescimento na sua prevalência. “Principalmente em países desenvolvidos, diabetes e

hipertensão arterial passaram a ser as principais causas de IRC, aumentando a morbimortalidade dos pacientes”. Outros fatores também podem estar associados como, por exemplo, glomerulonefrite crônica, infecções urinárias de repetição, lesões hereditárias, distúrbios vasculares, obstrução urinária e uso crônico de medicamentos ou agentes tóxicos.

Riella (2010) também descreve as inúmeras complicações enfrentadas pelo portador de IRC:

Problemas neurológicos como alteração do estado alerta e do sono, cefaléia, convulsões, irritabilidade e dificuldade de concentração. Dentre os problemas músculos-esqueléticos, encontram-se as câibras, dor óssea, ptose dos pés e osteodistrofia renal. A palidez, a hiperpigmentação solar, pele seca e escamosa, prurido e alterações capilares são alguns dos comprometimentos dermatológicos os quais os indivíduos portadores de IRC se deparam. Ocorre a possibilidade de hiperparatireoidismo, amenorréia ou hipomenorréia, decréscimo da fertilidade e deficiência estrogênica na mulher; já nos homens, verifica-se atrofia testicular, redução da espermatogênese, diminuição na síntese de testosterona, podendo ocorrer também diminuição da luz vascular, fibrose, e esclerose do epidídimo, levando a um dano reprodutivo irreversível. Em ambos há disfunção sexual com diminuição da libido (RIELLA, 2010, p.667).

Quatro tipos básicos de tratamento para a DRC são utilizados na remoção das substâncias tóxicas e nocivas ao organismo: o *conservador*, que seria o tratamento ambulatorial, com o objetivo de lentificar a evolução da doença e preparar adequadamente o indivíduo para a entrada em diálise de forma eletiva; a *hemodiálise*, que consiste na circulação extracorpórea, na qual o sangue circula por uma membrana semipermeável em contato com uma solução específica para remoção das toxinas (solução dialisadora); a *diálise peritoneal*, que é a remoção de toxinas através da membrana do próprio peritônio (método que será descrito com mais detalhes, uma vez que este estudo enfocou os clientes que realizam este tipo de tratamento); e o *transplante renal*, que libera o paciente do uso de qualquer tipo de equipamento (hemodiálise ou diálise peritoneal), ainda que a dependência passe a se relacionar a imunossupressores.

De maneira geral, a principal meta para o controle da IRC é tentar tornar o mais fisiológico possível, qualquer tratamento dialítico escolhido pelo cliente, o que implica em

menos flutuações do volume extracelular, melhor estabilidade hemodinâmica e equilíbrio eletrolítico, minimizando os sintomas e, ao mesmo tempo, promovendo a redução das toxinas urêmicas.

## 1.2. A DIÁLISE PERITONEAL (DP)

De acordo com Daugirdas e Blake (2008), a diálise peritoneal é um método de tratamento substitutivo renal, usado por aproximadamente 100.000 pacientes em todo mundo. “Em particular, desde a introdução da DP, aproximadamente duas décadas atrás, sua popularidade tem aumentado enormemente, principalmente devido à sua simplicidade, conveniência e custo relativamente baixo” (RIELLA, 2010, p.287).

Em essência, a diálise peritoneal envolve o transporte de solutos e água através de uma “membrana” que separa dois compartimentos que contêm líquidos. Esses dois compartimentos são o sangue no capilar peritoneal, o qual na Insuficiência Renal contém um excesso de uréia, creatinina, potássio e outros, e a solução de diálise na cavidade peritoneal, a qual tipicamente contém sódio, cloreto e lactato e é convertida em hiperosmolar pela inclusão de uma alta concentração de glicose existente dentro do próprio líquido de diálise peritoneal. A membrana peritoneal que age como um “dialisador” é na verdade uma membrana semipermeável, heterogênea, contendo múltiplos e diferentes poros, com uma fisiologia e uma anatomia relativamente complexa (RIELLA, Op. Cit.).

Branco (2009, p.37), em seu estudo, pretendeu discorrer sob a ótica de Daugirdas e Blake (Op. Cit., p.288), a respeito das diferenças entre os métodos de diálise peritoneal:

A diálise peritoneal crônica é dividida em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) e a Diálise Peritoneal Automatizada (DPA). A DPAC tipicamente envolve quatro infusões de 2,0 a 2,5 litros, cada qual permanecendo na cavidade peritoneal por 4 a 8 horas. Este procedimento é realizado pelo cliente de forma manual. Na DPA, algo entre 3 a 10 infusões são efetuadas durante a noite, utilizando-se uma cicladora automática, ou seja, uma máquina específica para este tratamento que realiza a diálise de forma automatizada para o cliente, restando somente o preparo desta máquina e sua conexão ao tratamento a este cliente em questão. Durante o dia, o paciente geralmente permanece com o volume de solução infundido, o qual é drenado toda noite antes de se recomençar o processo de infusões cíclicas; isto é chamado de diálise peritoneal contínua por cicladora (CCPD).

As técnicas descritas anteriormente podem ser utilizadas sozinhas ou associadas: o importante é atingir uma taxa de remoção de líquidos e toxinas (*clearance*) dentro dos limites esperados de cada prescrição de diálise.

Como podemos observar, a Diálise Peritoneal é um processo manual, até mesmo quando está prescrito na forma automatizada, porque seu preparo pode ser realizado totalmente pelo cliente e, além disso, é portátil, permitindo ao cliente, devido a estes dois fatores, uma vida livre da máquina e mais independente dos centros de diálise. O indivíduo que escolhe essa modalidade de tratamento deve estar consciente da responsabilidade que está assumindo perante si próprio, pois a DP é um processo autoaplicável, em que o próprio cliente desempenha todas as técnicas necessárias à realização do tratamento, tornando-se responsável por ele.

A técnica da DP necessita de um período para realização do processo educativo do cliente e da família para o início do programa. Este período oscila entre duas e quatro semanas. Geralmente, dependendo da rotina de cada Centro de Nefrologia, a cirurgia para o implante do cateter de DP é feita antes do período de atividade educativa, pois, enquanto ocorre o processo de cicatrização da região abdominal e cavidade peritoneal, as enfermeiras de DP aproveitam para realizar o processo de educação deste cliente (BRANCO, 2009, p.38).

Algumas indicações para DP fazem com que os critérios de seleção estabelecidos pela equipe de enfermagem e médica, sejam dirigidos para a causa da doença básica ou fatores que possam influenciar na sobrevivência do cliente. Porém, esta equipe não pode esquecer de que os fatores sociais e emocionais também devem ser analisados neste processo de seleção.

Daugirdas e Blake (2008, p. 353) destacam alguns destes fatores:

Vontade; motivação; hipertensão de difícil controle em hemodiálise; anemia de difícil controle em hemodiálise; portadores de hepatite B, hepatite C ou HIV; insuficiência cardíaca congestiva; doença cardiovascular sintomática, dificuldade ou ausência de acesso vascular, idade avançada, crianças e insucesso nas outras formas de diálise.

Püschel, Ide e Chaves (2005, p.55) referem que:

Com apoio e incentivo junto a uma sólida estruturação social onde se encontre aceitação, participação e motivação, o cliente encontrará seu ponto de equilíbrio através de suas próprias forças, do seu interesse e motivação em participar do seu próprio tratamento.

Quanto maior o equilíbrio do cliente, melhor será a adaptação e a harmonia com o novo estilo de vida, necessário à manutenção e preservação de sua saúde.

Associado aos fatores que determinam a escolha ou não de uma determinada terapia dialítica, a partir do momento em que os clientes em DP assumem a responsabilidade pela diálise, sua aceitação emocional pela doença pode aumentar, no sentido em que podem diminuir a baixa autoestima e as situações de estresse (PÜSCHEL, IDE e CHAVES, Op. Cit.).

É importante que os membros da família estejam dispostos a auxiliar seu familiar no processo de DP. De acordo com Püschel, Ide e Chaves (Op. Cit., p.54), a abordagem do indivíduo e família mostra o quanto ainda existe de

Vazio teórico-instrumental para que sejam apreendidas as expressões de vida e de saúde. Cada indivíduo e sua família apresentam modos peculiares de conceber a vida, a saúde e a doença; de expressar pensamentos e sentimentos, valores e crenças.

Sendo assim, o vazio teórico-instrumental poderá ocorrer pela necessidade de se construir um corpo de conhecimentos pautados em disciplinas das Ciências Sociais como, por exemplo, a Psicologia, a Sociologia e a Educação, entre outras, visando estimular o desenvolvimento de bases mais sólidas para fundamentar uma ação profissional ampliada para além da clínica biomédica (BRANCO, 2009, p.39).

### 1.3 FAMÍLIA: UM BREVE HISTÓRICO

Na literatura, o termo família encontra-se definido de acordo com a estrutura e as funções de cada sociedade, em determinados períodos históricos. A palavra família foi inventada pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob

seu poder a mulher, os filhos e certo número de escravos, com pátrio poder romano e o direito de vida e morte sobre eles (ALTHOFF, 2001, p.17).

Ainda hoje, o termo família refere-se a toda rede de parentesco ampliada, e que tende a viver em estreita proximidade. Uma definição mais ampla, que vai além dos laços de sangue até amigos de muito tempo (ALTHOFF, Op. Cit.).

Já na sociedade americana, o que prevalece é a família nuclear, enquanto os chineses incluem todos os seus ancestrais e descendentes. Várias outras designações são apresentadas pelos estudiosos da área, demarcando as características de cada grupo social em face do meio físico, político, social e cultural observado. Então, para os diversos grupos, há uma maneira de considerar o que constitui a família. Não se pode admitir a afirmação de que há uma única forma de estrutura familiar, mas uma diversidade, com modos de ser particulares, encontrados na maioria da população (FONSECA, 2004).

A família extensiva envolve a família nuclear e outras pessoas com laços sanguíneos, sendo tradicionalmente composta por dois ou mais núcleos familiares, mas pode também incorporar parentes colaterais. Há a binuclear, constituída após o divórcio, cujo filho é membro da família nuclear de ambos. Nesta união ocorre a recomposição da família, na maioria das vezes, com filhos de ambos, aumentando a complexidade na adaptação e ajuste à nova situação (SOARES, 2006, p. 49).

Desde os primórdios, essas estruturas sofreram modificações de forma a atender as necessidades de cada grupo. A partir da identificação das famílias entre as tribos primitivas, denominadas consanguíneas, punuluana e sidiásmica, as quais eram formadas no regime de matrimônio por grupos, segundo relato apresentado por Althoff (2001), até a predominância da família nuclear na sociedade contemporânea, percebe-se a presença de diferentes estruturas familiares.

Assim, estas estruturas se organizavam segundo um modelo padronizado de convivência ou de acordo com o modo como os indivíduos percebiam a realidade e se mantinham para sobreviver. A história das famílias revela a evolução progressiva da forma de relacionamento entre os indivíduos. Nos tempos pré-históricos, o vínculo conjugal originalmente realizado entre irmãos e irmãs por gerações sucessivas, passou por uma fase de transição progressiva, primeiro com a exclusão dos parentes próximos, depois dos parentes distantes e por fim das pessoas vinculadas apenas por aliança.

Desta forma, do matrimônio por grupos, o vínculo ficou reduzido a um homem e a uma mulher, compondo a família individual, que passou a constituir a unidade econômica da sociedade. Surgiu a divisão de trabalho na família, cabendo ao homem procurar a alimentação e as ferramentas de trabalho necessárias. As riquezas, à medida que iam aumentando, deram ao homem uma posição mais importante que à mulher, na família. O homem apoderou-se da direção da casa, e a mulher viu-se convertida em servidora e instrumento de reprodução, constituindo-se na família patriarcal (ALTHOFF, Op. Cit.).

Da família patriarcal considerada a célula social, derivou a família nuclear. Esta forma de organização familiar, composta de mãe, pai e filho, constitui o modelo normativo, dominante na nossa sociedade.

A ideia de que a família nuclear passou a ser o padrão faz com que as outras formas encontradas na sociedade tendam a ser definidas em relação às características apresentadas por este tipo de família. Com isso, devido à diversidade de formas familiares, torna-se difícil encontrar um conceito universal de família. Os seres humanos, ao buscarem uma forma de convivência e de aproximação por interesses afetivos, sociais, econômicos ou legais, constroem um modo de viver de acordo com a sua realidade (FONSECA, 2004).

Embora as estruturas familiares tenham se modificado ao longo do processo histórico, a família é considerada o espaço mais adequado para o crescimento e desenvolvimento

humano. É ela que primordialmente tem a incumbência de gerar e criar o indivíduo. Desta maneira, segundo Fonseca (Op. Cit.), é dado à família o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, do desenvolvimento e da proteção integral dos filhos ou da forma como estes se vêm estruturando.

O valor da família tem grande peso em todas as camadas da população brasileira. No entanto, significa coisas diferentes, dependendo da categoria social. Enquanto, entre pessoas da elite, prevalece a família como linhagem (pessoas orgulhosas de seu patronímico) que mantem entre elas um espírito corporativista, as camadas médias abraçam, em espírito e em prática, a família nuclear, identificada com a modernidade (WEIRICK, TAVARES e SILVA, 2004).

Finalmente, aos grupos populares seria associada uma forma familiar ancorada nas atividades domésticas do dia a dia e as redes de ajuda mútua. Assim, a relação indivíduo-família não pode ser pensada da mesma forma em todo lugar, pois a própria noção de família varia conforme a categoria social com qual se está lidando.

Antropólogos clássicos definiram três fases do que consideravam um universal núcleo familiar: formação inicial (em geral, por casamento), expansão (com nascimento dos filhos), e declínio (quando os filhos adultos saem para estabelecer seus próprios núcleos, e a velha geração é deixada com o ninho vazio) (WEIRICK, TAVARES e SILVA, Op. Cit.).

Desta forma, Silva (2004) define então o laço familiar como uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre determinadas pessoas que reconhecem entre elas certos direitos e obrigações mútuos. Essa identificação pode ter origem em fatos alheios à vontade da pessoa, em alianças conscientes e desejadas (por exemplo, casamento, adoção, etc.) ou em atividades realizadas em comum (compartilhar o cuidado a alguma pessoa, um idoso, por exemplo).

Sendo assim, deve-se lembrar que não há padrão para definir os membros relevantes de uma rede familiar. Esta pode ou não incluir consanguíneos, parentes por casamento, padrinhos e compadres e simplesmente amigos que, depois de ter compartilhado uma possível experiência intensa, acabaram se sentindo membros da família.

#### 1.4 O PROCESSO DE CONVIVER EM FAMÍLIA

Após a formação de sua composição, para colocar em prática o processo de convivência, as famílias necessitam ter um espaço físico, um lugar que seja seu e que permita viver em família. De acordo com Elsen, Marcon e Silva (2004), entre as características que definem a moradia, a privacidade é considerada a característica mais importante. Para as famílias, ter privacidade significa possuir uma vida particular, própria de cada unidade familiar.

A privacidade se configura como uma distinção entre o que é público e o que é privado. Significa também ter liberdade, autonomia, independência para criar um modo de vida singular, é dar significado ao espaço da família. Quando definem o espaço da moradia, as famílias referem que é quando conquistam sua privacidade.

De acordo com as necessidades que surgem ao longo do processo de viver, segundo Althoff (2004, p.32), as famílias “dinamizam o espaço, no movimento diário, nas mudanças necessárias face aos eventos da vida familiar e nas relações que estabelecem entre os seus membros, criando um espaço relacional”. Um teto comum significa um espaço onde seus membros podem viver juntos, sob o qual a família tem o domínio e que define o seu modo de viver.

A moradia apresenta características que refletem a identidade familiar, entendida como aquilo que exprime o que é próprio daquela família. Na dimensão física, o tipo, o local, instalações e delimitação do espaço podem indicar como vive a família. Na dimensão social, é possível perceber como a família se relaciona com os outros e entre seus próprios integrantes. O grau de abertura do espaço da moradia para receber amigos, parentes, vizinhos e

outras pessoas indica quanto os limites são permeáveis e quanto a família se coloca à disposição para a troca e a ajuda. Assim, ter moradia constitui uma condição para a família ter privacidade e adquirir uma identidade (ALTHOFF, 2004, p.32).

Para conviver, os membros que compõem a família necessitam ter uma relação interpessoal. Eles reconhecem que o fato de estarem juntos não quer dizer que sejam iguais. Cada pessoa tem um modo de ser, agir e interagir. As diferenças e semelhanças são manifestadas pelos comportamentos, sinalizando a maneira de agir das pessoas. Elsen, Marcon e Silva (2004) referem que as famílias declaram que as condições para que as pessoas possam conviver estão no respeito à individualidade.

Não é fácil para a pessoa interpretar o comportamento do outro e reconhecer as diferenças. Algumas vezes essas interações fazem com que um ou mais membros da família tenham preocupações, desavenças e dificuldades nos relacionamentos, alternando o movimento da vida em família. Estabelecer a comunicação entre os membros das famílias é a estratégia que busca aproximar as pessoas. Conversar em família é algo imprescindível nas relações familiares.

Outro elemento importante a ser considerado na convivência familiar é a relação de poder estabelecida entre os membros da família, como veremos a seguir:

A autoridade como exercício do poder é manifestada pelas relações hierárquicas entre pais e filhos e entre o casal. As posições em que se encontram alguns membros da família, de certa forma, são consideradas de autoridade. Os pais que exercem uma posição de poder sobre os filhos, os quais pela ordem natural são responsáveis pelos cuidados e formação da pessoa como cidadã. Outro aspecto a ser considerado é a relação de poder sob o ponto de vista de quem proporciona as condições para a sobrevivência do outro. Os benefícios podem ser de naturezas diversas, como financeira, moradia e de cuidados, podendo gerar uma dependência e uma responsabilidade nos relacionamentos estabelecidos entre os membros. Entre o casal e com os filhos em idades maiores, as decisões compartilhadas têm se manifestado entre os membros das famílias que querem uma participação conjunta (ALTHOFF, 2004, p.35).

A tomada de decisão para as questões relacionadas às famílias é algo que seus membros consideram como de competência apenas deles. Assim, declaram com veemência

que não desejam a interferência de outros. Quando há necessidade de ouvir a opinião do outro, são eles que procuram.

Neste sentido, encontro estreita relação com os familiares de clientes que realizam tratamento dialítico com a DP. Através da percepção de outras pesquisas realizadas, em determinados momentos, alguns familiares apenas procuravam o auxílio da equipe de enfermagem e multidisciplinar para resolução de possíveis limitações que estavam fora do seu alcance. Tal situação ocorria pelo fato de estes familiares se sentirem responsáveis pelos seus domicílios e por medo da perda da liderança em um ambiente que é de sua família e foi construído por ela.

Outra questão importante para as famílias de clientes em DP se refere ao estabelecimento de atribuições familiares. Estas são o modo que as famílias têm para definir e exercer papéis, para atendimento às necessidades de seus membros e para o processo de crescimento e desenvolvimento de cada um ou da família como uma unidade.

Waidman e Elsen (2005) asseveram que a família precisa organizar a vida diária, isto é, ordenar as atividades do dia a dia, de acordo com as condições que dispõe para exercer as atribuições familiares. Nesta organização é realizado um planejamento das ações com vistas a atender as famílias nas suas necessidades.

Além dos valores essenciais, como o respeito e a honestidade, defendidos como importantes para a convivência familiar, há outros individuais da vida cotidiana, os quais, embora não sejam normativos, proporcionam uma gratificação pessoal e são importantes no estabelecimento das relações na família, como a capacidade de tolerância e aceitação do outro, que de certa maneira envolve os valores essenciais (WAIDMAN; ELSÉN, 2005).

A convivência familiar é um processo dinâmico e em constante movimento, dirigido pelas ações e interações que ocorrem entre os membros da família, criando um mundo privado, porém em conexão com o mundo externo. Todo membro da família é participante e

tem sua própria experiência neste processo. Assim, ele interage com o outro, percebe e interpreta as interações do outro ou dos outros. A esta capacidade de perceber e interpretar as interações que acontecem no ambiente familiar, Althoff (2001) denominou de tomada de consciência do viver em família.

A tomada de consciência sobre o viver família é apontada sob dois aspectos. O primeiro está relacionado ao bem-viver familiar como resultante das ações compartilhadas e das interações estabelecidas entre os membros da família de forma positiva, as quais criam relações harmônicas e formam ajustes entre seus membros. O segundo aspecto está relacionado à desintegração da vida em família, cujos elementos constituintes da convivência familiar se fragmentam, perdendo a integralidade (ALTHOFF, 2004, p.39).

Isto quer dizer que as interações estabelecidas e as ações desenvolvidas pelos membros da família não compõem um conjunto harmônico, o que dificulta o modo de viver, gerando desajustes e insatisfação no grupo. Os membros da família, ao tomarem consciência de sua convivência, interpretam as ações e interações que acontecem no seu ambiente e passam também a definir a situação em que se encontram. Este ambiente é então considerado como um conjunto de condições que favorece ou não a vida em família. Sob este ponto de vista, as famílias qualificam o ambiente onde vivem e o associam com o ser saudável ou com as manifestações da doença.

A saúde e a doença estão relacionadas ao processo dinâmico da convivência familiar. As mudanças que surgem ao longo da história familiar fazem parte do processo. Entretanto, são as ações e as interações presentes no mundo universo particular da família que dão movimento ao processo. A família pode passar então a tomar consciência do seu viver e a definir a situação em que se encontra. Isto poderá afetar o próximo conjunto de ações e interações e levá-la a optar pela manutenção ou mudança do seu modo de viver, tanto para o presente momento, como para o futuro.

## I.5 O COTIDIANO DE FAMÍLIAS DE CLIENTES CRÔNICOS

A família apresenta-se como um sistema formado por vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica. Esta dinâmica pode sofrer transformações em vários momentos da vida de seus componentes, exigindo-lhes estratégias capazes de reequilibrar as situações desestruturantes ocasionadas pela presença da doença crônica.

Os aspectos limitantes das doenças crônico-degenerativas reforçam a importância da prevenção através da adoção de hábitos saudáveis, pois o tratamento das mesmas, ainda que ambulatorialmente, além de representarem um desgaste e sofrimento para a pessoa acometida, compromete a situação econômica da família, seja em função dos custos com o tratamento ou da redução do número dos que contribuem para a renda familiar.

Além disso, a desorganização do cotidiano da família é acentuada, sobretudo, quando o seu parente necessita de hospitalização recorrente ou prolongada, fato comum em se tratando de condição crônica, que pode se tornar motivo de sobrecarga a todos os membros da família que podem apresentar um despreparo psicológico para o enfrentamento da condição crônica em seu parente, desfavorecendo a adaptação de ambos neste processo.

As doenças crônicas apresentam como peculiaridades marcantes, a duração e o risco de complicações, o que exige um rigoroso esquema de controle e cuidados permanentes, especialmente na população mais vulnerável, em função das possíveis sequelas, que podem provocar incapacidades funcionais, colocando em evidência o papel da família e, mais especificamente, o do cuidador familiar, no que diz respeito às suas responsabilidades na condução do cuidado doméstico. Forja-se então uma preocupação dos profissionais de saúde, não só com o indivíduo portador da doença, mas também com a sua família, a qual via de regra é a responsável pelo controle e cuidados que estes indivíduos necessitam para manter sua saúde em estado compensado (MARCON *et al.*, 2004, p.267).

Marcon *et al.* (Op. Cit.) referem que, embora os profissionais de enfermagem até discutam as estratégias que poderiam ajudar as famílias a cuidarem melhor de seus membros

doentes, nem sempre colocam isso em prática, devido a uma dificuldade individual decorrente da própria formação profissional que se mostra deficiente nesta área.

Desde o princípio, o pressuposto maior que direciona as atividades da enfermagem foi a determinação em sempre ter a família como coparticipante do processo de cuidar. Isto, porque o período de internação hospitalar é pequeno e, portanto, representa apenas uma parte limitada, sendo que na verdade, é a família que assume a maior parcela do cuidado do seu membro doente.

Se de um lado o compromisso dos profissionais da área da saúde é cuidar da vida no ponto de intersecção entre a saúde e a doença, por outro, cabe à família arcar com a continuidade do cuidado até a completa recuperação da saúde ou, quando esta não é possível, com a extensão crônica da doença e suas conseqüentes sequelas (MARCON *et al.*, Op. Cit., p.268).

O papel da família nessa perspectiva insere-se no que se pode designar de sistema informal de apoio social ou natural, que Marcon *et al.* (2004, p.268) definem como sendo aquele apoio em que suas ações são regidas por procedimentos informais e não técnicos. Este surge como consequência de relações sociais e por isto, carregadas de investimentos afetivos e de obrigações, provendo assistência tanto em situações cotidianas como em momentos de crise, vivenciados pela família, desencadeados pela presença da doença.

As atividades da enfermagem, portanto, visam não apenas o cliente, mas toda a sua família, oferecendo-lhes apoio, orientações, treinamento e assistência à saúde voltada para a adoção de novos hábitos de vida, tendo em vista a promoção à saúde da família. O intuito também é de ajudar as famílias a identificarem e esclarecerem suas dúvidas em relação aos cuidados com a saúde de forma geral e com o cuidado a ser prestado ao indivíduo portador de doença crônica, tendo em vista a sua capacitação para se autocuidar.

Família saudável, descrita por Elsen (1994), é aquela que possui um conjunto de reservas físicas, psíquicas, socioculturais e de ambiente físico que lhe permita retornar à vida cotidiana e instituir novas normas diante de situações não corriqueiras. Para a autora, o estado de saúde da família envolve, além do conhecimento, atitudes e valores, papéis e distribuição de tarefas dentro da família, sendo uma parte integral de toda a vida familiar.

Portanto, os fatores que nos levam a caracterizar as famílias como tendo componentes saudáveis, tais como o fato de a maioria delas ser responsável pelo cuidado à saúde de seus membros; de assumir o compromisso de cuidar com afetividade, reforçando as forças vivas do cliente e da família como um todo e de representar como principal problema para cuidar, como por exemplo, a questão financeira e não a indisponibilidade para cuidar, em todas as suas diferentes manifestações.

#### 1.6. A RESILIÊNCIA: UM PROCESSO UTILIZADO NAS RELAÇÕES FAMILIARES

A resiliência tenta entender como crianças, adolescentes e adultos são capazes de sobreviver e superar adversidades. Segundo Melillo e Ojeda (2005, p.23), na área de intervenção psicossocial, “a resiliência tenta promover processos que envolvam o indivíduo e seu ambiente social, ajudando-o a superar a adversidade (risco), adaptar-se à sociedade e ter melhor qualidade de vida”. É um processo dinâmico que tem como resultado a adaptação positiva em contextos de grande adversidade.

Melillo e Ojeda (Op. Cit.) ainda referem que essa definição distingue três componentes essenciais que devem estar presentes no conceito de resiliência:

- Adversidade: a definição do conceito de resiliência requer que o indivíduo obtenha uma adaptação positiva, apesar de estar, ou haver estado, exposto a uma situação de adversidade. O termo adversidade pode designar uma constelação de muitos fatores de risco ou uma situação de vida específica.

Para identificar resiliência e criar pesquisas e programas de promoção, sugere-se que a definição de adversidade especifique a natureza do risco, se é subjetivo ou objetivo, e a ligação existente entre adversidade e adaptação positiva.

- Adaptação positiva: Permite identificar se houve um processo de resiliência. A adaptação pode ser considerada positiva, quando o indivíduo alcançou expectativas sociais associadas a uma etapa de desenvolvimento, ou quando não houve sinais de desajustes. Em ambos os casos, se a adaptação positiva ocorre apesar da exposição à adversidade, considera-se uma adaptação resiliente.

- Processo: a noção de processo permite entender a adaptação resiliente em função da interação dinâmica entre múltiplos fatores de risco e de resiliência, os quais podem ser familiares, bioquímicos, fisiológicos, cognitivos, afetivos, biográficos, socioeconômicos, sociais e/ou culturais.

O enfoque das resiliências permite pensar que, não obstante as adversidades sofridas por uma pessoa, família ou comunidade, estas têm capacidades potenciais para se desenvolver e alcançar níveis aceitáveis de saúde e bem-estar. Essas capacidades permitem tolerar, manipular e aliviar as consequências psicológicas, fisiológicas, comportamentais e sociais, provenientes de experiências traumáticas, sem se desviar muito do curso do desenvolvimento, com a compreensão adequada das experiências e de suas reações (MELILLO e OJEDA, 2005, p.75-76).

Quanto a isso, Melillo e Ojeda (Op. Cit., p.76) destacam que um “conjunto de crenças e narrativas compartilhadas, que fomentem sentimentos de coerência, colaboração, eficácia e confiança, é essencial para a superação e o domínio dos problemas”.

Expõe-se o conceito de resiliência familiar, considerando-o como um contexto de referência útil para orientar pesquisas, intervenções e tentativas de prevenção, pois, acreditar que nem todos os golpes destroem e que todas as pessoas têm recursos para mobilizar na

superação de crises, contribui grandemente para facilitar e acompanhar a adoção de atitudes que ajudem a enfrentar adversidades.

A proposta e inclusão da resiliência consiste em focar e enfatizar os recursos das pessoas e grupos sociais para ir em frente. As conversações decorrentes do uso da resiliência permitem manter a atenção sobre os fatores de proteção e sobre a possibilidade de identificar os recursos usados por indivíduos e comunidades para melhorar suas condições de vida, mesmo que em circunstâncias terríveis.

Sem deixar de lado as vulnerabilidades das pessoas e das relações, nem a inclusão dos conflitos nos processos vitais, os estudiosos das resiliências definiram algumas condições que as reforçam, entre as quais estão crenças; atitudes e aptidões, como a capacidade de colaborar; a confiança em si e nos outros; as habilidades de comunicação; as capacidades de expressão; as habilidades na resolução de conflitos; a capacidade de assumir compromisso e participação; o acesso às emoções ligadas à esperança e ao otimismo; a alegria; o humor; a flexibilidade; e a capacidade de autorreflexão (MELILLO; OJEDA, 2005, p. 80-81).

Corroborando Melillo e Ojeda (Op. Cit., p.81), nas resiliências é muito importante que as pessoas sejam capazes de:

- Reconhecer os problemas e limitações a enfrentar;
- Comunicá-los abertamente e claramente;
- Registrar os recursos pessoais e coletivos existentes;
- Organizar e reorganizar as estratégias e metodologias, tantas vezes quanto necessário,

revisando e avaliando perdas e ganhos.

Outras capacidades detectadas nos indivíduos e nas relações das famílias que conseguiram se sair bem de grandes crises são: capacidade de inovação, de criação, de adaptação; capacidade de superar impotências e obstáculos, não se dando facilmente por vencidos, habilidade para estimular os mais necessitados, sem abandoná-los; capacidade de aproveitar e gerar recursos, de construir definições coletivas de limites, pautas, papéis, objetivos, necessidades e estratégias; capacidade de se projetar no tempo e antecipar outro momento em que a situação tenha mudado, ou seja, experimentar sensações de esperança (MELILLO; OJEDA, Op. Cit., p.82-83).

De modo geral, esses autores ressaltam que o conceito de resiliência como processo tem como foco a família como um todo em vez de se restringir ao

indivíduo dentro da família, pensamento este que associa as relações familiares existentes entre clientes renais crônicos que realizam tratamento com a DP.

Ao mesmo tempo, referem que muitos aspectos estudados na resiliência individual têm sido incorporados à noção de família resiliente, tais como: a ênfase em um processo desenvolvimental e não em um fenômeno estático, a importância do momento em que o sujeito e a família se encontram, quando se deparam com a adversidade (MELILLO; OJEDA, Op. Cit., p.82-83).

O conceito “família resiliente” diz respeito ao processo interacional que se desenrola nela enquanto sistema, ao longo do tempo, fortalecendo a ambos (indivíduo e conjunto). Trata-se de um processo mediante o qual a família enfrenta seus períodos de crise ou desorganização; resiste às privações prolongadas e efetivamente se reorganiza. Com isso, há necessidade dos membros da família serem flexíveis, ou seja, de poderem introduzir flexibilidade em suas relações (SILVA, ELSEN e LACHARITÉ, 2003).

## CAPÍTULO II

### REFERENCIAL TEÓRICO

#### 2.1 A TEORIA DE MADELEINE LEININGER

Os aspectos culturais e sociais exercem marcada influência na vida das pessoas, incluindo suas atitudes em relação à saúde, à atenção à saúde e à doença. A compreensão das reações das pessoas às doenças, à morte e a outros aspectos deve contemplar a cultura em que foram educadas. Esta seria a forma através da qual elas percebem e interpretam o mundo, sendo importante a compreensão do modo de vida e das visões de mundo adotadas pelos diferentes grupos (TEIXEIRA, 2008, p.44).

O campo cultural se inseriu no contexto da enfermagem através dos estudos de Madeleine Leininger, onde a mesma publicou em 1985, a primeira apresentação de seu trabalho como uma teoria, e, em 1988, aprofundou esta apresentação, oferecendo definições para os conceitos propostos em 1985.

Leininger defende que a teoria de enfermagem deve ter em conta a descoberta criativa sobre o indivíduo, as famílias e os grupos, tendo o seu cuidar, valores, expressões, crenças e ações ou práticas baseadas no seu modo de vida cultural, para prestar um cuidado de enfermagem eficaz, satisfatório e culturalmente coerente (LEININGER; FARLAND, 2002, p.32).

Leininger concebeu a sua Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, que se baseia na crença de que pessoas de culturas diferentes podem informar e são capazes de orientar os profissionais para receber o tipo de cuidado que desejam ou necessitam dos outros; consequentemente, a teoria é dirigida às enfermeiras para que descubram e documentem o mundo do cliente e utilizem os seus pontos de vista, conhecimentos e práticas empíricas, com a ética apropriada, com bases para tomarem decisões e

praticarem ações profissionais e culturalmente coerentes (LEININGER; FARLAND, Op. Cit., p.49)

De acordo com Leininger; Farland (Op. Cit., p.53), o propósito da teoria de enfermagem transcultural é “descobrir as perspectivas culturais das pessoas sobre o cuidar conforme conhecem, acreditam e praticam e depois usar este conhecimento com o conhecimento ético profissional adequado para orientar as práticas do cuidar”. O objetivo da teoria é fornecer um cuidado culturalmente coerente e responsável, que seja adequado às necessidades de cultura, valores, crenças e realidades sobre o modo de vida dos clientes.

Para Leininger, a enfermeira deverá compreender a importância de conhecer a cultura dos clientes e, a partir dela, basear suas ações, tornando possível diminuir o distanciamento entre quem cuida e é cuidado, no sentido de melhorar a adaptação e aceitação das recomendações profissionais de cuidado (TEIXEIRA, 2008).

Para Leininger as enfermeiras devem trabalhar no sentido de explicar a utilização e os significados do cuidar, de modo que este cuidar, os valores, as crenças e modos de vida possam constituir bases exatas e seguras para planejar e implementar de forma eficaz o próprio cuidado cultural e identificar quaisquer aspectos universais ou comuns acerca deste cuidado.

Defende que as enfermeiras não podem separar as visões de mundo, o enquadramento social e as crenças culturais (populares e profissionais) de saúde do bem-estar, da doença ou do cuidado, quando trabalham com culturas, pois estes fatores estão intimamente ligados. Os fatores da estrutura social, tais como: a religião, a política, a cultura, a economia e os laços de sangue são forças significativas que afetam o cuidado e que influenciam os padrões de bem-estar e de doença.

Segundo Leininger (2006, p.86-87), algumas das definições dos conceitos que compõem a teoria em questão são:

- Cuidados: fenômenos abstratos e concretos relacionados com a assistência, o apoio, a possibilidade de experiências ou comportamentos no sentido de ou para os outros com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar ou aperfeiçoar uma forma de vida ou condição humana;
- Cuidar: ações e atividades orientadas no sentido de assistir, apoiar ou capacitar outros indivíduos ou grupo com necessidades evidentes, visando melhorar ou aperfeiçoar uma forma de vida ou condição humana ou para encarar a morte;
- Enfermagem: disciplina e profissão humanística e científica aprendida, centrada nos fenômenos do cuidar humano e nas atividades para auxiliar, apoiar, facilitar ou capacitar indivíduos ou grupos a manter ou readquirir o seu bem-estar, de forma culturalmente significativa e benéfica, ou para ajudar as pessoas a encarar a morte;
- Saúde: uma condição de bem-estar que é culturalmente definida, valorizada e praticada, refletindo a capacidade dos indivíduos (ou grupos) desempenharem as suas atividades diárias de modos culturalmente expressos e benéficos;
- Cultura: valores, crenças, normas e modos de vida de um determinado grupo específico, aprendidos, partilhados e transmitidos, que orientam o pensamento, as decisões e as ações, de formas padronizadas;
- Valores culturais: derivam-se da cultura e identificam maneiras desejáveis de ação e conhecimento, servindo para orientar a tomada de decisões dos membros da cultura. Os valores podem ser diversificados ou universais;
- Diversidade cultural de cuidado: indica a variação ou diferenças de significados, padrões, valores, modos de vida ou símbolos de cuidado dentro de ou entre as coletividades que estão relacionadas com as expressões do cuidado humano de auxílio, suporte e capacitação;

- Universalidade cultural de cuidado: significados, padrões, valores, modos de vida ou símbolos de cuidado comuns, semelhantes ou dominantes, que se manifestam entre muitas culturas e refletem formas de auxílio, apoio, facilidades ou capacitação para ajudar as pessoas;

- Cuidado cultural: valores, crenças e expressões padronizadas, subjetiva e objetivamente aprendidos e transmitidos, que assistem, apoiam, facilitam ou habilitam outro indivíduo ou grupo a manter a sua saúde e bem-estar, a melhorar a sua condição humana e modo de vida, ou a lidar com a doença, impedimentos ou morte;

- Visão de mundo: forma pela qual as pessoas tendem a ver o mundo ou o seu universo, para formar uma imagem ou uma posição valorativa sobre a sua vida ou sobre o mundo ao seu redor;

- Estrutura social: envolve a natureza dinâmica dos fatores estruturais ou organizacionais interrelacionados de uma determinada cultura (ou sociedade), e a maneira como funcionam esses fatores para dar sentido e ordem cultural, incluindo fatores religiosos, de parentesco, políticos, econômicos, educacionais, tecnológicos e culturais;

- Sistemas populares de saúde ou de bem-estar: práticas de cura ou de cuidado de saúde nativas, locais ou tradicionais, que possuem significados e usos especiais para curar ou ajudar as pessoas, geralmente oferecidos em casas de famílias ou em contextos ambientais comunitários, com seus profissionais do local;

- Sistema profissional de saúde: diz respeito ao ensino, aprendizagem e transmissão formal do cuidado profissional, da saúde, doença, bem-estar, conhecimentos relativos e competências de prática que prevalecem nas instituições profissionais, geralmente com equipe multidisciplinar para atender os clientes;

- Preservação cultural de cuidado (manutenção): inclui ações e decisões profissionais de auxílio, apoio e capacitação, que ajudam os clientes de determinada cultura a preservar ou manter um estado de saúde, ou restabelecer-se de uma doença e enfrentar a morte;

- Acomodação cultural do cuidado (negociação): inclui ações e decisões profissionais de auxílio, apoio ou de capacitação, que ajudam os clientes de determinada cultura a adaptar-se a um estado satisfatório ou benéfico de saúde ou negociar para tal ou a enfrentar a morte;

- Repadronização cultural do cuidado (reestruturação): ações e decisões profissionais de auxílio, apoio ou capacitação que ajudam os clientes a modificar suas formas de vida, na busca de padrões novos ou diferentes que sejam culturalmente significativos e satisfatórios ou que dêem apoio a padrões de vida benéficos ou saudáveis.

Leininger (2006, p.88-89) apresenta pressupostos que dão apoio a sua previsão de que “culturas diferentes percebem, conhecem e praticam cuidado de diferentes maneiras, ainda que alguns elementos comuns existam, em relação ao cuidado, em todas as culturas do mundo”. Tais pressupostos foram imperativos e relevantes à construção da tese defendida:

- O cuidado é a essência da enfermagem e um ponto distinto, dominante, central e unificador;

- O cuidar é essencial para o bem-estar, saúde, cura, crescimento, sobrevivência e para enfrentar dificuldades ou a morte;

- O cuidado cultural é a forma holística de saber, explicar, interpretar e prever os fenômenos do cuidar cultural para orientar as práticas do cuidar em enfermagem;

- Os conceitos, significados, expressões, padrões, processos do cuidado cultural e as formas estruturais do cuidar são diferentes (diversidade) e semelhantes (no sentido das universalidades) entre todas as culturas do mundo;

- Os valores, as crenças e as práticas do cuidado cultural são influenciados por e tendem a estar englobados na visão de mundo, na língua, no contexto religioso (ou espiritual), de parentesco (social), político (ou legal), educativo, econômico, tecnológico, etno-histórico e ambiental de uma cultura específica;

- O cuidar em enfermagem benéfico, saudável e satisfatório, culturalmente embasado contribui para o bem-estar de indivíduos, famílias, grupos e comunidades dentro do seu contexto ambiental;

- O cuidar em enfermagem coerente ou benéfico pode ocorrer apenas quando o indivíduo, grupo, família, comunidade ou os valores, expressões ou padrões de cuidado cultural são conhecidos e usados adequadamente, e de formas significativas pela enfermeira, com as pessoas;

- Os clientes que passem pela experiência do cuidar da enfermagem, que não consiga ser razoavelmente coerente com as crenças, valores e modos de vida do cliente, irão mostrar sinais de conflitos culturais, tensões e preocupações éticas ou morais.

À luz da Teoria de Leininger, a enfermagem precisa estar baseada no conhecimento e nas habilidades do cuidado transcultural. O cuidado de enfermagem, com bases culturais, é um fator decisivo para promoção e manutenção eficiente da saúde, bem como para a recuperação da doença e da deficiência.

Com relação ao objeto desta tese, que é o cuidado prestado pelo familiar, o cuidado culturalmente coerente se relaciona pelo fato de o sistema familiar de saúde estar inserido

em um contexto sociocultural que inclui os sistemas profissional e popular de cuidados, com os quais faz trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles.

Neste sentido, identifico estreita relação com os familiares de clientes em tratamento com a DP, pois o cuidado desenvolvido pelos familiares pode estar impregnado de valores e crenças que, em algum momento, poderão influenciar as orientações fornecidas pelo sistema profissional de saúde. Desta forma, a utilização dos conceitos que formam a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado auxilia na diminuição de possíveis lacunas existentes nestes sistemas, no sentido de facilitar a manutenção, negociação e reestruturação do cuidado ao cliente.

De acordo com Leininger; Farland (2002, p.67) escreveu que “o modelo Sunrise foi criado nos anos 70 para descrever os componentes essenciais desta teoria”. Atualmente, o modelo é considerado como definitivo e valioso para estudar com exatidão os diversos elementos da teoria, ou os seus componentes, e para fazer avaliações clínicas culturalmente lógicas.

O modelo Sunrise simboliza o nascer do sol (cuidar). A metade superior, o nível um, ilustra componentes da estrutura social e fatores da visão de mundo que influenciam o cuidar e a saúde. Leininger afirma que este nível leva ao estudo da natureza, do significado e dos atributos do cuidado, a partir de três perspectivas: a microperspectiva, que se ocupa dos indivíduos numa cultura, sendo tais investigações caracteristicamente em escala menor; a perspectiva intermediária, que focaliza fatores mais complexos numa cultura específica e os macroestudos, que investigam fenômenos em várias culturas e são amplos em escala.

O nível dois oferece conhecimento sobre os indivíduos, famílias, grupos e instituições, em vários sistemas de saúde. Este nível propicia significados e expressões culturalmente específicos, em relação ao cuidado e à saúde.

O nível três focaliza o sistema popular, o sistema profissional e a enfermagem. As informações do nível três incluem as características de cada sistema, bem como os aspectos específicos do cuidado de cada um. Essa informação possibilita a identificação de semelhanças e diferenças, ou diversidade cultural de cuidado e universalidade cultural de cuidado.

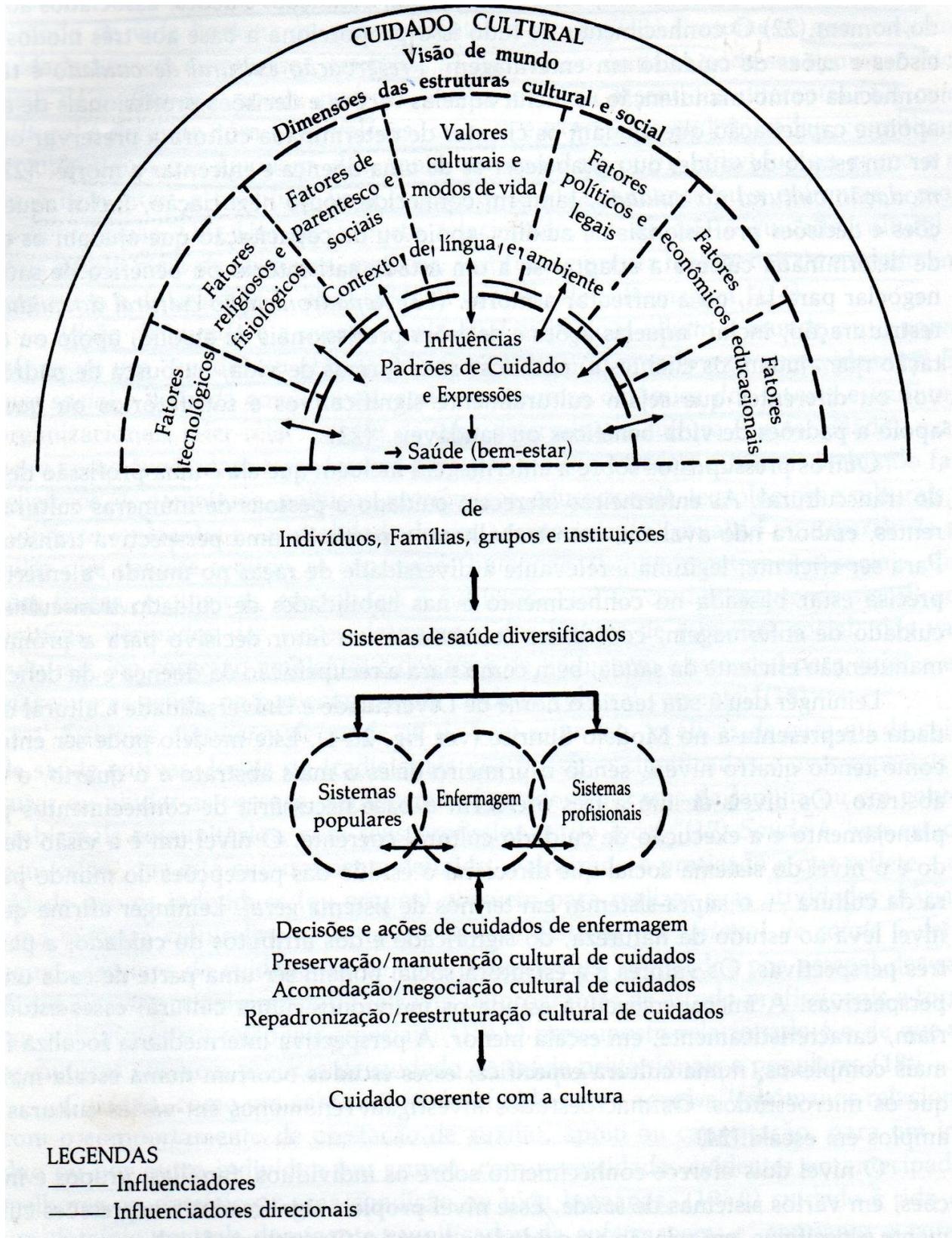
O nível quatro é o nível das decisões e ações do cuidado em enfermagem, e envolve a preservação/manutenção cultural do cuidado, a acomodação/negociação cultural do cuidado e a repadronização/reestruturação cultural do cuidado. É neste nível que ocorre o cuidado de enfermagem, e no Modelo Sunrise é desenvolvido o cuidado coerente.

O modelo Sunrise ilustra os seres humanos como sendo inseparáveis dos seus antecedentes culturais e da estrutura social, da visão de mundo, da história e do contexto ambiental, como um princípio básico da teoria de Leininger.

O gênero, a raça, a idade e a classe são estudados e fazem parte dos fatores da estrutura social. As dimensões biológica e emocional são estudadas do ponto de vista holístico e não de forma fragmentada ou separada

Leininger reforça que o objetivo desse modelo é auxiliar o estudo da maneira como os componentes da teoria influenciam o estado de saúde dos indivíduos, da família, grupos e instituições, bem como o cuidado oferecido a eles, numa cultura. Com isso, aplicarei o modelo no contexto do cuidado em famílias de clientes renais crônicos em DP.

Figura 1: Modelo Sunrise



Fonte: George, 2000, 290p.

## CAPÍTULO III

### ABORDAGEM METODOLÓGICA

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM

Estudo do tipo descritivo, com abordagem qualitativa, onde o método utilizado foi o da Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA), um tipo de pesquisa que é empregada nas áreas assistenciais onde se desenvolva uma prática com participação ativa dos sujeitos da pesquisa, estando orientada para a resolução ou minimização dos problemas na prática, ou para a realização de mudanças e/ou introdução de inovações nas práticas de saúde, podendo levar a construções teóricas. Nesta linha de raciocínio, Trentini e Paim (2004) explicam que:

Um desenho convergente-assistencial adquire maior importância pelo seu caráter metodológico de proximidade e afastamento diante do saber-fazer assistencial. Nesta proximidade-afastamento entre a pesquisa e a assistência há permutas de recíprocas informações ao longo de ambos os processos: informações obtidas pela pesquisa influenciando a prática assistencial em renovação e informações obtidas na prática alimentando as indagações processadas pela pesquisa. O ponto central nesta “dança” entre distanciamento e proximidade da pesquisa com a assistência, é que fica respeitada a autonomia de cada um desses processos, sendo a base comum à construção do conhecimento novo dessa prática assistencial (TRENTINI e PAIM, 2004, p.25-26).

A principal característica da PCA é a articulação com a prática assistencial em um processo de retroalimentação, sustentando cada uma a sua identidade. Os pressupostos da PCA permitiram identificar a estreita relação deste método com o objeto de estudo da pesquisa, como, por exemplo, o fato de o contexto da prática assistencial suscitar inovações e alternativas para minimizar ou solucionar problemas cotidianos em saúde.

O contexto da prática assistencial é também potencialmente um campo fértil de questões abertas a estudos e pesquisas, daí porque implica no compromisso de beneficiar o contexto assistencial durante o processo investigativo, ao mesmo tempo em que se beneficia com o acesso franco às informações procedentes deste contexto e o espaço das relações entre pesquisa e assistência, revigorando, simultaneamente, o trabalho vivo nos campos da prática assistencial e da investigação científica.

Para Trentini e Paim (2004, p.28), a PCA

Não se propõe a generalizações; pelo contrário, é conduzida para descobrir realidades, resolver problemas específicos ou introduzir inovações em situações específicas, em determinado contexto da prática assistencial.

Com isso, esta pesquisa se propõe a refletir acerca da prática assistencial a partir dos fenômenos vivenciados no seu contexto, podendo incluir construções conceituais inovadoras e oferecer melhoria direta ao contexto social pesquisado.

Sendo assim, com a utilização deste método, associado à realização das entrevistas individuais, desenvolvi a estratégia de grupo de convergência, que é uma das diversas estratégias dentre as que têm sido utilizadas na PCA. Trabalhei com um grupo, discutindo temas relacionados com o foco da pesquisa nas suas diversas dimensões, dentro de um processo de interação e envolvimento entre os participantes e a pesquisadora.

Neste caso, com a realização deste grupo de convergência, desenvolvi ao mesmo tempo a pesquisa e o crescimento social e pessoal dos participantes. Segundo Trentini e Gonçalves (2000, p.72), a técnica de grupo de convergência tem sido utilizada na área da enfermagem com o “intuito de implementar projetos de prática assistencial participativa e de fazer abstrações desta prática com a intenção de construir conhecimentos acerca de temas emergentes no grupo”.

O método da PCA requer maior inserção dos profissionais pesquisadores de enfermagem na prática assistencial, pois promove um processo de educação em saúde. À medida que os grupos vão sendo desenvolvidos, são transmitidos e trocados conhecimentos e experiências entre os participantes, que poderão se propagar nas comunidades onde os mesmos estão inseridos.

Trentini e Gonçalves (2000, p.73) ainda referem que o pesquisador participa do processo

como facilitador, no sentido de evidenciar aspectos problemáticos normalmente relacionados com interesses e conflitos. O pesquisador deverá ter uma visão de que a pesquisa produzirá novas informações, estruturando conhecimentos e delineando ações.

Portanto, deverá estar aberto a fornecer e receber informações, proporcionando temas atrativos aos participantes, favorecendo a boa comunicação e um ambiente agradável ao grupo, visando o sucesso do mesmo.

Assim, para que ocorra o processo de formação dos grupos de convergência, cada grupo formado deverá passar por quatro fases interrelacionadas, denominadas *Quatro Erres*, descritas por Dias e Trentini (1997, p.56) como:

- 1) Fase de reconhecimento: Caracterizada pelas relações sociais, marcadas pelo convite inicial de participar do grupo e o cuidado em providenciar espaço físico;
- 2) Fase de revelação: Inclui exteriorização de expectativas, desejos, sentimentos, necessidades, aspirações e opiniões de acordo com o interesse do grupo pertinente a um determinado tema;
- 3) Fase de repartir: Constitui a troca de experiências dos participantes referentes ao tema de discussão. Nesta etapa, manifesta-se o saber de enfermagem por parte do pesquisador e o saber popular de cada participante. Esta troca reafirma as fases anteriores, levando à formação de um círculo de confiança mútua, propício à reeducação em saúde;
- 4) Fase do repensar: Configura-se na reflexão do grupo quanto ao trabalho que foi desenvolvido, onde os participantes apresentam as vantagens, desvantagens e sugestões para os futuros trabalhos.

Trentini e Paim (2004, p.37) relatam que, para a realização de uma pesquisa que possui como método a PCA, deverá ser observada uma sequência de fases, a saber: concepção, instrumentação, perscrutação, análise e interpretação, “cada fase compondo-se de um sub-processo com vários passos consecutivos e interrelacionados não necessariamente de forma linear”. Deste modo, segue-se o relato das etapas cumpridas ao longo do desenvolvimento desta pesquisa.

### 3.2 FASE DA CONCEPÇÃO

Fase relacionada com a origem da pesquisa, ou seja, a trajetória inicial, que foi descrita no capítulo introdutório do presente relatório.

Com a delimitação da área a ser investigada na pesquisa, foi realizado o exercício da autoindagação, proposto pelas autoras Trentini e Paim (Op. Cit., p.39): “O que não está bem

na prática assistencial? Quais são os problemas visibilizados? O que poderia ser modificado? Que inovações poderiam ser introduzidas?”.

Após este exercício, a temática e a problemática da pesquisa fixaram-se com maior clareza, auxiliando a formulação do objeto de estudo, objetivos, justificativas e contribuições. Neste momento, também foi definido o Referencial teórico que sustentou a ideia central do estudo.

### 3.3 FASE DA INSTRUMENTAÇÃO: decisões metodológicas

Esta etapa consiste nos procedimentos metodológicos que foram utilizados na pesquisa, como a definição do espaço físico, dos participantes e dos métodos e técnicas de obtenção das informações.

#### 3.3.1 Espaço físico da pesquisa

O cenário foi um Hospital Universitário da rede Estadual, localizado no Rio de Janeiro, que conta com um serviço de Nefrologia subdividido em Diálise Peritoneal, Hemodiálise e Transplante Renal. O estudo foi desenvolvido no setor de Diálise Peritoneal (DP), que contava no momento da pesquisa com 30 (trinta) clientes cadastrados, sendo 29 (vinte e nove) em programa de Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) e 01 (um) em programa de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC). Este serviço conta com a atuação de uma equipe multiprofissional formada pela enfermeira líder, residentes de enfermagem e medicina, médico, nutricionista e psicóloga.

Nesta instituição, obtive uma resposta positiva com participação da enfermeira líder e dos residentes de enfermagem, que demonstraram interesse em auxiliar o desenvolvimento da pesquisa, facilitando e permitindo a formação do grupo de convergência e a realização das entrevistas individuais com os sujeitos de pesquisa.

O espaço utilizado para a realização do grupo e das entrevistas dentro da unidade hospitalar foi a sala destinada ao atendimento do serviço de nefropediatria, onde são desenvolvidos os procedimentos dialíticos, de uma forma geral, em clientes pediátricos e que no momento da realização da produção de dados se encontrava sem utilização. Esta sala comporta aproximadamente 10 (dez) pessoas após organização dos mobiliários existentes nela, sendo assim, foi ideal para a realização das atividades propostas.

### 3.3.2 Escolha dos participantes

A PCA não estabelece critérios rígidos para a seleção quantitativa (tamanho da amostra), mas valoriza a representatividade referente à profundidade e diversidade das informações. Trentini e Paim (2004, p.75) referem que “como o pesquisador desenvolve investigação e assistência ao mesmo tempo, a amostra do estudo geralmente é de tamanho pequeno, pois deverá estar de acordo com as condições do espaço assistencial”.

Nesta PCA, fazer parte do estudo significa também ser participante do processo de cuidar do outro. Deste modo, ao utilizarem o método convergente-assistencial, os sujeitos “não assumem apenas a condição de informantes, mas constituem parte integrante do estudo” (TRENTINI; PAIM, 2000, p.74).

Vale ressaltar que os sujeitos de pesquisa, os familiares, foram selecionados de acordo com a escolha dos clientes que realizavam a DP. Em primeiro momento, abordei a enfermeira líder do ambulatório de DP com o intuito de identificar os clientes que realizavam DP na instituição.

Em seguida, obtive os números de telefone dos clientes para efetuar primeiro contato, explicando o motivo da ligação, referindo a realização da pesquisa, da mesma forma que seus objetivos e principais justificativas. Havendo interesse por parte dos clientes, pedia aos mesmos que dissessem quem eram os familiares envolvidos direta ou indiretamente no seu

tratamento, podendo ser estes tanto da família nuclear primária ou secundária, pedindo que fornecessem também seus telefones.

Feito isto, entrei em contato telefônico com os familiares que foram indicados por estes clientes, aproveitando para explicar do que se tratava a pesquisa e saber sobre a vontade de participação dos mesmos no estudo. Este movimento fez parte da seleção inicial dos sujeitos da pesquisa.

Os sujeitos da pesquisa foram 19 (dezenove) parentes de clientes renais crônicos, que realizavam DP na referida instituição de saúde. Desses 19 (dezenove) sujeitos, 15 (quinze) pertenciam à família nuclear ou primária e 04 (quatro) pertenciam à família nuclear na fase de declínio, onde os filhos adultos saem para estabelecer seus próprios núcleos ou família secundária. Com relação à divisão desses sujeitos por famílias, 07 (sete) delas contaram com a participação de 02 (dois) sujeitos e 05 (cinco) contaram com a participação de 01 (um) sujeito, totalizando 12 (doze) famílias.

Sendo assim, os critérios de inclusão utilizados na seleção dos sujeitos foram: a) familiares de clientes que realizavam a DP tanto na forma manual, denominada DPAC, quanto na forma automatizada, denominada DPA; b) familiares de clientes que realizavam o tratamento de forma independente, ou seja, sozinhos, ou que realizavam o tratamento com o auxílio de um familiar habilitado pelo processo educativo; c) familiares de ambos os sexos; d) familiares que conviviam ou não no mesmo domicílio do cliente que realizava a DPAC/DPA, sem necessariamente considerar o grau de parentesco dos mesmos (núcleo primário ou secundário); e) familiares de clientes que possuíam mais de três meses de tratamento com a DPAC/DPA, pois este era o tempo mínimo necessário para a adaptação ao método e avaliação do processo educativo para a realização do tratamento.

Neste momento, identifiquei que a motivação em participar da pesquisa, no caso dos familiares selecionados como sujeitos, ocorreu principalmente pelo fato de ter a oportunidade

de conversar com alguém diferente de seu ciclo de convivência sobre seus anseios, dúvidas e expectativas, seja no momento das entrevistas e principalmente na formação do grupo, uma das estratégias propostas para a produção dos dados.

Os sujeitos que puderam participar da atividade em grupo e da entrevista sentiram em primeiro momento uma curiosidade na realização destas atividades, consideradas como uma nova experiência em suas rotinas diárias, e ainda por vislumbrarem a possibilidade de receberem apoio, incentivo, esclarecimento de dúvidas e orientações, e terem contato direto com a enfermeira pesquisadora e outros familiares de clientes que também realizavam a DP.

### **3.3.3 Métodos e técnicas de obtenção das informações**

A metodologia Convergente-Assistencial aglomera diferentes processos, estratégias e técnicas destinadas a obter informações para a pesquisa convergente-assistencial de enfermagem.

A articulação da PCA com a prática assistencial ocorre principalmente durante a produção de informações, quando os participantes da pesquisa se envolvem na assistência, que, no caso presente, vincula-se ao processo de cuidado ao cliente que realiza a DP e à pesquisa propriamente dita. A PCA implica no compromisso de beneficiar o contexto assistencial durante o processo investigativo, ao tempo em que se beneficia com o acesso franco às informações procedentes deste contexto.

Desta forma, no primeiro momento, preenchi um roteiro de identificação (Apêndice A) com a intenção de caracterizar os sujeitos da pesquisa. No segundo momento, realizei uma entrevista individual, utilizando um roteiro de entrevista semiestruturado (Apêndice B), que foi previamente elaborado e testado, contendo 11 (onze) perguntas relacionadas ao tema central da pesquisa. As entrevistas foram gravadas em arquivo digital (MP3 player) e posteriormente transcritas na íntegra.

Em um terceiro momento, para complementar e aprofundar os dados que foram produzidos pelas entrevistas individuais, obtendo informações que não seriam passíveis de verificação somente com esta técnica, realizei 01 (um) grupo de convergência na instituição hospitalar.

Foi identificada uma limitação no estudo, caracterizada por questões de dificuldade financeira ou incompatibilidade de horários por motivo de trabalho dos sujeitos, impossibilitando que mantivesse a proposta inicial da realização de 04 (quatro) grupos de convergência.

Sendo assim, 06 (seis) sujeitos, sendo 02 (dois) de uma família e 04 (quatro) de 04 (quatro) famílias, conseguiram se organizar com a pesquisadora para a realização da atividade em grupo que ocorreu em apenas 01 (um) encontro, mas que não comprometeu o caminhar técnico e a produção de dados.

Estes 06 (seis) sujeitos realizaram a entrevista individual previamente ao grupo, sendo que no momento, responderam a pergunta de número 11 (onze), sobre os temas que gostariam que fossem abordados no encontro. Posteriormente, separei os temas referidos e selecionei os mais semelhantes e apropriados à temática central da pesquisa.

Os temas foram: “descoberta da doença renal e a experiência de participar do processo educativo para a DP”, “o início do tratamento no domicílio”, “rotina diária: a vida antes e após a DP”, “concordâncias e discordâncias na realização da DP no domicílio”, “cultura, experiência e vivências: a realidade de um tratamento domiciliar” e “reflexões: como está a vida após a DP e o atendimento feito na DP da instituição de saúde”.

Para a organização e desenvolvimento do grupo, segui as etapas propostas pelo modelo Sunrise da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado. Na discussão dos temas, as dimensões culturais e sociais presentes na visão de mundo dos sujeitos

desvelaram padrões e expressões de cuidado, os quais aplicam na manutenção da saúde e bem-estar de suas famílias.

Durante a realização do grupo, percebi claramente ao longo das intervenções na dinâmica, enquanto moderadora deste grupo, a formação dos sistemas diversificados de saúde, nos quais foram integrados os sistemas populares, a enfermagem e o sistema profissional.

Com isso, verifiquei que através deste grupo, permitindo que os sujeitos tivessem o protagonismo das falas, que suas vozes fossem ouvidas, no momento final da atividade, que foi o momento de reflexão, conseguimos definir através da preservação, negociação e repadronização do cuidado, decisões e ações de cuidado de enfermagem e familiar, visando atingir o cuidado coerente com a cultura, como preconiza o modelo Sunrise.

A atividade de grupo de convergência foi denominada de “encontro familiar”. Este grupo aconteceu no dia 07 de Dezembro de 2011 e teve duração de 01h30min, atividade esta gravada em arquivo digital (MP3 player) e posteriormente transcrita na íntegra.

Os 13 (treze) sujeitos restantes que não puderam participar da atividade em grupo, realizaram a entrevista individual, respondendo 10 (dez) questões, sendo eliminada a questão de número 11 (onze), que se referia à atividade em grupo.

Ainda por questões pertinentes à dificuldade financeira ou incompatibilidade de horários por motivo de trabalho, do total de 19 (dezenove) sujeitos de pesquisa, precisei ir ao domicílio de 11 (onze), para realizar as entrevistas individuais. No caso de 02 (dois) sujeitos que compareceram ao hospital, forneci apoio financeiro para que os mesmos pudessem retornar a seus domicílios, pois moravam distante do hospital e não tinham recursos próprios para comparecerem ao mesmo, fora dos horários de consulta de seus familiares.

Tais situações descritas anteriormente, somadas ao horário de realização da DP no período noturno, especificamente antes dos clientes dormirem, e a localização distante dos

domicílios destas clientelas, desfavoreceram a realização de uma observação de campo na prática, sendo um limitador aos métodos e técnicas de obtenção dos dados da pesquisa.

Vale ressaltar, que no momento da realização do grupo, a parte assistencial que cabe à PCA foi desenvolvida por meio de orientações fornecidas aos sujeitos, no momento da ocorrência de suas dúvidas ou quando, ao descrever situações ocorridas com eles durante o cuidado a seu parente em tratamento com a DP, detectava o que poderia levar a complicações na saúde dos mesmos.

### 3.4 FASE DE PERSCRUTAÇÃO

Fase caracterizada pelas estratégias de refinamento da obtenção das informações. No momento do primeiro encontro da pesquisadora com os sujeitos de pesquisa, foi entregue a cada um o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/ TCLE (Apêndice C) em duas vias, uma para a pesquisadora e outra para o sujeito da pesquisa.

Este Termo informa a garantia do anonimato deste sujeito, sigilo de sua identidade e o direito de desistência na participação da pesquisa em qualquer uma de suas etapas, sem prejuízo para o mesmo ou para o tratamento de seu parente, aproveitando para explicar todo o conteúdo da pesquisa, incluindo benefícios e possíveis riscos, de acordo com as normas de bioética previstas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Com isso, como descrito anteriormente, pretendi ter como fonte de produção de dados, além daquelas referentes à identificação dos sujeitos e da entrevista individual, a realização do grupo de convergência, denominado “encontro familiar”, para discussão temática em um espaço utilizado pelo serviço de nefrologia. Tal espaço comportava aproximadamente 10 (dez) pessoas, estando de acordo com o número de sujeitos envolvidos, acrescido da pesquisadora.

### 3.5 DESENVOLVIMENTO DETALHADO DAS ENTREVISTAS INDIVIDUAIS E DO GRUPO DE CONVERGÊNCIA

#### 3.5.1 A entrevista individual

As entrevistas individuais foram realizadas de acordo com agendamento prévio, feito por contato telefônico direto com os sujeitos de pesquisa.

Após este contato telefônico, com o intuito de identificar a disponibilidade dos sujeitos em participar tanto da entrevista individual, como da atividade de grupo de convergência, verifiquei que dos 19 (dezenove) sujeitos que aceitaram participar do estudo, apenas 06 (seis) concordaram em participar das duas técnicas de produção de dados, seja por questões financeiras que impossibilitavam seu comparecimento a unidade hospitalar em dias diferentes daqueles combinados para a consulta de enfermagem e médica, ou por questões de incompatibilidade de horários.

Incompatibilidade esta que ocorria, na maioria das vezes, pela carga horária de trabalho intensa dos sujeitos de pesquisa. Como os parentes de grande parte destes sujeitos encontravam-se estáveis hemodinamicamente, os mesmos sentiam-se seguros e tranquilos em realizar suas atividades profissionais, garantindo assim sua independência profissional e um aumento da renda familiar.

Sendo assim, estes 06 (seis) sujeitos participaram em primeiro momento da entrevista individual gravada e posteriormente do grupo de convergência que foi denominado de “encontro familiar”. No momento da entrevista individual, 03 (três) sujeitos compareceram ao hospital para a realização desta etapa. No caso dos 03 (três) sujeitos restantes, foi necessário que a pesquisadora comparecesse em seus domicílios para a realização da técnica.

Posteriormente à atividade em grupo, prossegui com o agendamento das 13 (treze) entrevistas individuais, referentes aos sujeitos que não puderam participar do “encontro familiar”.

Desta forma, 05 (cinco) sujeitos compareceram ao hospital para a realização da entrevista individual. Neste momento, foi necessário um auxílio financeiro por parte da pesquisadora a 02 (dois) sujeitos, pelo fato de os mesmos morarem muito longe do hospital e não terem recursos para custear as passagens do transporte público coletivo fora dos dias programados para a realização das consultas de enfermagem e médica.

No caso dos 08 (oito) sujeitos restantes, que participaram apenas da entrevista individual, houve a necessidade do comparecimento da pesquisadora nos domicílios destes sujeitos, pelas justificativas citadas anteriormente. Vale ressaltar que no primeiro momento da realização de todas as entrevistas, foram preenchidos os roteiros de identificação dos sujeitos de pesquisa.

Não houve resistência ou negação dos participantes em responder às perguntas do roteiro de entrevista semiestruturada e do roteiro de identificação, assim como todos apresentaram fácil entendimento em relação às perguntas elaboradas.

Para melhor identificação do leitor acerca dos trechos das entrevistas individuais, foram utilizadas as iniciais “EI” (entrevista individual) antes das falas dos participantes no momento da análise das categorias.

### **3.5.2 O grupo de convergência**

O grupo de convergência, denominado posteriormente pela pesquisadora de “encontro familiar”, aconteceu na sala do serviço de nefropediatria, uma sala destinada à realização de procedimentos dialíticos em clientes pediátricos, que foi gentilmente cedida para esta atividade, por não estar sendo utilizada no momento.

Em um primeiro momento, com o encontro dos 06 (seis) sujeitos de pesquisa nesta sala, aproveitei para explicar novamente todos os objetivos da pesquisa e esclarecer possíveis dúvidas quanto ao desenvolvimento do grupo de convergência. Posteriormente, cada

participante se apresentou, informando seus nomes e grau de parentesco com seus familiares que realizavam a DP. Este encontro em grupo foi realizado no dia 07 de Dezembro de 2011 e teve início às 13h30min e término às 15h00min, com um tempo de discussão de 01h30min.

Como no fim de cada entrevista individual perguntei aos sujeitos sobre os temas que gostariam que fossem abordados no grupo, tracei um paralelo entre todas as entrevistas, selecionando 06 (seis) temas que mais se aproximavam entre si e com a temática central da pesquisa: “descoberta da doença renal e a experiência de participar do processo educativo para a DP”, “o início do tratamento no domicílio”, “rotina diária: a vida antes e após a DP”, “concordâncias e discordâncias na realização da DP no domicílio”, “cultura, experiência e vivências: a realidade de um tratamento domiciliar” e “reflexões: como está a vida após a DP e o atendimento feito na DP da instituição de saúde”.

Inicialmente, pensei que os sujeitos poderiam se mostrar tímidos, necessitando da minha interferência para dar a condução inicial do grupo, porém, com a indagação direta do primeiro tema, os sujeitos demonstraram estar completamente à vontade no grupo, respondendo com segurança e principalmente, respeitando a fala do outro. À medida que cada sujeito contribuía com seu depoimento, percebi que outros se identificavam com determinadas situações, manifestando a necessidade de contribuir também com suas falas.

Observando a dinâmica do grupo, verifiquei que 01 (um) sujeito mostrou-se mais observador e tímido, necessitando de intervenção de minha parte em 03 (três) momentos, onde realizei questionamentos diretos ao mesmo, para que não houvesse o monopólio da palavra pelos outros sujeitos e este pudesse expressar sua fala.

Ao longo do desenvolvimento do grupo, foram necessárias outras pequenas intervenções com indagações diretas, feitas por mim na condição de moderadora. Posteriormente, constatei que os sujeitos já estavam mais confiantes de sua participação no grupo, não sendo necessárias novas intervenções, apenas quando solicitadas.

No final do encontro, propus um momento de reflexão aos sujeitos quanto à atividade desenvolvida naquele dia. Os mesmos refletiram e falaram um pouco sobre a dinâmica realizada, referindo que foi uma grata surpresa a participação nesse encontro.

Como resposta eles disseram que gostaram da possibilidade de compartilhar com outros familiares suas experiências e vivências, entendendo que o problema de um pode ser em algum momento o problema do outro e que encontrar uma alternativa em conjunto é melhor do que permanecer sozinho na dificuldade.

Para finalizar, alguns sujeitos sugeriram que esta dinâmica de grupo permanecesse em outros momentos, como uma atividade fixa do serviço, dentro das possibilidades de horário tanto dos sujeitos envolvidos quanto dos profissionais que seriam os responsáveis por conduzir as discussões.

Sendo assim, como despedida, ofereci um pequeno lanche aos sujeitos que participaram do grupo, o que contribuiu para a formação inicial de vínculos de amizade e solidariedade entre os mesmos, sendo um momento em que todos puderam se entrosar melhor, já que não se conheciam, e conversar descontraidamente sobre diversos assuntos.

Com isso, aproveitei o momento para agradecer ao serviço de DP, representado na figura dos residentes de enfermagem de plantão, pelo apoio e auxílio na realização do grupo, que só aconteceu graças ao espaço que nos foi cedido. Aproveitei também para agradecer aos sujeitos a colaboração prestada para o bom desenvolvimento do grupo.

Da mesma forma que foram utilizadas iniciais, para facilitar a identificação, pelo leitor, nos trechos das falas dos participantes na entrevista individual, utilizei iniciais para caracterizar, também na análise, os trechos dos depoimentos dos grupos de convergência, ficando “GC” (grupo de convergência).

### 3.6 FASE DE ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

No processo de apreensão, os dados transcritos foram organizados para facilitar sua codificação, o que significa reconhecer no relato das informações as palavras, frases, parágrafos ou termos-chave que mais se repetem nos relatos dos participantes. A análise ocorreu de acordo com as etapas propostas pela PCA.

Após esta codificação, deu-se início a formação das categorias empíricas, que são um conjunto de expressões com características similares ou que possuam estreita relação de complementaridade, de acordo com determinado critério estabelecido, para fornecer por condensação uma representação simplificada dos dados brutos, seguida da aplicação da análise de conteúdo (TRENTINI; PAIM, 2004).

A análise de conteúdo, originalmente, representa um instrumento de pesquisa empregado para determinar a presença de algumas palavras ou conceitos subjacentes dentro de um texto ou conjunto de textos, a partir da análise dos dados e das relações entre eles, com a finalidade de fazer inferências sobre as mensagens contidas no texto.

Bardin (2009, p.134) refere que

A análise de conteúdo assenta implicitamente na crença de que a categorização (passagem de dados brutos a dados organizados) não introduz desvios, por excesso ou por falta, no material, mas que revela índices invisíveis, ao nível dos dados brutos.

De acordo com Trentini e Paim (Op. Cit.), na *fase de interpretação* encontra-se o processo de síntese, que permite examinar subjetivamente as associações e variações das informações; o *processo de teorização* prevê o desenvolvimento de um esquema teórico, a partir das relações reconhecidas durante o processo de síntese, quando se define detalhadamente a relação entre temas e conceitos; e para finalizar, o *processo de transferência*, em que ocorre a significação de determinados achados e descobertas, procurando contextualizá-los em situações similares, sem serem entendidas como

generalizações; pelo contrário, no processo de transferência, o que se espera é a socialização dos resultados singulares.

Qualquer que seja o processo atingido com os resultados da pesquisa convergente-assistencial, eles contemplam duas classes de resultados em processo: a ligada ao problema de pesquisa enfocado; e a ampliação do resultado em processo de modo a explicitar seus reflexos na qualidade da assistência desenvolvida no âmbito de atuação da pesquisa (TRENTINI; PAIM, 2004, p.97).

Todo material gerado nas entrevistas individuais e na discussão do grupo de convergência foi submetido às técnicas de análise de conteúdo, visando manter a coerência no processo de análise de todos os dados produzidos na pesquisa.

Na fase inicial de análise dos dados produzidos, a fase de apreensão, o material produzido nas entrevistas individuais e nos Grupos de Convergência foi verificado separadamente, para que não fossem gerados falsos resultados, pois em uma dada situação os sujeitos envolvidos na pesquisa responderam as questões individualmente, e em outra, houve a oportunidade de os mesmos discutirem suas opiniões em conjunto.

A aplicação das técnicas de análise de conteúdo possibilitou identificar similaridades e divergências nas falas dos sujeitos em ambas as técnicas de produção dentro da mesma temática. Sendo assim, verifiquei que os conteúdos provenientes das entrevistas individuais e do grupo de convergência poderiam ser tratados em conjunto, por não dependerem de nenhuma outra variável direta que determinasse alguma mudança significativa entre elas.

Com isso, ao analisar os dados em conjunto, foi gerada uma matriz temática a partir das questões do instrumento das entrevistas individuais e dos temas abordados no grupo de convergência, subdividindo-se nas categorias da pesquisa:

- Relações estabelecidas entre a aceitação da DP no domicílio e o cuidado prestado pelo familiar a seu parente;
- Cuidado domiciliar: a visão dos familiares a respeito das facilidades e dificuldades na realização do cuidado a seu parente no domicílio;

- Experiências adquiridas pelos familiares no cuidado ao parente renal crônico em tratamento com a DP;
- A questão cultural como base para o cuidado: uma proposta de cuidado familiar no domicílio.

### 3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Foi solicitado parecer prévio ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do cenário em questão (Apêndice D). Após aprovação pelo CEP, número de parecer 2976/2011 (Anexo A), teve início o processo de produção dos dados, que ocorreu mediante aplicação dos instrumentos previamente autorizados pelos sujeitos envolvidos voluntariamente na pesquisa, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como referido.

Desta forma, para preservar o anonimato dos sujeitos, foram eles designados por *nomes de pedras preciosas*, acompanhados da inicial *F* quando fossem do sexo feminino, e *M*, do sexo masculino (Ex.: *Ágata F*, *Água-Marinha F*, *Ametista F*, *Brilhante F*, *Citrino M*, *Diamante F*, *Esmeralda F*, *Granada F*, *Jade F*, *Jasper M*, *Lápis-Lazúli M*, *Ônix M*, *Opala M*, *Pérola F*, *Quartzo F*, *Rubi F*, *Safira F*, *Topázio F* e *Turquesa F*).

No que se refere ao rigor metodológico da pesquisa, os princípios do método foram respeitados, mantendo-se estreita relação com a prática assistencial que está dirigida às situações sociais, enfatizando a participação dos sujeitos no processo de pesquisa e a condição do pesquisador como sujeito imerso na equipe profissional.

Ao término da pesquisa, de acordo com os requisitos da PCA, serão respeitados o compromisso e a responsabilidade de oferecer o retorno dos dados ao serviço de DP do Hospital Universitário, objetivando soluções ou inovações para potenciais problemas na prática que poderão se evidenciados pelo estudo.

## **CAPÍTULO IV**

### **CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA**

Participaram do estudo, 19 (dezenove) familiares de clientes que realizavam tratamento com a DP no Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE): 14 (quatorze) sujeitos do sexo feminino e 05 (cinco) sujeitos do sexo masculino.

A idade dos sujeitos variou entre 23 (vinte e três) e 88 (oitenta e oito) anos, sendo 01 (um) com 23 (vinte e três) anos, 01 (um) com 24 (vinte e quatro) anos, 01 (um) com 26 (vinte e seis) anos, 01 (um) com 35 (trinta e cinco) anos, 01 (um) com 38 (trinta e oito) anos, 02 (dois) com 47 (quarenta e sete) anos, 01 (um) com 53 (cinquenta e três) anos, 01 (um) com 54 (cinquenta e quatro) anos, 02 (dois) com 55 (cinquenta e cinco) anos, 01 (um) com 56 (cinquenta e seis) anos, 02 (dois) com 57 (cinquenta e sete) anos, 02 (dois) com 59 (cinquenta e nove) anos, 01 (um) com 60 (sessenta) anos, 01 (um) com 65 (sessenta e cinco) anos e 01 (um) com 88 (oitenta e oito) anos.

Após análise desta informação, identifiquei que mais da metade dos sujeitos que participaram da pesquisa se encontrava em uma faixa etária que caracteriza um adulto maduro. Esta característica assegura-lhe o papel de tutor, do responsável por seus descendentes e, portanto, de referência para as outras fases do ciclo vital. Assim, o ser adulto oportuniza um momento de aludir para a avaliação das diversas etapas da vida (BARROS, 2009, p.82).

Correlacionando esta informação com a fase de captação dos sujeitos de pesquisa, na qual os clientes que realizavam a DP indicaram os familiares para participar do estudo, verifiquei que os mesmos indicaram familiares que viviam junto ou próximos a eles, que por sua vez, estavam na faixa etária de um adulto maduro. Portanto, encontramos neste contexto mães, filhos, maridos, esposas, irmãs, genros, noras, amigos e outros familiares que estavam de alguma forma, envolvidos com este processo de cuidar.

Com relação à cidade natal, 17 (dezesete) sujeitos declararam ter nascido no Estado do Rio de Janeiro, 01 (um) declarou ter nascido no Estado da Bahia e 01 (um) declarou ter nascido no Estado de Minas Gerais.

Quanto à cor de pele referida pelos sujeitos de pesquisa, 04 (quatro) informaram ser negros, 07 (sete) que são pardos, 06 (seis) que são brancos e 02 (dois) que são morenos.

Quanto ao estado civil, 12 (doze) sujeitos informaram ser casados, 02 (dois) informaram ser viúvos, 03 (três) informaram ser solteiros e 02 (dois) divorciados.

No que se refere ao número de filhos dos sujeitos de pesquisa, 03 (três) declararam não ter filhos, 07 (sete) declararam ter 01 (um) filho, 06 (seis) declararam ter 02 (dois) filhos e 03 (três) declararam ter 03 (três) filhos.

Com relação à escolaridade, 06 (seis) sujeitos informaram possuir o 3º grau completo, 07 (sete) disseram possuir o 2º grau completo, 03 (três) informaram possuir o 1º grau incompleto e 03 (três) o 1º grau completo.

Dos sujeitos de pesquisa, por autodeclaração: 02 (dois) são aposentados, 03 (três) desenvolvem atividades no lar, 02 (dois) são autônomos, 04 (quatro) são professores, 01 (um) é ator, 01 (uma) é vendedora, 01 (um) é segurança, 01 (um) é bombeiro, 01 (uma) é garçonete, 01 (uma) é analista de sistemas, 01 (uma) é pedagoga e 01 (uma) é pesquisadora do IBGE.

Quanto à religião, 01 (um) sujeito informou ser ateu, 08 (oito) informaram ser evangélicos, 03 (três) informaram ser espiritualistas e 07 (sete) católicos.

Quando indagados sobre o fato de residirem ou não com os clientes que realizam DP e seu grau de parentesco com os mesmos, os sujeitos relataram que: 09 (nove) residem no mesmo domicílio que os clientes em tratamento com a DP e 10 (dez) não residem no mesmo domicílio que os clientes em tratamento com a DP, porém residem em lugar próximo. Com

relação ao grau de parentesco, entre os sujeitos de pesquisa, encontramos: mães, esposas, maridos, filhos, irmãs, genro, nora e cunhadas.

Em relação à renda própria, 04 (quatro) sujeitos informaram não ter renda própria e 15 (quinze) sujeitos relataram possuir renda própria. No caso da renda familiar total, os sujeitos optaram por informar em números de salários mínimos, levando em consideração que em 2013, o salário mínimo é de R\$ 678,00. 02 (dois) sujeitos referem ter renda familiar de 02 (dois) salários mínimos, 05 (cinco) sujeitos referem renda familiar de 03 (três) salários mínimos, 03 (três) sujeitos referem renda familiar de 05 (cinco) salários mínimos, 05 (cinco) sujeitos referem renda familiar de 06 (seis) salários mínimos, 03 (três) sujeitos referem renda familiar de 08 (oito) salários mínimos e 01 (um) sujeito referiu renda familiar de 10 (dez) salários mínimos.

No que se refere ao tipo de moradia, 14 (quatorze) sujeitos declararam residir em imóvel próprio e 05 (cinco) em imóvel alugado. Com relação ao número de cômodos dos domicílios dos sujeitos, 01 (um) morava em residência com 04 (quatro) cômodos, 03 (três) em residência com 03 (três) cômodos, 08 (oito) em residência com 05 (cinco) cômodos, 03 (três) em residência com 06 (seis) cômodos, 01 (um) em residência com 07 (sete) cômodos, 01 (um) em residência com 08 (oito) cômodos, 01 (um) em residência com 09 (nove) cômodos e 01 (um) em residência com 12 (doze) cômodos.

Quanto ao tempo em que os familiares dos sujeitos de pesquisa realizavam tratamento com a DP, este varia entre 04 (quatro) meses a 08 (oito) anos, mantendo uma média de aproximadamente 02 (dois) anos de tratamento na maioria dos familiares dos sujeitos entrevistados. Aproveito para referir que destes familiares dos sujeitos de pesquisa, 01 (um) realiza o método da CAPD e 18 (dezoito) realizam o método da DPA.

Com base no que foi exposto anteriormente, para facilitar a compreensão do leitor, foi elaborada uma tabela denominada “Tabela de Caracterização dos Sujeitos” (Apêndice F).

## CAPÍTULO V

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### ❖ **RELAÇÕES ESTABELECIDAS ENTRE A ACEITAÇÃO DA DP NO DOMICÍLIO E O CUIDADO PRESTADO PELO FAMILIAR A SEU PARENTE**

Após a realização das entrevistas individuais e da atividade em grupo no processo de produção de dados, em ambos os processos, a análise de conteúdo evidenciou o entendimento e a aceitação da DP no domicílio, da mesma forma que o desenvolvimento das atividades assistenciais a este parente dependente da DP e sua repercussão na vida do familiar que cuida.

A doença é um fator desorganizador da estabilidade familiar e adaptar a família à nova situação é fundamental para que possa dar apoio e cuidar da pessoa acometida, de modo a atender a todas as suas necessidades. Entretanto, o modo como cada família lidará com a nova situação dependerá das experiências prévias, crenças, valores de cada um de seus integrantes e a influência e o espaço que ocupam e desenvolvem na sua rede organizacional (MOTTA, 2004, p.23).

No decorrer de minha trajetória profissional como enfermeira de serviços de nefrologia, observei que o diagnóstico de IRC tem um impacto significativo sobre todas as pessoas que convivem com esta doença. No processo de produção de dados, constatou-se que o convívio das famílias com pessoas com diagnóstico de IRC era permeado pelo medo e pela incerteza, como se pode ver nas unidades de registro, a seguir:

*“Quando eu soube da minha irmã, eu fiquei apavorada mesmo! Eu fiquei assim, tão apavorada que na hora eu não consegui ajudar, acho que eu fiquei pior do que ela. Eu não tinha nem noção direito de como era essa doença e na hora a gente pensa que é o fim do mundo, fica meio perdida!” (GC, Jade F).*

*“Eu fiquei muito triste, quando ela começou a fazer o tratamento aqui. Ela primeiro ficou se cuidando no ambulatório e de repente, de uma hora para outra, o médico falou que ela teria que colocar o cateter para fazer diálise, então desmoronou, né? Fiquei muito triste, muito arrasado!” (EI, Lâpis-lazúli M).*

*“No momento eu fiquei meio perdido, eu nunca tinha visto de perto, sentido na pele. Na hora eu fiquei perdido, sem saber o que fazer, sem chão, eu não tinha certeza de nada, não sabia de nada, na minha cabeça só tinha medo e dívida!”* (EI, Jasper M).

*“Eu não imaginava nunca que minha esposa ia fazer isso. Quando ela me deu esta notícia, eu desmontei, eu desmoronei mesmo (choro intenso)!”* (EI, Opala M).

*“Quando descobriu foi um choque, todo mundo falava, está com problema renal, já está quase entrando na diálise. No início foi um susto muito grande, foi difícil de encarar, eram muitas dúvidas!”* (EI, Brillhante F).

As unidades de registros exemplificam o que Helman (2009, p.217) denomina por estresse culturogênico, o qual se “caracteriza pelo efeito prejudicial produzido sobre as pessoas, pelo impacto da revelação de um diagnóstico cujo rótulo está impregnado de significações”. Esta visão da doença pode influenciar o ser humano, levando-o ao sofrimento.

É na família que se constrói a identidade e se promove a autoestima da pessoa, assegurando assim a expressão de um ser saudável. Portanto, quando um elemento da família adoece, a estrutura e as relações familiares podem ser afetadas, principalmente, quando o diagnóstico é de uma doença crônica. A família passa a conviver com a incerteza do futuro do cliente, com o medo e a ansiedade, sendo estes sentimentos reforçados e influenciados pelo desconhecimento da doença em questão, mas também pelas próprias experiências com pessoas conhecidas que não sobreviveram à doença (COSTA, 2005).

Tal situação pode ser considerada como adversidade, pelo conceito de resiliência, pois requer que o indivíduo obtenha uma adaptação positiva apesar de estar ou ter estado exposto a esta condição de adversidade, ocasionada por muitos fatores ou por uma circunstância de vida específica, que no caso é a IRC no contexto da DP.

Desta forma, o processo de negação surgiria como uma reação da doença que está instalada ou por alguma perda gerada por ela. Verifico que esta reação pode se apresentar por uma falta de recursos tanto da família como do próprio cliente, para lidar com a notícia da doença.

O cliente portador de doença crônica e seus familiares convivem com a doença para o resto de suas vidas, o que exige uma adaptação e ressignificação deles próprios e de seus comportamentos e atitudes. Santos e Sebastiani (2001, p.153) referem “uma paralisação frente ao impacto da crise (doença). Esta reação sempre ocorre, sendo superada em maior ou menor tempo, proporcionalmente à importância que o indivíduo confere a esta crise”.

Com relação à presente pesquisa/tese, esta importância se relaciona ao momento em que o indivíduo e a família se deparam com a adversidade. Pensando nisso, reforço o conceito de “família resiliente” como um sistema que se fortalece ao longo do tempo, por um processo mediante o qual esta família enfrenta seus períodos de crise, resiste às privações prolongadas e efetivamente se reorganiza (MELILO; OJEDA, 2005).

Em alguns momentos, antes do processo de aceitação da nova condição de vida de seu familiar, alguns sujeitos relataram buscar um contato maior com sua religiosidade, como se tentassem barganhar a saúde de seus parentes, evitando que o pior acontecesse com eles e com suas famílias.

*“Então o que acontece, eu fiquei imaginando uma série de coisas, tentei conversar mais com Deus e conseguir um milagre ou então a possibilidade que tivesse uma situação reversível para ela melhorar, disse que se isso acontecesse, trabalharia menos e ficaria mais com ela!” (EI, Opala M).*

Com isso, a análise de conteúdo dos depoimentos, individuais e do grupo, mostrou que remediado todo sofrimento, o medo e incerteza vivenciados com a descoberta do adoecimento de seu familiar, após um determinado período, medida que é individual, os sujeitos passam a entender melhor o que é a doença renal crônica, superando o impacto inicial e aceitando essa nova condição de vida do familiar. Leininger (2002, p.181) define este momento como “acomodação cultural de cuidados, onde os indivíduos se adaptam a uma situação para obter um resultado de saúde benéfico ou satisfatório para si e para os outros ao seu redor”.

Pelo conceito de resiliência, este processo é entendido como adaptação positiva, fase onde se pode identificar se ocorreu o processo de resiliência. A adaptação é considerada

positiva, quando o indivíduo envolvido no contexto, que no caso se refere à família, alcançou as expectativas sociais relacionadas a uma etapa de desenvolvimento ou quando não houve sinais de desajustes. Em ambos os casos, se a adaptação positiva ocorrer apesar da adversidade, pode-se considerar que houve uma adaptação resiliente.

*“Antes de saber mesmo qual era o real problema da minha filha, eu não tinha uma vida, eu digo que não tinha uma vida, a minha vida era a preocupação com a saúde dela, que cada vez piorava mais. Mas, quando descobriram o problema e ela começou a fazer o tratamento, melhorou a qualidade de vida dela, ela começou a fazer cateterismo e parou de urinar direto pelas calças. Nesse momento, com a melhora da minha filha, vi que o tratamento era o melhor para ela e aceitei essa condição.” (GC, Diamante F).*

*“Depois a gente conversando aqui, a gente viu direitinho o que era a doença e que seria melhor para ela, depois ela teria uma melhora significativa para fazer o transplante.” (EI, Lápis-lazúli M).*

*“Fiquei esperando para ver o que acontecia e depois eu fui tomando ciência disso, conversei com ela, para saber o que eu ia fazer e como ia proceder. Não tem jeito, não tem como correr, a responsabilidade é minha, tem que assumir, então, vamos em frente e jamais passar essa responsabilidade para outra pessoa.” (EI, Jasper M).*

*“Eu fui procurar saber sobre isso, pesquisar, fui ver os processos, tudo direitinho, fiz uma investigação bem séria para saber o que era e como lidava com ele. Através das soluções, eu fui me acalmando e aceitando melhor.” (EI, Ametista F).*

É importante que a família, assim como o cliente, esteja amparada nos momentos de dúvidas e incertezas, pois é o suporte do cliente tanto quando hospitalizado quanto em casa. Seus membros precisam estar informados sobre tudo o que acontece com o familiar adoecido, principalmente sobre a evolução da doença e os cuidados necessários, para que possam se organizar e providenciar mudanças.

Portanto, reforça-se que a família não mais pode ser vista como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde. Ao se reconhecer que ela assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, ela precisa ser ouvida em suas dúvidas, e sua opinião deverá ser levada em conta, sendo incentivada a sua participação (SOUZA, 2007).

A família precisa ser considerada como sujeito que necessita do reconhecimento por parte dos profissionais de saúde. É importante

reconhecer que o grupo familiar é capaz de, com apoio profissional, empoderar-se, isto é, refletir e aprender que o cuidado de sua vida está na sua capacidade de adquirir meios e possibilidades para potencializar seus saberes e poder fazer escolhas que venham beneficiar sua vida. Desse modo, visa-se promover o desenvolvimento de seus membros bem como sinalizar aos profissionais de saúde que, ao assumirem posturas adequadas, podem auxiliar no crescimento da família (BIASOLI-ALVES, 2004, p.97).

Sendo assim, a utilização da teoria de enfermagem deve relevar a descoberta criativa sobre o indivíduo, as famílias e os grupos e o seu cuidar. Deve dar importância aos valores, expressões, crenças, ações ou práticas baseadas no seu modo de vida cultural para prestar um cuidado de enfermagem eficaz, satisfatório e culturalmente coerente (LEININGER, 2006).

Consequentemente, a teoria é dirigida às enfermeiras para que descubram e documentem o mundo do cliente, utilizem os seus pontos de vista, conhecimentos e práticas, sob uma ética apropriada como base, para tomarem decisões e praticarem suas ações profissionais de forma coerente.

Sobre a aceitação do tratamento com a DP, parte dos sujeitos participantes da pesquisa relatou que seus familiares iniciaram o tratamento com a HD e, posteriormente, migraram para a DP. A outra parte relatou que seus familiares iniciaram o tratamento direto na DP. Ambas as situações ocorrem por uma questão de escolha ou por necessidade devido a alguma contraindicação para realizar HD.

*“Explicaram as duas coisas e quando ela viu, ela disse que preferia a peritoneal, porque ela preferia fazer em casa. Ela escolheu, apesar deles tentarem preparar ela para a outra, em caso de necessidade, mas ela não chegou a fazer a fistula, ela foi direto para a peritoneal”* (EI, Ágata F).

*“A DP veio, porque lá no próprio hospital, mostraram para a gente, até porque ela tem um problema muito sério de coração, então, para ela, seria melhor, se eu não me engano, foi o próprio médico da peritoneal que recomendou para ela, e como ela não tinha como deixar de fazer, então era uma ou outra. E a DP foi outra coisa!”* (EI, Turquesa F).

No estudo, apenas 01 familiar tem seu parente realizando o método da DP manual no domicílio. Durante a entrevista, este familiar relatou que por uma dificuldade de adaptação do organismo de sua mãe, ao utilizar a DP automatizada, a mesma optou por continuar realizando o tratamento com a DP manual.

No caso da DP manual (DPAC), o cliente realiza quatro trocas de soluções por dia, entre os períodos da manhã, tarde e noite. Na DP automatizada (DPA), são utilizadas cicladoras, que são máquinas específicas para o tratamento da DP uma vez ao dia, geralmente no período noturno. As informações e orientações sobre o cuidado ao cliente e ao tratamento são iguais em ambos os casos. A diferença se encontra nos materiais utilizados para cada modalidade de DP e a forma de manipulá-los adequadamente, porém, esta situação é esclarecida durante o processo de capacitação.

Sendo assim, foi possível apreender do estudo que apesar de se tratar de duas modalidades de tratamento com formas operacionais distintas, elas possuem objetivos comuns. Por isso, ao comparar a realidade vivenciada pelos familiares e seus parentes, não identifiquei alterações comportamentais no que tange à realização tanto da DP manual quanto da DP automatizada no domicílio.

Identifico também que mediante a aceitação do familiar da doença que acomete seu parente, a aprovação do método dialítico acontece em seguida, especialmente quando há esclarecimento e consequente entendimento deste, que no caso da presente pesquisa é o método da DP. Ocorre através do processo educativo, denominado treinamento pelo serviço de Nefrologia, com fins de capacitação de clientes e familiares quanto à realização da DP no domicílio.

As etapas da técnica de DP não podem ser ensinadas para que sejam mecanicamente memorizadas pelos clientes e/ou seus familiares. Ao contrário, recomenda-se o compartilhamento de saberes, em que o conhecimento possa se dar como um processo pelo qual os mesmos poderão adquirir habilidades, sendo os clientes encorajados e motivados a protagonizar o seu tratamento, podendo tomar decisões e assumir responsabilidades (BRANCO, 2009). Confirma-se nos depoimentos de familiares:

*“Aprendi o que eu sei no treinamento, então eu descobri o que era esse tratamento. O que eu entendo é que esse peritônio é para tirar as toxinas do*

*sangue, para deixar esse sangue mais limpo, sem toxinas. É um processo que precisa de cuidados, tem que ter todo um processo e limpeza...” (GC, Esmeralda F).*

*“Comigo foi igual a você! Eu também participei desse treinamento e a partir dele eu entendo que a DP é um processo de remoção das toxinas, para deixar o sangue sem elas. Depois das explicações, das aulas, fica mais fácil de entender e aceitar, né?” (GC, Safira F).*

*“Eu entendo que se ele não fizer a diálise, ele vai ser envenenado pelo próprio sangue, então é um mal necessário, é uma coisa que não tem jeito, ou faz, ou faz. E já que tem o recurso para fazer, então vamos fazer! Eu gostaria que não tivesse acontecido, mas já que aconteceu, o que a gente vai fazer? Aceitar e dar força para ele, todo dia eu vou lá, converso com ele, e dentro da medida que eu posso, a gente está junto com ele.” (EI, Quartzo F).*

Cabe destacar que, ao analisar as unidades de registro, verifiquei a existência de uma boa avaliação por parte dos familiares a respeito da forma como se realiza o processo educativo para capacitação da DP no cenário em questão. Porém, referem que apesar de este processo educativo lhes trazer segurança para atenderem seus parentes no domicílio, acreditam que o mesmo poderia fornecer mais orientações sobre a forma de proceder na vigência de alguma intercorrência domiciliar:

*“O meu medo é acontecer alguma coisa em casa que eu não consiga resolver, porque no treinamento, eles falam para ligar e vir ao hospital, se acontecer qualquer coisa e dão os exemplos! Mas o que eu posso fazer antes de chegar ao hospital para melhorar o problema? Poderiam passar mais algumas alternativas para ajudar a resolver os problemas, porque uma hora alguma coisa acontece e sempre acontece diferente do que a gente imagina!” (GC, Esmeralda F).*

Outro ponto relevante neste processo de aceitação da doença e do tratamento, por parte dos familiares, refere-se ao apoio que é dado pela enfermagem, apoio visto pelos sujeitos de pesquisa como determinante neste processo.

Ao resgatar a esperança, a família e o cliente ficam mais tranquilos, pois o seu cotidiano será permeado por uma nova realidade. As palavras de conforto, o amparo e o toque são vistos pelos sujeitos como fatores que contribuem para a melhora de seus dias, como também servem de estímulo à procura de alternativas para as adversidades, permitindo uma expectativa positiva para as suas vidas (ELSEN, 2004).

*“Uma coisa maravilhosa era como eu era recebido pelas enfermeiras, que me perguntavam como eu estava, como estava me sentindo, sempre com aquela positividade, uma mão amiga, um carinho de uma pessoa estranha, que sabia o que eu estava passando, se você soubesse o quanto foi bom, se você soubesse o quanto é importante para gente esse pequeno toque que vocês fazem, de forma carinhosa, é muito confortante!”* (GC, Jasper M).

*“Um abraço, um sorriso...”* (GC, Diamante F).

*“As enfermeiras chegam aqui sempre sorrindo e, detalhe, a disponibilidade que têm para ajudar a gente!”* (GC, Jasper M).

*“A qualquer hora do dia ou da noite! Todos aqui nos deixam sempre para cima e isso ajuda a dar esperança de que coisas melhores e positivas vão acontecer nas nossas vidas!”* (GC, Jade F).

A equipe de enfermagem convive com diferentes formas de família: a família nuclear, a família em expansão, a família cujo chefe é a mulher, a da avó que adotou a criança, a família em conflito, dentre outras. A enfermagem precisa prestar a assistência diante desta variedade e complexidade, uma assistência reconstruída no dia a dia, por meio de sua vivência e experiência (ELSEN, 2004).

Ainda neste processo de aceitação por parte dos familiares, um dos fatores que dificultou foi o sentimento de revolta diante da demora do diagnóstico da doença renal crônica de seu parente. Esta vivência tem relevância, pois foi fato determinante para o início do tratamento dialítico.

A Doença Renal Crônica (DRC) emerge hoje como um sério problema de saúde pública em todo mundo, sendo considerada uma epidemia de crescimento alarmante. Existe uma política de saúde, na forma de portaria, que institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, que deve ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (Portaria nº1168 de 15 de junho de 2004).

Além disso, atrelada ao programa de Estratégia de Saúde da Família, existe o caderno de Atenção Básica – Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais, publicado em 2006.

Apesar da existência da Portaria e do caderno de Atenção Básica (ambos serem muito recentes, a primeira de 2004 e o segundo de 2006), na prática, não são implementados de forma efetiva, ou seja, de maneira que permitam o acesso da população, sem dificuldades, aos serviços de saúde especializados e às informações sobre a patologia, com qualidade e tempo hábil entre diagnóstico e tratamento.

Neste sentido, a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) vem trabalhando junto ao Ministério da Saúde no intuito de divulgar, cada vez mais e de forma atualizada, o tema DRC nos Programas de Saúde. Seus objetivos principais são estimular e apoiar a adoção de medidas efetivas de vigilância, prevenção, tratamento e controle desta enfermidade, tendo como estratégia-chave a sensibilização, a conscientização e a disseminação do conhecimento sobre a DRC, afinal a mesma pode e deve ser prevenida (SBN, 2011).

*“Eu quero reforçar rapidinho uma coisa, que é importante falar, até para alertar outros, a minha filha teve pedra nos rins, mas ela ficava inchada, eu levava ela[sic] no médico e falavam[sic] que era coluna, aí desinchava, depois voltava e inchava novamente e falavam[sic] que era problema de coluna, só que teve[sic] um dia que ela inchou muito as pernas, o rosto, as mãos, e não desinchou mais...” (GC, Esmeralda F).*

*“Deformou o rosto?” (GC, Granada F).*

*“Ela ficou deformada, e foi[sic] quando nós chegamos aqui e constatou[sic] realmente que ela estava com problema de rins, mas até então, todo mundo falava que era coluna [...]. Eu tenho muitos exames de imagem lá em casa, que falava[sic] de um monte de problemas, que era escoliose, falava[sic] tudo, menos dos rins e quando foi descobrir[sic], já tinha paralisado o rim dela.” (GC, Esmeralda F).*

*“Ela já tinha desde pequena um grande problema urinário e ela perdeu o rim por causa da bexiga neurogênica. Demoraram muito para investigar, rodei muito com ela e quando descobriram ela já estava com a função dos rins comprometida.” (EI, Diamante).*

Elsen (2004, p.203) expõe que o tempo de espera para detecção do diagnóstico gera “incerteza na família, levando-a a vivenciá-lo como um momento difícil e cheio de expectativas, como quando se espera um grave acontecimento, mas ao mesmo tempo, dando-lhe a esperança de que isso não seja confirmado”.

A autora ainda descreve que acredita ser mais fácil para a família enfrentar notícias desagradáveis sobre o estado de saúde do familiar doente do que lidar com a incerteza, que é fruto do desconhecido. Considera um momento de suspense e medo, que pode acarretar um desequilíbrio no seio da família. Vê, portanto, que este momento de dúvida e incerteza é vivenciado com sofrimento pela família, pois o resultado desta espera é imprevisível.

A revelação do diagnóstico da doença renal crônica e do início do tratamento pode ser um drama para a família. Um confronto sem trégua, sede de conflito que gera angústia e sofrimento para toda família. Consequentemente, amedronta à medida que desperta a consciência para problemas muito espinhosos a enfrentar. Apesar de tudo, por trás deste drama familiar está presente a inexorável vontade de preservar a vida de seu ente amado (ELSEN, 2004).

Independente de terem ou não participado da atividade em grupo, em todos os depoimentos há conteúdos que informam o envolvimento dos sujeitos no cuidado a seu familiar. De acordo com suas possibilidades, todos o praticam, seja na realização do tratamento propriamente dito, nas questões que envolvem a organização do mesmo, seja com a alimentação, higiene, administração de medicamentos, auxílio na locomoção ou até mesmo em atividades de lazer que fazem parte do convívio social do parente adoecido.

Os sujeitos da pesquisa referem que fazem questão de prestar algum tipo de cuidado ao familiar doente que vivencia esta nova realidade em sua vida. Após todo o sofrimento com o impacto da descoberta da doença e a constatação da necessidade da realização da DP, pelo bem-estar do familiar, optam por participar de alguma forma das atividades de cuidado que necessitarão ser desenvolvidas, dentro da especificidade de cada cliente.

Assim, a doença pode provocar a reestruturação de vínculos familiares. Quando surge uma situação de crise, a família tem a chance de repensar seus valores, e seus membros

reformulam formas de se relacionar, propiciando situações de ajuda e assistência a todos os componentes da família:

Buscando entender a vivência do familiar que possui um parente com doença crônica, foi verificado que tanto os clientes como os familiares necessitam de apoio e suporte para lidar com o tratamento, buscando qualidade de vida para ambos. O abalo do ciclo familiar com a doença é claro. Há mudanças nos papéis, nas funções e em todo o funcionamento do sistema que, em meio ao caos, busca formas de adaptação. As fronteiras entre os membros tendem a se redefinir, mudando toda a estrutura a que a família está acostumada a funcionar. O sistema demanda que todos, em um esforço contínuo, auxiliem na adaptação para busca de um novo funcionamento. A família irá conviver com o cliente e a doença, portanto deve ser considerada como aliada no acompanhamento do doente crônico, compartilhando perdas, limitações e cuidados (COTIM, 2001, p.107).

Os resultados desta pesquisa apontam que é com base no argumento acima descrito que se elabora o viver em família, porque o elo afetivo é o único que une o grupo familiar, fundamenta a qualidade de relações, ações, estabelece os vínculos de dependência e compatibiliza os projetos de vida familiar, mantendo a individualidade de cada um, porém, estabelecendo uma dimensão maior à realização pessoal e ao individualismo. Como se pode ver nos depoimentos a seguir:

*“Atualmente o que eu estou cuidando é da higiene, às vezes ela chega um pouquinho mais tarde, eu vejo que ela está demorando, eu vou lá e limpo o quarto se ela não limpou, limpo a máquina, lavo a mão direitinho e limpo as bolsas [...]. Eu cuido mais é da logística, da organização.”* (EI, Ágata F).

*“Ajudo a levar ela [sic] no médico, a alimentação dela, eu providencio quando fico com ela, quando ela ficou desnutrida, a nutricionista deu a receita e eu fazia aquelas combinações e levava para ela. Levo a um médico, para fazer exames, nos passeios também, ela quer fazer alguma coisa e levo ela [sic] para onde ela quer ir, mas essa parte do tratamento eu não mexo em nada, até porque eu fico meio nervosa de ver aquilo tudo!”* (EI, Topázio F).

*“Eu cuido de tudo, só eu que cuido, organizo o material, limpo tudo, monto tudo, preparo, ligo e desligo ele[sic] da máquina, não tem outra pessoa... Eu tenho uma filha que é casada e agora está com uma filha pequena e o meu outro filho é professor e ele tem que dar aula o dia todo, então só conto comigo.”* (EI, Pérola F).

*“Eu cuido de tudo, tudo do meu marido eu cuido, até por causa da deficiência visual dele, eu faço tudo do meu marido em casa, desde os cuidados com a alimentação, medicamentos, higiene dele, até o tratamento.”* (EI, Rubi F).

*“Eu cuido da diálise, organizo tudo, pego as bolsas, não deixo a minha irmã pegar e fazer nada, porque ela não pode pegar peso. Então eu organizo todo o material, boto tudo na máquina, eu que faço todo o processo e para se desligar, ela faz, ela se desconecta, que é mais fácil.”*

(EI, Ametista F)

*“Eu não ajudo a montar a máquina não, o que eu faço é aplicar a injeção nela. No material da diálise, só ela ou o filho dela que mexe e a minha mãe. Eu cuido é mais da minha irmã, quando ela precisa, fico em cima! Dou um suporte na arrumação da casa dela e em tudo o que ela precise, menos no tratamento, isso ela faz sozinha e faz muito bem!”* (EI, Granada F).

Ressalto que dentre as atividades de cuidado, com relação ao tratamento com a DP, dos 19 (dezenove) familiares que participaram como sujeitos desta pesquisa, 13 (treze) participaram do processo educativo para a aprendizagem da técnica de DP. Porém, dos 19 (dezenove) familiares, somente 06 (seis) são os responsáveis diretos pela execução da diálise de seus parentes, ou seja, seus parentes estão capacitados a desenvolver o cuidado com o seu tratamento.

Com a análise das unidades de registro, confirmei que, nestes 06 (seis) familiares responsáveis pela diálise de seu parente, a participação no processo educativo foi eficaz, pois os mesmos demonstraram estar aptos a prestar o cuidado a seu parente. Porém, existem casos em que este familiar, que sempre foi este responsável direto por todos os cuidados, em algum momento, sente a necessidade de delegar tarefas mínimas a este parente, quando sente segurança nele para desempenhá-las.

Este fato ocorre com o passar do tempo de tratamento, em famílias de clientes que já estão, há vários anos, fazendo tratamento com a DP. Estes familiares sentem a necessidade de se liberar um pouco da rotina diária de tratamento, para que se sintam menos sobrecarregados, como mostra o depoimento a seguir:

*“Eu praticamente cuido de tudo mesmo, mas como a minha filha tem também o problema neurológico e tudo, a gente vai se adaptando, no início era tudo comigo, eu não deixava ela nem se desligar da máquina, mas depois eu fui também tendo a necessidade de não me tornar escrava dela e do tratamento. Hoje eu monto a máquina todinha, mas ela faz o curativo dela e faz muito bem feito, quando precisa, ela se desconecta sem problema,*

*eu deixo tudo certinho, separado e ela faz direitinho, ela tem muito cuidado!” (GC, Diamante F).*

Via de regra, a família se responsabiliza por apoiar seus membros, quando acometidos por uma doença. Devemos ressaltar o seu papel como um suporte de ajuda que contribui para a recuperação do paciente. A família é fonte de sustentação física, emocional e social de seus membros, estimulando o crescimento e fortalecimento do cliente (ELSEN, 2004, p.200).

Sendo assim, foi evidenciado nas unidades de registo elementos que comprovam uma diferença no processo de aceitação e adaptação a DRC e seu tratamento com a DP em seus parentes. Identifica-se que este processo ocorre de forma diferente nos familiares que estão envolvidos diretamente na rotina de cuidados e naqueles que fornecem apoio, mas não estão ligados diretamente ao cuidado do parente.

No caso dos familiares envolvidos diretamente no cuidado, o processo adaptativo pode ser transitório, ou seja, uma hora eles poderão estar mais adaptados à nova realidade vivenciada e outra hora, menos, pelo fato da referida sobrecarga relatada no depoimento anterior, e por serem a fortaleza e fontes de esteio constante a seus parentes.

Na análise de conteúdo dos depoimentos dos sujeitos, tanto do grupo quanto das entrevistas, identifica-se que o cuidado prestado aos familiares é, em grande parte, fundamentado no saber leigo, no senso comum. Esta evidência pode ser constatada pelas explicações que os mesmos dão sobre os cuidados que realizam.

*“Eu aprendi muita coisa com minha mãe, cuidando de outras pessoas da família, então, quando aprendi sobre o tratamento da minha filha no hospital foi bom [...]. Uso tudo o que aprendi e aprendo sempre que vou nas[sic] consultas! Tudo que me explicam, eu tenho como ajuda para apoiar, para sustentar aquilo que eu faço com a minha filha, aquilo que eu sempre aprendi com a minha mãe, cuidando e ajudando outras pessoas. E quando acontece alguma coisa que não consigo resolver ou não sei, corro para o hospital!” (GC, Diamante F).*

*“Presto muita atenção no que falam, no que ensinam, até porque preciso saber de tudo para cuidar da minha esposa. Mas na minha casa, no meu dia a dia, pego tudo o que aprendi, mas faço da forma que tenho condições, dentro da minha realidade, pego a informação e faço da minha forma, com a minha experiência, mas é claro, sempre respeitando o que foi ensinado no hospital!” (GC, Jasper M).*

No momento do processo educativo para a capacitação da técnica da DP, os saberes científicos e profissionais fundamentam e exemplificam as ações. No entanto, a essência do cuidado domiciliar se baseia no conhecimento do senso comum:

O paradigma dominante está sempre afirmando, negando, partindo das leis da natureza (mundo físico) e da sociedade (mundo social). O paradigma emergente está sempre especulando. Seus princípios: a comunidade, participação e solidariedade. Nesse contexto emergente, o conhecimento regulatório constrói o conhecimento emancipatório. Esse senso emancipatório é responsável (ético), político (participativo) e prazeroso (estético). Visa unir o que foi separado. Há fusão, revalorização e reaproximação. Sua nova retórica é de reinvenção, onde existem várias retóricas que dialogam entre si, permitindo um ir e vir de posições e aspirações. Promovendo negociações ao invés de imposições (SANTOS, 2002, p 108).

No estudo, as famílias acionam seus conhecimentos com base em suas vivências, experiências e visão de mundo e desenvolvem junto a seus parentes os cuidados básicos de saúde, que são os cuidados fundamentais, necessários à manutenção de suas integridades físicas e emocionais. Refletindo sobre, Leininger (2006, p.86) descreve que a “visão de mundo refere-se à forma como as pessoas tendem a ver o mundo ou o seu universo para formar uma imagem ou uma posição valorativa sobre a sua vida ou sobre o mundo a seu redor”.

Corroborando, Santos (2002, p.107) coloca que a distinção entre ciência e senso comum pode ser feita tanto a partir da ciência como do senso comum, mas o sentido é diferente em cada um dos casos. Quando elaborada pela ciência, faz distinção “entre conhecimento objetivo e mera opinião ou preconceito”. Quando feita pelo senso comum, “significa distinguir entre um conhecimento incompreensível e prodigioso e um conhecimento óbvio e obviamente útil”. Entretanto, “esta distinção está longe de ser simétrica”.

Com isso, o autor propõe uma ruptura epistemológica, a fim de transformar o conhecimento científico em um novo senso comum. O conhecimento-emancipação tem de

romper com o senso comum conservador, mistificado e mistificador, não para criar uma forma autônoma e isolada de conhecimento superior, mas para se transformar em um senso comum novo e emancipatório.

Na ciência moderna, a ruptura simboliza o salto qualitativo do conhecimento do senso comum para o científico. No conhecimento-emancipação, este salto qualitativo deve ser complementado por um outro, igualmente importante, do conhecimento científico para o conhecimento do senso comum. O conhecimento-emancipação, ao tornar-se senso comum, não despreza o saber que produz tecnologia, mas entende que tal como o conhecimento deve traduzir-se em autoconhecimento, o desenvolvimento tecnológico deve traduzir-se em sabedoria de vida (SANTOS, 2002).

Em muitos momentos, os familiares procuram manter uma relação de compartilhamento entre os saberes para a prestação do cuidado junto ao parente, pois no seu dia a dia, buscam acessar as informações obtidas na capacitação hospitalar para sustentar os conhecimentos oriundos de suas experiências e vivências tanto nas práticas de cuidado quanto na resolução de possíveis intercorrências.

Portanto, com esta atitude por parte dos familiares, evidencio que os princípios fundamentais do processo de capacitação realizado pela equipe de enfermagem no hospital foram assimilados e todas as atitudes e práticas desenvolvidas pelos mesmos no cuidado a seu parente não se fazem descoladas desses princípios.

Sendo assim, o propósito da teoria de enfermagem transcultural se insere nesse contexto, pois pretende descobrir as perspectivas culturais das pessoas sobre o cuidar, conforme o conhecem, acreditam e praticam e de como depois passam a usar este conhecimento mesclado ao conhecimento ético profissional adequado para orientar as práticas do cuidar. O objetivo será fornecer um cuidado culturalmente coerente e responsável que seja

razoavelmente adequado às necessidades de cultura, valores, crenças e realidades do modo de vida do cliente (LEININGER, 2006).

Através da utilização da teoria transcultural, identifiquei que poderá ser construída uma ponte, no sentido de articular, e fortalecer a capacitação em linguagem técnica fornecida pelo hospital aos familiares a uma construção de cuidados em família, considerando seus modos culturais próprios que poderão levar a mesma a ser protagonista no desenvolvimento do cuidado a seu parente em DP no domicílio.

No que se refere à rotina dos sujeitos da pesquisa, evidenciei que os familiares, apesar de algumas mudanças terem ocorrido principalmente com relação à vida social e organização das atividades diárias, não se sentem prejudicados com a realização da DP no domicílio ou com a incumbência de ter que realizá-la. Relataram que, dependendo do contexto vivenciado, conseguem manter suas atividades diárias dentro do programado em seu cotidiano, porém com algumas adaptações referentes à inserção da DP em casa:

*“A minha sogra ainda não nos traz nenhum tipo de preocupação maior, se tivermos que sair, viajar e ficar uns três dias fora, é tudo normal, porque ela ainda mantém a vida dela normal, ela é independente, ela faz tudo, dá para organizar tudo, ir passear, ir para festas, a vida é normal, a vida social é normal, ela até vai com a gente de vez em quando. A vida tem que ser bem organizada e planejada e dá para fazer tudo sem o tratamento atrapalhar. E isso, até o momento, não traz nenhum desconforto para nós.”* (EI, Citrino M).

*“De fato, não atrapalhou a minha rotina e a minha vida social, não, porque o tratamento é só à noite, não senti nenhuma dificuldade do tratamento em casa, porque, com o tempo, você vai pegando aquela prática e acostuma. Quando tem festas, dependendo do horário, nós vamos e quando chegar, mesmo que seja de madrugada, faz o tratamento, apesar de tudo, de ficar um pouco cansada, dá para levar e dar conta.”* (EI, Pérola F).

*“Eu sou solteiro, eu gostava de sair para praia, balada com os amigos, mas, quando ela começou a fazer esse tratamento, eu passei a ficar mais dentro de casa com ela, resolvendo problema de banco, mercado, problemas de casa, porque eu tenho um pai deficiente e uma irmã cadeirante, então sobra pouco tempo para mim. Mas eu não reclamo não, porque apesar de não sair como saía antes, eu quando tenho que dar as minhas voltas, eu me organizo e dou! E eu não reclamo de ajudar, porque eu gosto e me sinto bem de ajudar a minha mãe, a minha família!”* (EI, Lápis-lazúli M).

*“Com relação ao meu lazer, até agora está um pouco difícil, mas a minha higiene mental, o meu lazer, é que eu faço trabalho artesanal. Eu tenho uma*

*oficina na minha casa e a minha hora de lazer é com a solda elétrica, distraio muito a cabeça e aproveito para vender também para fazer uma rendinha! O meu lazer e minha higiene mental é isso, limpar o quintal, varrer a casa, fazer meus artesanatos, porque, quando eu estou ali, eu esqueço tudo!” (EI, Jasper M).*

*“Mas eu tenho minha vida social nos fins de semana, ela até tem ido comigo em umas feijoadas, temos festas, aniversários, não perdemos nada, não deixamos nada passar, organizamos tudo e vamos, se tiver que chegar duas horas da manhã e ela entrar na máquina, eu chego duas horas da manhã e ligo ela na máquina. Mantivemos nossas vidas e rotinas normais.” (EI, Ametista F).*

A família pode ser caracterizada como um sistema popular de cuidado, ou seja, a família que cuida de seus entes queridos também necessita ser cuidada. Tal cuidado insere-se em um ambiente biopsicossocial e cultural, em um sistema de interação com todos os elementos do contexto, incluindo o sistema profissional de saúde (ELSEN; SOUZA; MARCON, 2011, p.193-4).

A família já não pode ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde. Ao se reconhecer que ela assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, cumpre que se reconheça a necessidade de ouvi-la em suas dúvidas, de levar em conta sua opinião e, mais do que tudo, que se incentive sua participação em todo processo de cuidar, de forma a resultar que cada contato com os profissionais de saúde seja um subsídio a ser utilizado pela família na ampliação de seu referencial sobre o processo de cuidar dos seus parentes (ELSEN, 2011, p.41).

A assistência à família implica em conhecer como cada uma cuida e identifica suas forças, dificuldades e esforços. O domicílio tem-se constituído como um espaço apropriado para a assistência à família, pois é neste ambiente que é possível melhor conhecê-la e compreendê-la, assim como suas necessidades de cuidado, uma vez que nele os membros familiares conseguem expressar mais facilmente suas crenças, práticas e valores sobre saúde e doença, conseguindo se desenvolver.

❖ **CUIDADO DOMICILIAR: A VISÃO DOS FAMILIARES A RESPEITO DAS FACILIDADES E DIFICULDADES NA REALIZAÇÃO DO CUIDADO A SEU PARENTE NO DOMICÍLIO**

**- Facilidades de realizar a DP no domicílio**

A principal facilidade relatada em 100% dos depoimentos se refere ao fato de seu familiar não precisar fazer o tratamento em um hospital ou clínica, necessitando comparecer nestes locais 03 (três) vezes na semana, para fazer a HD. Eles abordaram que no caso da HD, teriam que providenciar transporte, pois existem limitações de alguns dos parentes quanto à locomoção, os horários disponibilizados para a realização do tratamento e o fato de terem que comparecer no mesmo, independente de qualquer adversidade que possa ocorrer em suas vidas. Para os sujeitos participantes, o tratamento com a DP é a facilidade, se comparado ao outro tipo de terapia dialítica (HD). Como se pode ver nos depoimentos a seguir:

*“A facilidade é total, primeiro porque ela fica na casa dela. Agora, se tivesse que ir para o hospital fazer a HD, aí seria o problema, transporte, pegar carro, taxi, ficar lá mais de três horas, voltar depois cansada, eu acho que é um desgaste, um sofrimento muito grande. A minha dificuldade seria ela não fazer esse tipo tratamento que é a DP e ter que fazer a HD.” (EI, Citrino M).*

*“Facilitou também bastante em relação a ter que sair de casa para fazer, às vezes é um[sic] dia de temporal, eu pensei muito nisso [...]. Para mim no início eu não tinha noção das coisas, então eu achava melhor ela fazer a HD, porque estava no hospital, na mão dos médicos e depois que eu vim entendendo direitinho e vi realmente o que era a peritoneal e é bem mais tranquila para ela, realmente é um adianto.[sic]” (EI, Água-marinha F).*

*“As facilidades foram boas, primeiro porque, quando ela fazia HD, ela saía no primeiro horário, faça sol, chuva, minha filha saía no primeiro horário, com os pés molhado[sic], pegando friagem, era muito ruim. Eu tinha que ir para o ponto com ela 5h da manhã, depois ter que buscar ela na clínica também, agora em casa está muito mais fácil, mesmo ela ficando 10h na máquina, mas durante o dia ela faz todo o trabalho dela de casa, de fora, que ela faz sites para a internet, se conecta na máquina à noite e ela fica tranquila.” (EI, Esmeralda F).*

Esta situação também ocorre no caso de familiares que acompanham o seu parente em tratamento prévio a DP, como por exemplo, a hemodiálise, onde foi possível identificar que, quando passam a se envolver com a dinâmica do tratamento com a DP, constatam que seus parentes não necessitarão mais “sentir dores nas punções da fístula ou na manipulação do cateter venoso provisório,” Ou ainda “de assumir o compromisso de retorno três vezes na semana, ou de ter dependência direta de outros profissionais e de equipamentos tecnológicos mais complexos” (BRANCO, 2009, p.97).

Outra facilidade também muito discutida entre os familiares refere-se à liberdade que a DP proporciona aos parentes que dela dependem. Mesmo que estes permaneçam na máquina por um período de 08 (oito) a 10 (dez) horas, o que acontece enquanto eles estão dormindo, ou quando necessitam realizar 04 (quatro) trocas manuais diárias, existe maior flexibilidade no desenvolvimento de suas atividades diárias, permitindo ampliar o convívio social e familiar.

Dentro da realidade em que estão inseridos os familiares e seus parentes, há uma tentativa em manter a vida social na forma a mais aproximada possível da que levavam antes da instalação da doença e início do tratamento com a DP. Fica evidente que, para os familiares, o manejo da DP com as rotinas do cotidiano é menos complicado quando comparado ao tratamento com a HD. Assim:

*“A facilidade é a questão da organização do tempo, ela tem como se organizar com o tratamento ao longo do dia e isso permite que ela me ajude a resolver algumas coisas de casa, o que contribui também para que ela se sinta ativa.” (EI, Lápis-lazúli M).*

*“Na máquina minha irmã pode assistir televisão, não precisa ficar trancada em um canto, ela pode ficar no computador, coisa que não podia fazer quando ela estava na HD, ela era obrigada a ficar ali, presa na máquina. Na DP ela pode dormir, pode acordar, ver televisão, consegue ir à janela ver as modas.” (EI, Granada F).*

*“Eu acho que a diálise é muito prática para ela, porque ela faz dormindo, acorda e faz tudo que ela tem que fazer, não deixa de fazer nada, viaja, então a HD talvez tenha essa coisa de você ter que ir ao hospital e a rotina muda totalmente, então é uma nova adaptação, tanto para ela quanto para mim, que moro junto com ela, mas eu acho que a diálise para ela é a melhor*

*opção enquanto estiver funcionando. Foi muito mais fácil para ela se organizar e a minha mãe vai muito à rua, tem que resolver as coisas dela e isso facilita muito! A vida social dela e a minha não é atrapalhada.” (EI, Ônix M).*

*“A principal facilidade da minha irmã é se dar bem com o tratamento. Para mim essa é a maior facilidade e a maior vantagem, principalmente de ela não sentir tanto esse tratamento, que ela faz dormindo, se a gente precisar viajar eles entregam lá, a gente leva só a máquina.” (EI, Brilhante F).*

Pelo fato de o tratamento permitir maior independência ao longo do dia, os familiares envolvidos no estudo e seus parentes sentem confiança na equipe que coordena e é responsável pelo tratamento com a DP, permitindo que planejem férias e viagens juntos, pois sabem que podem contar tanto com a equipe de enfermagem do serviço de DP quanto com a empresa que fornece o material da diálise.

Essas viagens ajudam a manter os mesmos mais inseridos na sociedade. Esse movimento faz com que os familiares se sintam autônomos em suas vidas e no cuidado a seu parente, pois conseguem organizar as suas rotinas, permitindo que mantenham um convívio social e familiar saudável, dentro das limitações individuais de cada parente.

Nitschke e Souza (2011, p.50) referem que as famílias, que são autores e atores do cotidiano e da vida, precisam estar atentas aos caminhos que estão construindo. “Há os que desejam da vida apenas poder viver a beleza de ser e de proporcionar o estar com e fazer com”. Prazeres simples, mas de importância a sustentar o ser saudável, como poder descansar ao chegar em casa, deitar-se com os filhos, brincar com os animais, enfim, contemplar e sentir a vida. Assim nestes registros, tem-se que:

*“A minha irmã viajou, ficou 15 dias em Blumenau e a empresa mandou o material todo!” (GC, Jade F)*

*“Você tem autonomia, você tem autonomia para ir aonde quiser, você apenas planeja tudo e vai embora! E o principal, sabendo que a empresa vai entregar o material todinho, mas se acontecer alguma coisa, você tem o apoio das enfermeiras daqui do hospital! Só tem que levar a máquina!” (GC, Jasper M).*

*“Viajava muito para a casa da minha outra filha, em São Paulo, ficava lá meses, colocava tudo dentro do carro e metia o pé! É muito bom poder ficar perto da família e se sentir parte dela!” (GC, Diamante F).*

É preciso repensar a maneira de viver o dia a dia, as interações, crenças, valores, significados e símbolos. Buscar o tempo justo para que se possa delinear um processo mais saudável ao longo do ciclo de vida, para atingir ambientes favoráveis para a promoção da saúde das famílias (NITSCHKE; SOUZA, 2011, p.51). Desse modo, ao se aprofundar na maneira de viver e de estar no mundo das famílias, emergirão modos de cuidar sintonizados com elas, sustentando-as no sentido do bem-estar e da tranquilidade.

Ainda com relação às facilidades, os familiares comentam que no início do tratamento pensavam que teriam maiores problemas com a adaptação e a realização do método da DP no domicílio. Relataram o medo de não conseguir aprender a técnica e por isso não ter como operacionalizar o tratamento e cuidar de seu parente de forma correta.

Havia muita insegurança no começo, porém, com a capacitação para o início do tratamento no domicílio e o passar do tempo, o receio transformou-se em confiança e segurança, os cuidadores perceberam que não havia tantas dificuldades como imaginavam, que era apenas o medo do desconhecido, do que nunca havia sido feito antes.

Neste caso, identifica-se uma adaptação positiva, ou seja, uma adaptação resiliente, onde apesar das adversidades sofridas por estes familiares no que tange ao medo e insegurança, os mesmos conseguiram desenvolver capacidades potenciais para tolerar, manipular e aliviar as consequências psicológicas, comportamentais e sociais provenientes de situação estressora. Nestes registros, confirma-se:

*“No início eu achei que era difícil e que eu não ia conseguir fazer. Nos primeiros dias, porque primeiro a gente aprende a manual e depois passou para a máquina e eu achei que fosse muita informação e falei meu Deus, será que sozinha vai? Mas aí a gente aprende aqui e depois quando faz em casa, passadas as primeiras vezes, você vê que não é aquele bicho de sete cabeças, tudo é o medo do desconhecido.”* (GC, Turquesa F).

*“Comigo também foi assim, pensava que não ia aprender nunca, tinha um medo de fazer sozinha em casa, mas com o passar do tempo ganhei confiança, aprendi e botei o medo de lado!”* (GC, Safira F).

### - As dificuldades de realizar a DP no domicílio

No que tange às dificuldades, os familiares relataram em 100% dos depoimentos, tanto na atividade em grupo quanto nas entrevistas individuais, que a principal dificuldade está relacionada com a entrega do material necessário para a realização da DP.

Em algum momento de suas vidas, seja quando o seu parente iniciou o tratamento com a DP, ou até mesmo agora, em dias atuais, os familiares referem que o atraso na entrega dos materiais prejudica muito a prestação de cuidados ao seu familiar no domicílio, podendo colocar a saúde do mesmo em risco. Com esta falta de pontualidade, a família precisa se organizar e contar com o apoio do serviço de DP hospitalar para o fornecimento de todo material necessário, até que o seu seja restabelecido.

Muitas vezes o problema consegue ser contornado com esta alternativa, outras vezes, por uma falta ou quantitativo diminuído do material na própria instituição hospitalar, o familiar é obrigado a buscar um pouco de material na residência de outro cliente que realiza a DP e que esteja com excesso de material.

Esta situação carece de uma grande mobilização por parte dos funcionários do serviço de DP, que precisam controlar e verificar o quantitativo de material que pode ser cedido, e também dos familiares, levados a mobilizar recursos, que na maioria das vezes estão fora do seu alcance, para providenciar o transporte deste material até o domicílio, seja ele pego no hospital ou na residência de outro cliente. Estes depoimentos mostram que:

*“A dificuldade que tinha era com relação à entrega de material. Teve um dia que ela morava sozinha e eu tinha até dado uma reunião aqui, ela não pôde vir, porque no dia anterior ela se conectou às 20 horas e depois de tudo ligado, as caixas chegaram. Ela teve que se desconectar para poder receber o material e no dia seguinte, ela ficou estranha. Então os horários de entregas eram muito desorganizados e não tinha dia certo para chegar. Agora a gente se acostumou, ela se mudou para perto da gente e para não ficar na dependência disso, sempre depois do dia 20, ficamos atentos, se ela não está, nós estamos e fica mais fácil.” (EI, Ágata F).*

*“No início nós tivemos dificuldade com a entrega do material, deu muita confusão, muita dor de cabeça, porque apesar dos dados estarem certos, o material não chegava lá em casa, material acabava, eu tinha que ir*

*correndo ao hospital para buscar mais, para suprir a falta, senão a minha mãe ficava sem poder fazer o tratamento, um problema sério!”*  
(EI, Lápis-lazúli M).

*“Eu morava em Belford Roxo e para fazer o tratamento aqui, eu tinha que ter o endereço do Rio, aí eu tenho um irmão que mora em Campo Grande, e mesmo sendo um chão entre esses dois lugares, eu pedi ao meu irmão, aí ele passou a conta de luz para o meu nome para eu poder dar o endereço no hospital. Então o material dela ia todo para lá e eu tinha que pegar. Só que naquela época eu não tinha carro, e não tinha dinheiro para pagar uma passagem [...]. Eu passei por muitas dificuldades, e eu tinha que ficar pedindo ao meu ex-marido, que naquela época era vivo ainda, mas ele reclamava muito [...]. Quando foi[sic] da última vez, ele pegou o carro do irmão dele emprestado, porque ele é aberto e dava para pegar tudo de uma vez, mas choveu e o irmão ficava ligando toda hora para saber onde ele estava, então, quando ele chegou lá em casa ele disse: - Tomara que você consiga transferir logo isso, eu vou ficar nesse sufoco toda vida? Uma vez por mês, eu tinha que engolir aquilo. Mas como Deus sabe de todas as coisas, ele morreu em novembro e a última vez que ele pegou foi no início de novembro que deu esse problema todo que eu falei. Quando foi[sic] no outro mês, eu desesperada sem saber o que fazer, o material chegou à minha casa. Olha que benção! Eu chorei muito! Foi muito sofrimento.”* (EI, Diamante F).

Ainda com relação ao material para a DP, outra dificuldade apontada pelos sujeitos foi a questão do cuidado com o material no domicílio, principalmente no que se refere a seu acondicionamento. Os familiares relataram preocupação com a melhor maneira de guardar estes materiais, porém, por residirem em locais que não possuem muito espaço físico, acabam por adaptar o espaço da casa, provocando desconforto na estrutura familiar.

*“Eu senti dificuldade, ia chegar o material, para mim não era muita coisa e ainda bem que o quarto dela era grande e colocou tudo dentro do quarto né? Foi uma mudança total mesmo na arrumação da casa para poder colocar o material em um local direito!”* (EI, Jade F).

*“O material incomoda, é uma desvantagem, ele fica todo na minha sala, porque o apartamento é pequeno e fica feio [...] Essa questão das caixas na sala tira o gosto de você arrumar a sua casa para receber alguém [...] Mas eu estou chateada sim, porque eu moro em uma casa pequena e as caixas estão todas na sala, é insuportável!”* (EI, Pérola F).

*“A questão das caixas para a minha irmã é um horror! Ela gostaria de ter um lugar para colocar as caixas e não deixar na sala dela, que ela fica chateada, ela se importa muito com essas coisas e eu não. A dificuldade mais é a organização das caixas porque não temos um local específico, temos que colocar na sala.”* (EI, Ametista F).

Outro ponto que também causa dificuldade no cuidado ao familiar dependente de DP se refere à falta de energia elétrica. Quando este fato ocorre, causa preocupação nos familiares, principalmente se os seus parentes já estiverem realizando a DP, pois o sistema operacional da máquina pode desprogramar, interferindo na terapia do cliente que deverá ser reiniciada tão logo volte a energia elétrica.

Neste momento, como estratégia, os familiares contam com a utilização de um dispositivo denominado *nobreak*, que funciona como um estabilizador, garantindo maior duração da bateria da máquina por um período entre 30 (trinta) minutos a 01 (uma) hora. Outra estratégia é o cadastro que pode ser feito na light, onde o familiar informa a condição de saúde de seu parente, devidamente comprovada, para que seja dada prioridade no restabelecimento da luz:

*“A única dificuldade que eu acho que não depende de nós é de vez em quando a falta da luz. É um transtorno que até meia hora, tudo bem, depois de meia hora é que é o problema, porque a máquina desprograma toda e tem[sic] que fazer o processo novamente. Nós fomos orientados a fazer a manual, caso isso acontecesse, e a ir à light com um documento que nós já pegamos, de doença crônica, para ela se cadastrar como prioridade no atendimento.” (EI, Água-marinha).*

Um familiar mencionou uma grande dificuldade encontrada, que neste caso é individual e não possui ligação direta com as atividades de cuidado referentes à ausência que seu parente faz em alguns momentos de convívio social. Antes de ser acometida pela doença, esta parente estava sempre junto da família em festas, passeios, viagens, porém, após o início da DP, apesar de continuar frequentando festas, passeios e fazendo viagens, estas atividades ocorrem em menor intensidade, o que causa sofrimento neste sujeito.

Estas pequenas mudanças implicam no estabelecimento de uma nova rotina para a família. É necessário que a família conte com o apoio da equipe multiprofissional do serviço de DP, para que um novo sistema familiar aflore.

Para tal, a oportunidade proporcionada pelo método da PCA, do compartilhamento de experiências e vivências entre os familiares no momento da realização do Grupo de

Convergência, reforça que a estratégia de formação de grupos se configura como um espaço em que as dificuldades podem ser relatadas e ouvidas. Tal fato se caracteriza pela identificação das quatro fases que se interrelacionam no grupo, os *quatro erres*, onde os sujeitos da pesquisa foram capazes de reconhecer, revelar, repartir e repensar suas atitudes e práticas.

Nesta atividade em grupo, quando há uma discussão ampliada, os familiares se identificam com as vivências que são compartilhadas e podem buscar juntos, contando com o apoio da equipe multiprofissional, formas de enfrentamento e possibilidades de encontrar soluções para os problemas vivenciados.

*“É uma dificuldade para mim e não para ela, ela própria nunca reclamou de nada. Não que ela deixe de fazer alguma coisa, mas deu uma diminuída grande. Mas eu sinto que mudou e eu sinto muito a falta do convívio dela, final de ano mesmo, em todas as confraternizações nós íamos juntas, e agora ela não vai, tem certos lugares que não tem condições de ir e isso me afeta.”* (GC, Jade F).

Outro familiar, diferente dos demais, já aponta que os filhos de seu parente são os principais fatores dificultadores na realização do cuidado do mesmo. Pela ausência do convívio constante com os filhos, seu parente, em alguns momentos, sente-se triste e desmotivado, o que interfere diretamente no seu estado físico, afetando o equilíbrio da sua saúde e tratamento. Leininger (2006, p.184) refere que “os fatores da estrutura social, sendo um deles os laços de sangue, são forças significativas que afetam o cuidar e que influenciam os padrões de bem-estar e de doença dos indivíduos e famílias”. Como também se vê neste depoimento a seguir:

*“A dificuldade é o comprometimento da família, eu vejo que eles não se importam com o pai. O problema são as pessoas que não se importam, porque se cada um fizesse um pouquinho ajudaria. Eles só vêm para explorar o pai! E nisso meu cunhado vai se consumindo de tristeza.”* (EI, Quartzó F).

Após este depoimento, reforço que na presença da família, os clientes que fazem DP sentem maior segurança para estarem inseridos no processo de tratamento, abertos a associar

a terapêutica em seu cotidiano, pois se sentem confortados pelo incentivo familiar (BRANCO, 2009, p.105).

As limitações impostas pela doença crônica afetam também a família, que precisa se adaptar às necessidades de quem ficou doente. Há uma quebra do equilíbrio familiar diante do novo evento. Assim, as mudanças que a doença acarretará e as adaptações que esta família realizará, dependerão dos recursos de que dispõe, de como a doença começou e do significado que for atribuído ao acontecimento (BRANCO, Op. Cit.).

A partir desta compreensão, o familiar admite que além de dar forças ao ente acometido, ele precisará se dedicar ao cuidado propriamente dito, mesmo que sem as habilidades iniciais necessárias. Deste modo, após experimentar o choque da realidade, o propenso cuidador familiar depara-se com um confronto interno, que engloba a efetiva necessidade de cuidar de um ser dependente e, bem velado, e o desejo de dizer não estou habilitado (PAIVA, 2011).

A autora ainda descreve que nesse momento crítico, a família se une, buscando atender à demanda de necessidades do ente adoecido, mediante o desejo de vê-lo recuperado, valorizando a sua participação no tratamento e recuperação deste ente, entendendo que o cuidado exigirá dedicação. Obviamente, refletindo que quantidade não necessariamente expressa qualidade, por conseguinte, não adianta ter muitos familiares, apenas é preciso ter familiares dispostos a cuidar, assim como dispostos a prestar colaboração mútua e contínua (PAIVA, 2011, p.72).

Sendo assim, identifico nesta pesquisa que o cuidado pode ser prestado tanto por um ato volitivo quanto por um ato impositivo, ou seja, os familiares podem cuidar de seus parentes por vontade própria, por escolha ou por obrigação, no caso de não existir outra pessoa que se responsabilize por tal cuidado. Esta identificação se deu baseada nas unidades de registro a seguir:

*“Quando percebi que o problema de saúde da minha filha estava se agravando e que ela precisava de mim por perto o tempo todo, decidi que era hora de parar tudo para cuidar dela. Deixei minha vida profissional um pouco de lado, porque naquele momento ela precisava de mim, então resolvi que cuidar dela seria a minha prioridade.”* (GC, Diamante, F)

*“Meu filho fica fora o dia todo e tenho que me virar todos os dias para cuidar do meu marido. Não tenho outra pessoa para dividir. Trabalho, cuido da casa e dele. A minha filha não mora mais com a gente, então fico esgotada e muito sobrecarregada. Quando aperta mesmo, peço socorro e digo que eles têm que me ajudar! Mas é tudo comigo, não tive escolha, tive que assumir tudo!”* (EI, Pérola, F).

*“Tenho um filho especial e minha filha fica fora o dia quase todo por conta de estudo. Ela me ajuda no que pode, principalmente com o irmão, mas a responsabilidade da casa é toda minha, não tem outra pessoa! Gostaria que tivesse, mas não tem! Cuido de tudo no tratamento da minha esposa, me preocupo com a diálise dela, com a alimentação, com os remédios [...] tem[sic] dias que fico muito cansado, é muita coisa para mim, mas não reclamo! Faço com amor, porque amo a minha família! Os parentes da minha esposa se preocupam, ligam, perguntam se preciso de alguma coisa, mas não é sempre.”* (EI, Jásper, M).

Volição é o processo cognitivo pelo qual um indivíduo decide praticar uma ação em particular. É definida como um esforço deliberado, sendo uma das principais funções psicológicas humanas. Processos volitivos podem ser aplicados conscientemente e podem ser automatizados como hábitos no decorrer do tempo. Quando nos decidimos por uma coisa, isto é, determinamos uma escolha sobre ela, este estado é chamado de volição imanente e quando colocamos em prática qualquer ato de escolha em particular, este ato é denominado de volição imanente executiva ou imperativa (SOUZA, 2006).

Com relação ao cuidado impositivo, o mesmo pode ser caracterizado pela ação imposta ou obrigada do familiar para cuidar de seu parente que depende de forma direta ou indireta do seu auxílio. Como referido anteriormente, o estudo mostra que, por não ter outro familiar que possa dividir as ações de cuidado no dia a dia, um dos membros da família acaba por assumir esta incumbência, que em alguns momentos, pode se tornar uma sobrecarga em suas rotinas diárias.

Machado *et al.* (2009, p.248) destacam a obrigação e o amor como principais motivações para assumir o cuidado:

O cuidado por obrigação baseia-se no dever sociocultural de cuidar. Neste movimento interacionista, cada pessoa representa um papel que envolve normas e valores sociais. No caso do cuidado por amor, os autores apontam que através deste sentimento é possível transformar a situação de adoecimento em oportunidade de aprendizado para a família.

As pessoas da família que são capazes de se adaptar, mesmo com dificuldades, tendem a crescer e, como consequência, conseguem o amadurecimento de suas experiências, deixando os vínculos familiares mais coesos para enfrentar qualquer obstáculo que a doença crônica possa apresentar. Com isso, a família que convive com um parente doente, deve ser considerada como aliada no acompanhamento do mesmo, compartilhando perdas, limitações e cuidados, objetivando superar as adversidades que desestruturam as relações.

Analisando os depoimentos das entrevistas e do grupo, identifiquei que em algum momento do tratamento com DP, os familiares que cuidam necessitam passar novamente pela atividade educativa, com vistas a atualizar seus conhecimentos e práticas a respeito da realização da DP no domicílio. Os familiares que passaram pelo processo educativo, com o correr do tempo, principalmente, quando seus parentes são os responsáveis pelo cuidado com o tratamento, esquecem o que foi ensinado no processo educativo.

No tratamento com a DP, é necessário seguir determinadas etapas para o sucesso do mesmo, assim, os familiares deverão encontrar espaço neste processo, para que possam expressar seus conhecimentos, dúvidas e ideias junto com a equipe de enfermagem, que é responsável pelo processo educativo, tentando estabelecer maneiras de ensino que facilitem o aprendizado e o desenvolvimento da técnica no domicílio.

Dois familiares declararam abertamente que não lembram o que foi ensinado, um com maior preocupação e outro com menos. Porém, responsabilizam-se por este esquecimento e pela não procura do serviço de saúde para atualizar seus conhecimentos. Preferem apenas observar como seus parentes desenvolvem a técnica, permanecendo à margem desta atividade e se culpando por não saberem como proceder em alguma intercorrência. Como se pode ver:

*“Algumas vezes, muito raramente, acontece da máquina não corresponder ao que habitualmente ela corresponde, nesse momento, apesar da minha esposa fazer todo procedimento correto, a máquina não corresponde, então me preocupa, porque se de repente eu tivesse um conhecimento a mais do que ela tem [...]. Confesso que esqueci tudo o que aprendi e que ainda não procurei o hospital para tirar minhas dúvidas, fico só tentando lembrar como faz[sic] vendo ela fazer, e isso me preocupa, principalmente se tiver que fazer alguma coisa em cima da hora.” (GC, Opala M).*

*“Comigo aconteceu parecido, o difícil é realmente conectar aquelas bolsas na máquina, porque eu não lembro[sic]. O filho dela faz melhor do que eu, eu preciso ficar uma hora ali para observar e ver se eu aprendo novamente, sei a parte da higiene, das mãos, do material, mas seu eu precisar conectar aquilo ali, eu não sei, porque não lembro[sic], então eu preciso aprender bem isso, que é a minha dificuldade e eu não consegui aprender direito no curso, porque, quando eu vi que ela tinha aprendido direito, eu me despreocupeí.” (GC, Granada F).*

O pensar família exige a construção compartilhada de estratégias, por meio da interdisciplinaridade e do diálogo, buscando uma abordagem de cuidado centrada no cliente e sua família. O processo interacional com famílias acarreta a compreensão de que aprendizagens significativas, tanto para seus membros quanto para a equipe que cuida, não ocorrem de modo espontâneo, sendo necessário, para tanto, um repensar contínuo da prática (MOTTA *et al.*, 2011).

O profissional de saúde enfrenta muitos desafios no cuidado às famílias. Estes desafios se relacionam à compreensão da existência de uma saúde familiar, muitas vezes distinta da saúde individual dos membros que compõem o núcleo, ou seja, a saúde da família não é o somatório da saúde dos indivíduos que a formam, mas, sim, possui um estado de saúde próprio e distinto.

A saúde refere-se a uma condição de bem-estar que é culturalmente definida, valorizada e praticada, refletindo a capacidade de os indivíduos ou grupos desempenharem suas atividades diárias de modos culturalmente expressos e benéficos (LEININGER, 2002).

A família não é apenas um grupo de pessoas que vivem juntas; ela é a protagonista na luta pela sobrevivência pela reprodução da vida, pelas práticas de cuidado e saúde, estabelecendo relações de convivência, trocando experiências, acumulando saberes e

habilidades, produzindo e reproduzindo concepções e culturas. Além disso, a família deve ser incluída nos processos de reflexões formais e informais sobre a situação do seu viver e, quando necessário, na busca por soluções (KLEBA, 2004).

Pensando nisso, a equipe de enfermagem será capaz de auxiliar esta realidade, levando ao desenvolvimento de nova prática por parte dos familiares, permitindo que os mesmos assumam uma postura proativa com relação ao tratamento do parente, no que diz respeito à atividade educativa.

Na condição de moderadora do grupo, quando identifiquei as dificuldades que foram descritas anteriormente em forma de depoimento, interrompi a atividade, solucionando algumas questões relacionadas a possíveis intercorrências durante a realização do tratamento no domicílio, através do fornecimento de informações e esclarecimento de dúvidas que ainda pairavam sobre estes dois sujeitos da pesquisa.

Sendo assim, reforço que a atividade em grupo proposta como uma estratégia de obtenção de informações pela PCA, nesta realidade, insere-se pela riqueza das informações obtidas na fase do revelar e repartir, que não poderiam ser alcançadas meramente através das entrevistas individuais.

Com estas informações, poderão ser desenvolvidas novas práticas de cuidado que contem com a participação ativa dos sujeitos envolvidos no contexto estudado, onde posteriormente, com a sua utilização, vislumbremos a resolução ou minimização dos problemas vivenciados nas práticas atuais.

Desta forma, saliento que a parte assistencial que cabe ao método da PCA está inserida no processo educativo realizado durante a atividade em grupo. Com isso, o educativo é inerente ao assistencial e objetiva atender a prática, propondo melhorias.

**❖ EXPERIÊNCIAS ADQUIRIDAS PELOS FAMILIARES NO CUIDADO AO PARENTE RENAL CRÔNICO EM TRATAMENTO COM A DIÁLISE PERITONEAL.**

O conceito de resiliência concebe a saúde e o desenvolvimento do ser humano (indivíduo ou família) como processos que podem se desenrolar de forma normativa, mesmo este vivendo em contextos com elevado potencial de risco psicossocial.

Trata-se de um conceito que destaca a capacidade dos indivíduos e/ou família de evitar ou amenizar os efeitos negativos da exposição a experiências adversas e construir uma trajetória de vida positiva. Capacidade esta que se desenvolve desde o início da vida e para qual a existência de uma rede de apoio efetiva é fundamental no enfrentamento dos desafios com os quais os sujeitos e as famílias se deparam.

Alguns estudos abordam a resiliência como uma característica individual, fortemente influenciada pelas interações experienciadas pelos sujeitos nos diferentes contextos com os quais ele interage. Em outra linha, há autores que consideram o conceito de resiliência como uma competência da família e não apenas dos indivíduos (WALSH, 2005; BLACK; LOBO, 2008).

Tal situação trata de uma competência que se constrói em uma rede de relações e de experiências vividas ao longo do ciclo de vida e por meio das gerações. De modo geral, pode-se conceber a resiliência como um processo desenvolvimental e não como um fenômeno estático com ênfase na importância da etapa de formação em que a família se encontra, quando se depara com a adversidade e no papel que desempenham os fatores de risco e de proteção, na determinação da resposta da família à situação que enfrenta.

Nesta perspectiva, que está relacionada diretamente ao contexto investigado na presente pesquisa/tese, traduz-se a capacidade de certas famílias reagirem, de forma positiva,

às situações potencialmente provocadoras de crises, superando dificuldades e promovendo sua adaptação de maneira produtiva ao bem-estar de seus membros.

Porém, para atingir esta adaptação de forma produtiva ao bem-estar de seus membros, as famílias investigadas relataram momentos de sofrimento, dificuldade e angústia, vivenciados durante o acompanhamento de seus parentes no diagnóstico, evolução e tratamento da doença renal crônica, seja no âmbito hospitalar ou no domicílio.

*“No início foi muito difícil aceitar a doença e o que ela causava. A minha filha tinha o cabelo lindo! [chora muito] é muito difícil lembrar do que passou, me emociona lembrar! Ela perdeu muito cabelo e o cabelo dela agora não é a mesma coisa! Eu sentia que ela estava triste e ficava triste também! Ela manca hoje por causa do problema da perna [...] ver a minha filha naquele estado, no início, foi difícil.”* (GC, Esmeralda F).

*“Olha[sic] era uma luta mesmo, eu trabalhava muito, trabalhava em Campo Grande e tinha que faltar muito por causa do problema com a minha filha. Mas a gente acaba perdendo o emprego, porque não dá para segurar dessa forma. Eu ficava internada meses com a minha filha e a minha família [sic] ninguém tinha tempo de fazer uma visita! Quantas vezes eu tinha que sair e deixar ela sozinha, seja para trabalhar naquela época ou para resolver algum problema, e a minha outra filha era pequena e não podia ficar, mas o que eu ia fazer? Às vezes alguém ligava para perguntar como ela estava, mas nunca perguntavam se ela estava precisando de alguma coisa [...] foram tempos difíceis!”* (GC, Diamante F).

*“Mas é porque as pessoas pensam que a família tem que sempre ser forte, que nunca podemos desabar, mas nós sofremos também e precisamos de um apoio! A minha sogra de vez em quando fica deprimida, chora e eu sou meio que a fortaleza dela, porque sinceramente hoje eu acho que ela está muito melhor, eu vejo! [choro e pausa] no início foi muito difícil, principalmente porque ela era muito ativa, só o tempo para aceitar!”* (GC, Turquesa F).

*“Todo mundo passa por problemas, mas a questão é como nós enxergamos esses problemas e passamos por eles. Não tenham vergonha de falar e pedir ajuda quando vocês não estiverem bem! Estamos aqui para ouvir vocês também! Não temos o compromisso de ouvir apenas quem está doente, porque às vezes, os pensamentos, a angústia e a tristeza contribuem para nos adoecer! Não tenham vergonha de pedir ajuda!”* (GC, Pesquisadora).

*“Tinha coisas[sic] que ela não falava para mim para não me preocupar. Ela tem muita coisa, não é só a doença renal, tem a diabetes, a hipertensão, o problema no coração, mas às vezes ela falava coisas para os outros que ela não falava para mim e eu ficava revoltada e angustiada! Eu não moro com ela, mas eu moro próximo. Eu não parei de trabalhar para cuidar dela, coincidiu! É a minha sogra, mas é a minha segunda mãe! Eu faço as coisas por amor! Agora ela parou de esconder as coisas, mas eu sofri muito com isso e sofro só de lembrar, mas já passou!”* (GC, Turquesa F).

Durante a realização do grupo de convergência, os familiares concordaram entre si e confirmaram que em alguns momentos, seja por uma circunstância eventual ou por reviverem lembranças do início do processo de adoecimento e tratamento de seu parente, necessitam de ajuda, apoio e incentivo para contornar o problema vivenciado e seguir em frente.

A chegada de uma fase diferente em sua vida, em que pese tornar-se o responsável pelo cuidado de um ente com doença crônica é um inesperado fortuito. Entretanto, superada a perplexidade inicial, o familiar compreende a sua importância como fonte de apoio, reconhecendo sua singularidade na recuperação do ente convalescente. Porém, este reconhecimento não ocorre de maneira espontânea e óbvia. Assim, ocorre um processo de autossignificação, ou seja, o familiar percebendo-se como um dos elementos fundamentais na recuperação do ente, primeiramente entende que o cuidado não se encerrará no ambiente hospitalar. Ele percebe que ao receber a alta hospitalar, o ente precisará ser cuidado no âmbito domiciliar. Por conseguinte, esta situação o assusta e o inquieta, já que é prevista uma mudança considerável no curso do cotidiano (PAIVA, 2011, p.61).

Para vir a ser família de uma pessoa acometida por uma doença crônica, de maneira que se permita a esta pessoa a possibilidade de se desenvolver e de se compreender, a família precisa atualizar o seu projeto existencial, remodelando a sua forma de ser no mundo. Para isso, a família precisa acreditar nas potencialidades de seu familiar acometido pela doença crônica, buscando recursos internos e externos para auxiliá-lo no processo de crescimento e desenvolvimento, dando a ele maiores chances de adquirir competências para viver com autonomia e felicidade (LEVORLINO, 2005, p.186).

Nessa perspectiva, a equipe de enfermagem pode e deve auxiliar as famílias na recuperação de seu projeto existencial, permitindo o estabelecimento de um vínculo terapêutico efetivo, no qual poderão ser valorizadas singularidades e a historicidade do ser família. Cuidar da família, buscando o redimensionamento do seu modo de ser no mundo, possibilita a redefinição do seu poder ser, permitindo a ela a autonomia para cuidar e diminuindo as situações que a deixam fragilizada.

Corroborando Leininger (2002, p.571), a enfermagem é uma disciplina e profissão “humanística e científica aprendida, centrada nos fenômenos do cuidar humano e nas

atividades para auxiliar, apoiar, facilitar ou capacitar indivíduos ou grupos a manter ou readquirir o seu bem-estar (ou saúde) de formas culturalmente significativas e benéficas”.

Desta maneira, a ação de cuidar de enfermagem de forma culturalmente coerente, proposta por Leininger, aplica-se na questão em tela, pelo fato de referir as ações ou decisões de auxílio, apoio, facilitadoras ou capacitadoras, feitas à medida para servir os valores, crenças e modos de vida dos indivíduos e grupos, prestando ou apoiando serviços de cuidados de saúde ou bem-estar significativos, benéficos e satisfatórios (LEININGER, 2002).

Existem três tipos de reações da família, que podem ocorrer em sequência ou não, frente à situação de crise ocasionada pela doença e pelas limitações causadas. A primeira é a reação em que o sistema familiar mobiliza-se com o intuito de resgate do seu estado anterior que, no caso da doença crônica, não pode ser resgatado, exigindo que a família alcance uma outra identidade. Neste momento, o sistema familiar passa por dificuldades no processo adaptativo, tentando acomodar-se a enfermidade. A segunda reação é a paralisação frente ao impacto da crise, que sempre ocorre, mas é superada em maior ou menor tempo. A paralisação acontece proporcionalmente à importância que o indivíduo dá à crise no equilíbrio dinâmico do sistema familiar. A terceira reação se dá quando o sistema familiar identifica benefícios com a crise e se mobiliza para mantê-la. O portador da doença crônica é colocado como “bode expiatório”, sendo o depositário de todas as patologias das relações dentro da família. Com isso, o cliente terá dificuldades de se adaptar à nova realidade, com suas limitações e perdas, devido ao fato de o sistema familiar não abrir espaço para que ele se coloque (BRANCO, 2009, p.123).

Com relação aos familiares envolvidos no estudo, identifiquei que mais da metade passou pela primeira e segunda reação, onde se depararam com a adversidade, que no estudo se refere à doença renal crônica e o tratamento com a DP. Posteriormente, vivenciaram o processo de resiliência com fins a uma adaptação positiva.

Melillo e Ojeda (2005, p.76) destacam que “um conjunto de crenças e narrativas compartilhadas, que fomentem sentimentos de coerência, colaboração, eficácia e confiança, é essencial para a superação e domínio dos problemas”.

Como a doença é inesperada, a família, com seu modo particular mobiliza-se para manter seu funcionamento e cria uma nova estrutura para adaptar-se à realidade que se apresenta. E, quando é preciso, volta a reestruturar-se para poder seguir em frente. Para tanto,

seus membros devem interagir, compartilhando os significados da doença, os seus sentimentos, mantendo uma comunicação transparente, apresentando flexibilidade no agir e pensar e aceitando o cliente em sua unicidade, respeitando-lhe o direito de decidir sobre sua vida e sobre o seu ser. Assim, a família vai aprendendo a conviver com este novo desafio e beneficia-se deste aprendizado (HELMAN, 2009, p.212).

A relação entre o impacto inicial da doença e o papel desempenhado pelo ente adoecido gera uma reestruturação no núcleo familiar, que busca se adequar ao momento, envolvendo todos os seus membros. Vivenciar a doença crônica no seio familiar, a hospitalização de um ente querido e a necessidade de torna-se um cuidador familiar exige que o indivíduo escolha, cheque, suspenda, reagrupe e transforme significados à luz da situação que vive, usando novas acepções para dirigir suas ações (PAIVA, 2011, p.80).

Neste caso, verifiquei tanto nas entrevistas quanto na atividade em grupo, que os familiares foram capazes de: reconhecer os problemas enfrentados; comunicá-los abertamente; registrar os recursos pessoais e coletivos existentes e organizar e reorganizar as estratégias e metodologias, tantas vezes quanto necessário, revisando e avaliando perdas e ganhos.

*“Com certeza estou adaptada! O importante não é o que a gente passa, mas como a gente passa, como a gente encara!”* (GC, Diamante F).

*“No início a gente fica super preocupada, parece um bicho de sete cabeças, depois a gente vai se acostumando. No fundo a experiência é positiva, se todo mundo que precisa pudesse fazer esse tipo de diálise, eu acho que será bem melhor. Estamos adaptados sim, a gente pensava que seria difícil, mas a gente está vendo que graças a Deus está dando certo.”* (EI, Safira F).

*“Com certeza estou adaptada, já faz parte e já virou rotina, não nos atrapalha em nada! Tudo é questão de costume. Minha sogra hoje em dia até se esquece dos dias das consultas! Então estamos bem adaptados!”* (EI, Turquesa F)

*“Considero que eu estou muito adaptado, eu me adaptei totalmente, no início eu era novo, enfim, mas agora, quer dizer, já tem um tempo, foi fácil e para minha mãe também que está super adaptada. É engraçado que às vezes quando ela está fazendo alguma troca e tipo, é muito rápida, ela já está tão acostumada que para mim é super tranquilo, lido muito bem com isso.”* (EI, Ônix M).

*“Estou adaptada, me dei bem com o tratamento, estou satisfeita, é óbvio que não queria que a minha irmã estivesse passando por isso, mas já que está passando, ela está passando de uma forma muito digna e isso me deixa*

*muito feliz e satisfeita, por isso estou adaptada, o tratamento já faz parte da nossa vida em família!” (EI, Ametista F).*

*“Para mim é completamente tranquilo, o que pode parecer absurdo para uma pessoa que vê e não conhece, para mim é absolutamente normal, estou tão bem adaptada que não acho aquilo anormal, faz parte da nossa normalidade, então é muito natural, você se acostuma até com o barulho normal e anormal da máquina, nem escuto mais de tão adaptada que estou!” (EI, Brilhante F).*

O conceito de resiliência se define a partir de duas condições críticas. A primeira se refere à exposição do ser humano a uma ameaça significativa que comporta risco potencial para sua saúde. A segunda, à possibilidade de a família se construir como um contexto favorável para a saúde e o desenvolvimento de seus membros, apesar de enfrentar situações desafiadoras ao longo de sua história vital. No que se refere à segunda condição crítica, o contexto pode ser entendido como a totalidade de um evento, situação ou experiência específica que confere significado às expressões humanas, interpretações e interações sociais (LEININGER, 2002).

No caso das famílias vinculadas ao estudo, a ameaça está representada pelo enfrentamento cotidiano da convivência com a doença crônica de seu parente. Para Walsh (2005, p.127), o conceito “família resiliente se refere ao processo mediante o qual a família enfrenta seus períodos de crise ou desorganização, resiste às privações prolongadas e efetivamente se reorganiza”.

Sendo assim, pode ser considerada como um processo que envolve padrões de organização, de comunicação, de recursos pessoais e comunitários para a solução de problemas, possibilitando à família criar sua própria trajetória, crescer e prosperar, ao mesmo tempo em que responde à situação adversa.

Seligman (2005, p.71) descreveu “atitudes que não são inatas, mas relacionadas com processos; nesse caso, descreve o processo de aprendizagem do otimismo”. Demonstra que é possível condicionar as pessoas para que confiem em suas próprias experiências acumuladas

de domínio e controle, descrevendo uma interação baseada em recompensas, estímulos e experiências de consequências “previsíveis” e “justas”.

Para Seligman, é muito importante (e um fator de resiliência) o acúmulo de experiências constantes de atos que tiveram sempre as mesmas consequências. Refere-se aos prêmios pelos atos considerados positivos e aos castigos pelos considerados negativos. Esta autora insiste nos processos que estimulam a construção coletiva de narrativas coerentes, que vão unindo histórias de cada um e de todos, em que dores e adversidades têm um sentido compreendido e compartilhado por todos e que lhes dá possibilidades de um lugar social digno.

A proposta da resiliência consiste em focar e enfatizar os recursos das pessoas e grupos sociais para “ir em frente”. Porém, apesar de cada um, a seu modo, referir que no contexto investigado, mesmo com toda adversidade, consegue seguir adiante, identifiquei em dois familiares que essa adaptação era aparente, devido a respostas contraditórias na mesma pergunta.

*“Eu montei uma oficinazinha no meu quintal. Que é o meu momento de lazer [...]. No mais, é tranquilo, eu lido bem, enfrento bem, eu aceitei bem o tratamento na minha rotina, porque é aquele lance, se você ficar focando muito no que está acontecendo, qualquer pessoa, porque assim, eu perdi um pouco a minha liberdade e isso é ruim, mas nesse momento, está tendo[sic] a necessidade de que eu abra mão das minhas coisas, mas eu estou abrindo mão, mas eu estou com saúde. Eu estou abrindo mão pela minha esposa. Não adianta reclamar, tudo tem jeito. Você só tem que acomodar tudo que você fazia antes à nova rotina, só que com menos tempo, mas eu vou fazendo senão eu piro! Tem dias que parece que vou ficar maluco! A vida social ficou um pouco diminuída por conta do horário, uma festinha, uma reunião. Isso não tem mais como ser como era antes, já avisei para todo mundo que a situação agora é outra, que a vida social, de certa forma, acabou um pouco!” (EI, Jasper M).*

*“Se eu pudesse, eu pagava uma pessoa para ficar de acompanhante com o meu marido durante o dia, porque eu fico preocupada de deixar ele sozinho para trabalhar. Quanto ao tratamento não, não preciso de ajuda, eu consigo fazer tudo do tratamento direitinho, meu problema é só alguém para me ajudar com as coisas de casa e com ele. Às vezes eu chego a pensar que para mim seria melhor se ele estivesse fazendo HD, mas eu penso que também não era a vontade dele, mas é porque, às vezes eu me sinto muito cansada por tudo que eu faço [...]. Quando eu chego do trabalho, eu ligo logo ele na máquina, porque são nove horas e ele gosta de acabar cedo [...] fico preocupada com o meu trabalho também, porque uma vez no mês eu preciso faltar por causa das consultas e também, quando ele não se*

*sente bem [...], meu chefe já está reclamando e o caso dele já está me preocupando, porque ele não tem condições de ficar mais[sic] sozinho e eu não posso deixar de trabalhar. Isso é muito difícil, essa situação toda, vivo sempre esgotada, sem tempo para mim!” (EI, Pérola F).*

Identifiquei nestes familiares que, apesar de toda compreensão e entendimento acerca da doença e tratamento de seu parente, a adaptação à nova realidade de vida não foi completa. O processo percorrido após o encontro com a adversidade não permitiu que estes familiares alcançassem a adaptação positiva de forma efetiva, que seria a adaptação resiliente.

Esse momento pode ser considerado como um momento crítico de enfrentamento para a família, porque embora a doença e a responsabilidade do tratamento acometam formalmente o cliente, todos os membros da família são afetados, considerando a mesma como uma unidade no qual seus componentes são interdependentes. O adoecimento de início agudo e o curso crônico configuram-se em uma crise, pois provoca uma ruptura no cotidiano da pessoa adoecida e de sua família, exigindo mobilização rápida para adaptar-se a este momento de transição, não obstante, a capacidade para lidar com a crise (PAIVA, 2011, p. 69).

Conforme exposto anteriormente, especialmente em situações de crise, algumas pessoas são mais vulneráveis a provações, sendo nesse momento que a adaptação se torna fragilizada, ou seja, aparente. O familiar que cuida tenta se convencer e convencer os outros que se adaptou à nova realidade vivenciada, porém, por questões relacionadas à sobrecarga de ter que cuidar de seu parente e lidar com as questões inerentes ao seu dia a dia, como por exemplo, trabalho, afazeres domésticos, cuidados com filhos e quando possível, lazer, essa acomodação permanece apenas no plano do discurso.

Tal situação se caracteriza como uma limitação ao desenvolvimento do processo de resiliência, onde esperamos que, ao final, todos consigam atingir a adaptação positiva. Percebo que nos dois casos evidenciados no estudo, a limitação que interfere na adaptação efetiva se refere a uma dificuldade em expressar e resolver os conflitos existentes, principalmente dentro da própria estrutura familiar, onde existem, em alguns momentos, sentimentos como pessimismo, tristeza e desesperança, permeando as relações.

A vivência de um evento inesperado (as marcas da imprevisibilidade) gera um choque inicial, seguido por ideias de como será a vida deste momento em diante, considerando as alterações impostas pela doença. Além das mudanças na vida do indivíduo acometido, modificações também serão necessárias no cotidiano de todos que rodeiam a pessoa convalescente. O surgimento da doença consolida-se como uma grande ameaça à integridade da família, sendo considerada uma situação caótica. Esta se instala rapidamente e interfere no equilíbrio familiar. Neste período, os familiares que são os responsáveis pelo cuidado encontram-se entorpecidos pela novidade e mobilizam sentimentos de medo, insegurança e despreparo para cuidar (PAIVA, 2011).

Refletindo sobre o desenvolvimento do processo de resiliência, percebo que no dia a dia, por conta da limitação, o mesmo por vezes oscila, ou seja, em alguns momentos a situação está favorável aos familiares e em outros momentos não. Com isso, vivenciando os altos e baixos da dinâmica do cuidado a seu parente, o processo de adaptação desse familiar se torna prejudicado.

*“Tem[sic] dias que estou muito cansado, até porque não sou novinho, então, quando estou na rua, resolvendo alguma coisa, demoro mais um pouquinho, não é por mal, mas sei lá, quero ficar um pouco sozinho [...] tem[sic] dias que está tudo bem, levo numa ótima, mas alguns dias, são poucos, mas tem[sic], queria isso[sic] não estivesse acontecendo, que pudesse ter mais tempo para mim! Não estou reclamando de cuidar da minha esposa, porque ela é tudo para mim! Mas alguns dias sinto falta de como era a minha vida antes dela[sic] ficar doente!”(EI, Jasper M).*

*“Olha, minha filha, quando acho que estou adaptada, que tudo entrou no lugar e está caminhando, de uma hora para outra, a sensação que tenho é que é [sic] tudo se desfaz! Acho que é por conta de estar muito cansada e esgotada por conta da minha rotina de cuidar dele, da casa, o trabalho, as consultas [...]. Tarde da noite, quando acaba tudo que tenho pra fazer e olho um pouco para mim, fico pensando em como era antigamente e me dá saudades, porque hoje é tudo diferente.” (EI, Pérola F).*

Os familiares, conscientes que desenvolverão o cuidado no domicílio com inúmeros desafios, experimentam uma diversidade de sensações que oscila entre o medo e a insegurança da responsabilidade, o compromisso de se envolver no cuidado e a satisfação por poder cuidar de um dos seus membros. Cabe ressaltar que a vida não é experienciada como

uma série de eventos ordenados cronologicamente, mas sim, através da construção e reconstrução das situações que fornecem ao indivíduo identidade e um sentido de existência, haja vista a atuação no mundo que vive, revelando a possibilidade de um novo familiar, ou seja, considerando que o mesmo que vivência o choque, modifica-se ao longo do processo (PAIVA, 2011).

Com base nas vulnerabilidades das pessoas e das relações, e a inclusão dos conflitos no cotidiano, os estudiosos das resiliências definiram algumas condições que as reforçam e auxiliam na superação destas adversidades e conflitos, entre as quais estão: crenças; atitudes e aptidões, como a capacidade de colaborar; a confiança em si e nos outros; as habilidades de comunicação; as capacidades de expressão; as habilidades na resolução de conflitos; a capacidade de assumir compromisso e participação; o acesso a emoções ligadas à esperança e ao otimismo; a alegria; o humor; a flexibilidade; e a capacidade de autorreflexão (MELILLO e OJEDA, 2005).

Para isso, nas relações é necessário que se produzam as seguintes práticas: atitudes demonstrativas de apoios emocionais (relação de confirmação e confiança nas competências dos protagonistas), conversações em busca de acordos que beneficiem ambas as partes e conversações em que se construam significados compartilhados sobre os acontecimentos prejudiciais, com coerência narrativa e sentido dignificador para seus protagonistas (WALSH, 2005).

Outro aspecto importante, observado em dois familiares, se refere ao fato de que, antes de atingirem a adaptação positiva, os mesmos passaram por situações nas quais, ao se depararem com a adversidade, não conseguiram separar o que eram as vivências e experiências de seus parentes acometidos pela doença renal crônica das suas vivências e experiências pessoais.

Sendo assim, passaram por momentos de dor, sofrimento, angústia e tristeza, por não conseguirem distinguir as realidades vivenciadas e fornecer o apoio e atenção necessários à superação da adversidade em seu ambiente familiar, no momento oportuno.

*“A minha filha penou muito! Foram seis meses, direto neste hospital! E eu acabei me internando com ela! Nós passamos por muitas provas! Hoje em dia está bom! Mas nesse período, não sabia o que fazer, parece que adoeci com ela, não queria sair de perto [...], ao mesmo tempo, não sabia o que dizer, fazer, sofri muito e fiquei muito angustiada, mas com o passar do tempo e vendo a melhora dela, percebi que não podia continuar daquela forma! Tive que dar a volta por cima, encarar a situação e ajudar a minha filha!” (EI, Esmeralda F).*

*“Como te disse, a minha amiga ficou doente junto com o marido, ela[sic] que faz tudo, compras, cuida dele, faz a comida, mas não tem uma vida, ela não tem uma vida. Ela parece que ficou doente com ele. Eu também fiquei assim, no início, como eles não têm com quem contar, porque os filhos desaparecem, eu ajudo sempre, principalmente com o transporte [...]. Eu falei para a minha amiga que não adiantava a gente ficar triste, porque só preocupava mais ele, que estava precisando de ajuda. Então agora, sempre que tem[sic] oportunidade, a gente sai para fazer alguma coisa, para distrair e isso ajuda e ajudou a passar por cima das dificuldades e a encarar o problema de frente.”(EI, Quartzó F).*

Porém, mesmo passando por períodos de provações e dificuldades, esses familiares perceberam que com o tempo precisavam seguir em frente e superar os agentes estressores. Identificaram que com uma postura proativa conseguiriam seguir adiante e viver com melhor qualidade de vida, permitindo bem-estar a seu parente e a si mesmos.

A família faz parte de um contexto sociocultural na interação com o outro, compartilha e ressignifica suas crenças, valores, símbolos, significados, práticas e saberes, apresentando aptidão para o cuidado familiar. Desse modo, o cuidado prestado pelo familiar revela-se como um processo em constante construção, desconstrução e reconstrução, tornando-se exacerbado ao vivenciar a facticidade existencial da doença (ELSEN, 2004). Como se pode ver:

As dimensões da estrutura cultural e social respeitam os padrões e aspectos dinâmicos dos fatores estruturais e organizacionais interrelacionados de uma cultura específica, que inclui valores religiosos, de parentescos (sociais), políticos (e legais), econômicos, educativos, tecnológicos e culturais, e a forma como estes fatores podem estar interrelacionados e funcionar de modo a influenciar o comportamento humano em diferentes contextos (LEININGER, 2006, p.76).

Com relação às experiências adquiridas no referido processo de adaptação, os familiares relataram que passaram a dar mais valor à saúde, diminuindo o ritmo agitado do dia a dia; passaram a ter conhecimento acerca da doença renal crônica e seu tratamento e houve melhora da qualidade de vida de seu parente, pela realização da DP no domicílio, cujas experiências vividas foram traduzidas como positivas em todas as realidades:

*“Experiência é uma coisa que estou adquirindo justamente no tratamento da minha esposa. Estou tendo a experiência e o conhecimento de mais uma doença, porque ela é diabética e hipertensa e eu já sabia como lidar e agora eu aprendi a lidar com a Insuficiência Renal Crônica e a Diálise Peritoneal.”* (EI, Jasper M).

*“A minha experiência foi muito boa, porque antes da peritoneal, para mim, foi um desespero, mas agora na peritoneal foi bem melhor, minhas experiências só foram boas, gostei, está bem melhor do que a anterior, até a minha filha mesmo disse que se soubesse que era tão melhor, tinha feito ela antes!”* (EI, Esmeralda F).

*“Como eu sei que é uma coisa muito importante para a minha esposa, então eu procuro adaptar o meu tempo para não ter interferência. Com esse processo de tratamento dela, realmente aprendi a ser um pouco menos agitado, porque eu sempre fui agitado e eu sei que isso pode atrapalhar o tratamento dela e aprendi a tomar mais cuidado com a saúde com relação à piora ou de adquirir um problema também, então foi um aprendizado muito positivo, muito importante e me sinto muito útil e gosto de ser útil e colaborar!”* (EI, Opala M).

*“Eu estou muito satisfeita, porque eu não vejo minha filha tão debilitada como ela ficava na hemodiálise, no meu entender, ela melhorou 1000% do que ela estava antes, a qualidade de vida dela melhorou, eu achei muito positivo, até o mal-estar dela passou, ela está tendo qualidade de vida e está ótimo, nós todos aqui só temos experiências positivas, tudo certo com todos aqui de casa.”* (EI, Água-Marinha F).

*“Eu costumo dizer que tudo na vida é um aprendizado para a gente e a minha filha, desde quando nasceu, foi uma lição para mim, de vida. É pela dimensão do bem que aconteceu na minha vida, que para mim esse tratamento foi positivo! O que a gente passa hoje não é metade do que passou. Isso me fez ter humildade, paciência e suplicar a Deus, porque todo mal um dia acaba!”* (EI, Diamante F).

*“O sofrimento de você não saber o porquê, você sofre, é pior do que depois você saber lidar com a doença e com o tratamento. Então, para a gente, a Diálise Peritoneal foi um alívio, mediante todas as respostas que a gente buscava. Mas depois que você descobre, que vem o tratamento e você se adapta, é um alívio! Então as experiências só são positivas!”* (EI, Brilhante F).

Desta forma, para registrar as experiências dos familiares, torna-se necessária a descrição do que essas pessoas são capazes de realizar em suas relações. Uma possível conduta seria a de produzir intercâmbios entre as famílias, onde alguém pudesse transformar em exemplos a serem seguidos o relato das situações vividas por todos. Poderia ser estimulada a capacidade de fantasiar, imaginar situações, cultivar e conservar as esperanças, sem que isso signifique alimentar falsas ilusões, compreendendo que as adversidades devem ser entendidas como experiências a serem vividas e enfrentadas.

As experiências podem estar relacionadas também ao conhecimento e às competências culturalmente aprendidas e transmitidas, usadas para auxiliar, apoiar, capacitar ou facilitar os indivíduos e grupos com necessidades evidentes ou antecipadas, visando aperfeiçoar ou melhorar o modo de vida ou estado de saúde (LEININGER, 2006).

Ao entrevistar dois familiares, em contextos distintos, constatei que dentre as experiências adquiridas, uma delas referia-se ao processo educativo com vistas à capacitação para a realização da DP no domicílio.

O primeiro familiar relatou que por ter sido a única pessoa da família a participar do processo de capacitação, sentia-se sobrecarregado, em alguns momentos, com a demanda de ter que diariamente preparar e iniciar a DP de seu parente. Sendo assim, com o passar do tempo, capacitou outras pessoas da família, que na época não puderam estar presentes no processo educativo realizado pela equipe de enfermagem, para que pudesse dividir as tarefas inerentes ao cuidado a seu parente.

*“No[sic] treinamento só fui eu e depois eu virei professora, passei para os dois filhos da minha sogra que moram com ela. Na época eles não puderam ir, então, depois, tratei de ensinar para que eu não me sobrecarregasse tanto. Eu entendo, porque eu sou curiosa, eu pergunto tudo! Me explicaram que nenhum desses procedimentos substitui a função do rim, mas que o mais semelhante a ele por ser mais natural é a Diálise Peritoneal. Eu entendo bem e todas as dúvidas que eu tenho, eu pergunto mesmo! Não fico com nenhuma dúvida! Eu ensinei direitinho e eles fazem certinho, porque a minha sogra olha e vê que não tem nada errado [...]. Mas não lembro [sic] de ter avisado no hospital que ensinei para eles!” (E1, Turquesa F).*

Caracterizo esta situação como repasse da técnica, procedimento que implica em riscos na continuidade da assistência prestada ao cliente que faz a DP, pelo fato de que no hospital, ao realizar o processo educativo, a equipe de enfermagem define as pessoas da família que serão capacitadas e ficarão, de forma direta ou indireta, responsáveis pelo tratamento de seu parente, com o intuito de não conferir riscos à realização da DP.

Com isso, na vigência de qualquer intercorrência, a equipe de enfermagem encontrará dificuldades para estabelecer condutas, tendo em vista que não foi comunicada desta nova realidade e do que tem sido feito com a DP do cliente no domicílio.

Já o segundo familiar demonstrou que, por vezes, torna-se preciso fazer uma atualização e reforço dos conhecimentos que foram ensinados na ocasião do processo educativo. Por não ser o responsável direto pela DP de seu parente, já que o mesmo está apto a realizar o tratamento, este familiar não consegue acompanhar todas as etapas da técnica e por isso, com o passar do tempo, esquece o que foi ensinado.

*“Eu consigo dar conta com[sic] a minha esposa e não preciso de ajuda, mas tem[sic] vezes que esqueço algum detalhe, porque já tem[sic] muito tempo que fez esse curso e eu não lembrava de determinados detalhes, mas eu vou passar a prestar mais atenção, quando ela fizer para eu relembrar, porque eu vejo mais ela se conectar; desconectar, eu quase não vejo, porque eu já estou no trabalho, mas eu imagino que seja o processo ao contrário da conexão. Então, agora eu vou procurar sempre observar o processo para relembrar e mais para frente, se houver um imprevisto, eu posso ajudar!”(EI, Opala M)*

Outro aspecto importante observado, e que se refere diretamente ao processo de adaptação do familiar frente à adversidade, tem ligação direta com a aceitação do próprio parente que está acometido pela IRC e faz o tratamento com DP. Quando o próprio parente consegue ser resiliente, ou seja, consegue desenvolver uma adaptação positiva durante o processo de estar frente a uma adversidade, o familiar que cuida encontra sua fortaleza, conseguindo se libertar de sentimentos e sensações de incapacidade e incompreensão, permitindo que se desenvolva o processo de resiliência familiar:

*“No início eu tive dificuldade para aceitar, muita mesmo! Eu ficava até sem dormir pensando na minha irmã e no problema dela e porque isso foi acontecer com ela e até hoje eu ainda não cheguei a uma conclusão [...]. Para superar isso, até ela mesma me ajudou, porque devido ela[sic] ser como ela é, super alto astral, conseguiu superar, então isso para a gente é bom, porque nos tranquilizou, eu tirei ela como exemplo e hoje em dia, tanto eu como as minhas filhas, a gente sente mais tranquilidade em relação a ela.”(EI, Jade F).*

*“A minha irmã me ensinou muito durante esses anos, porque ela é uma pessoa que não vive reclamando das coisas, ela não reclama, porque faz diálise, tem IRC, ela não se acha diferente dos outros ou incapaz de fazer alguma coisa. Então, se ela que tem essa dificuldade, a doença e o tratamento, ela não se sente assim, por que que eu vou me sentir incapaz de fazer outra coisa, se eu não tenho esse tipo de dificuldade? Ela me ensinou a ter superação! De não ficar murmurando e reclamando de tudo, porque tem[sic] pessoas que são assim na vida e eu no futuro poderia me tornar uma delas! Não me sentir com menos possibilidades do que os outros! A gente tem que aprender a lidar com as dificuldades e superá-las, indo para frente! A minha irmã é um exemplo de vida muito grande para mim!” (EI, Brilhante F).*

Esta adaptação positiva do cliente real crônico, que faz a DP, não influencia apenas a sua família. Esta influência toma proporções maiores, estendendo-se como um movimento irradiador a outros clientes que também passam pela mesma situação.

Clientes que não estão conseguindo atingir uma adaptação positiva, seja por qualquer experiência pessoal, ao observarem o outro, que possui as mesmas limitações que as suas ou maiores, seguindo em frente, reavaliam os seus comportamentos e atitudes no sentido de promoverem mudanças em suas vidas para alcançar o bem-estar e viverem melhor.

*“Quando a minha filha colocou o tenckhoff na barriga, tinha[sic] um senhor aqui no hospital que tinha colocado também. E ela tem 29 anos, mas ninguém diz, porque ela tem carinha de menina, aí um mês depois a gente se encontrou aqui. Ela chegou toda serelepe, arrumadinha e quando eu vi, eu não reconheci o senhor, ele estava em uma cadeira de rodas, aí ela pegou[sic] e foi cumprimentar ele, perguntou como ele estava. Ele respondeu que estava muito abatido e muito mal.” (GC, Diamante F).*

*“Sabe o que acontece, ela é especial, meu filho também é especial, então a vantagem desses especiais é que eles não têm como fingir dor, se eles sentem, eles sentem mesmo, mas se está tudo bem, está tudo bem mesmo!” (GC, Jasper M).*

*“Aí o senhor falou assim: - Mas você está bem desse jeito? E ela respondeu: - Eu to! Ela falou sorrindo! Ele falou: - Depois que eu coloquei isso aqui na barriga eu tô me sentindo tão mal! A minha filha respondeu: - Ah, eu não estou não! (e mostrou o cateter para ele) eu estou me sentindo muito bem, eu*

*melhorei, minhas pernas desincharam, a sua perna desinchou? O senhor respondeu: - Desinchou! (ele estava todo desinchado). E a minha filha não fica quieta, ela entra e sai da sala e eu vi que ele estava observando ela toda hora, de repente ele olhou para mim e disse: - Eu estou morrendo de vergonha, eu nem tô sentindo tanta coisa assim e olha a sua menina, ela está tão bonita, toda arrumada [...] quando foi[sic] na próxima consulta ele estava outro! Veio falar comigo que desde aquele dia que ele tinha visto a minha filha ele melhorou, disse que ficou morrendo de vergonha, porque na realidade ele estava com pena dele! E ele disse que tinha olhado aquela criança que não tinha vivido o tempo que ele tinha vivido, ali, sorrindo e ele todo entregue. Ele viu que tinha que mudar!” (GC, Diamante F).*

Neste contexto da adaptação e das experiências adquiridas pelos familiares, as técnicas de Entrevista Individual e Grupo de Convergência permitiram identificar que em ambos os momentos, os familiares sentem a necessidade de expressar sua gratidão pela assistência de enfermagem prestada a seu parente e a eles mesmos.

A postura participativa, gentil e amiga da equipe multiprofissional do hospital, principalmente a de enfermagem, contribuiu em grande parte para o enfrentamento e superação das adversidades vivenciadas pelos familiares no convívio e cuidado a seu parente. Portanto, muitos referem que se estão bem hoje, estão por conta de todo apoio e atenção a eles dispensados:

*“Aqui neste setor, parece que as pessoas se preocupam com a gente, querem saber como a gente está, ligam para gente, sempre eles estão de bom humor no atendimento, eu sinto como se fosse uma família, então eu vou para casa bem, eu me sinto satisfeito, aqui é uma união danada! As enfermeiras aqui estão sempre sorrindo e tratam muito bem a minha mãe! Quando estamos com alguma dificuldade, sempre nos ajudam e nos escutam, isso é muito importante e foi por conta disso que ficou mais fácil superar estes problemas, pela ajuda delas!” (EI, Lápiz-Lazúli M).*

*“Porque o tratamento do hospital, principalmente o da diálise peritoneal, porque na hemodiálise a gente só acompanha até a porta, então o que acontece lá dentro, a gente não sabe, então foi na diálise peritoneal que eu tive um contato total, o tratamento de lá, de todos, das enfermeiras, das nutricionistas, do médico, da enfermeira chefe, da secretária, de tudo que você precisa, desde o burocrático até o assistencial, é maravilhoso, não existe! A gente só ouve de hospitais públicos, queixas e mais queixas, a parte que é boa não é divulgada, ninguém faz reportagem, não interessa, então te dá uma segurança de você ver uma pessoa querida, para te atender e você ser tratada com carinho, você se sente acolhida! Você se sente segura de ser atendida, se sente segura de deixar seu parente lá e voltar para casa. Eu agradeço a Deus todos os dias pelas enfermeiras da diálise peritoneal! Elas são Maravilhas em nossas vidas!” (EI, Topázio F).*

*“O ponto que eu quero chegar é falar dos profissionais do hospital, vocês que são da enfermagem do hospital, a gente às vezes não consegue passar para elas, então eu estava muito fragilizado, qualquer pessoa que encostava, eu começava a chorar! Eu comecei a fazer o treinamento, eu me sentia fragilizado, por me sentir às vezes incapaz, do tipo, eu só posso fazer isso, não posso fazer mais nada! Então, quando eu cheguei aqui, uma coisa maravilhosa era como eu era recebido pelas enfermeiras, que me perguntavam como eu estava, como estava me sentindo, sempre com aquela positividade, uma mão amiga, um carinho de uma pessoa estranha, que sabia o que eu estava passando, se você soubesse o quanto foi bom! É muito confortante! Então você está fazendo esta pesquisa, nós estamos te ajudando, mas você também não sabe o quanto você está ajudando a gente! Eu faço tudo para ajudar vocês, porque vocês me ajudaram e ajudam muito até hoje!” (GC, Jasper M).*

*“A enfermeira chefe do setor chega aqui sempre sorrindo e ,detalhe, a disponibilidade que tem para ajudar a gente!” (GC, Jasper M).*

*“A qualquer hora do dia ou da noite! Agradeço muito por isso!” (GC, Jade F).*

*“Teve [sic] dia da[sic] gente chegar aqui, com a minha esposa e todo mundo perguntar: o que está acontecendo, o que houve, chama o médico correndo, vê o que pode ajudar, vocês sabem ter o cuidado! O paciente com os sintomas da doença renal crônica fica muito fragilizado, debilitado, perde muita coisa, então vocês sabem disso, sabem como chegar, como tratar, como contornar a situação, como conversar, caramba, não tem o que falar de vocês! Vocês só ajudam a gente! A equipe de nefrologia deste hospital não tem igual!” (GC, Jasper M).*

Sendo assim, reforço que para continuar a tarefa de auxílio e apoio às famílias, a equipe de enfermagem necessita conhecer e compreender cada vez mais a rotina de cuidados das famílias, inserindo-as como coparticipantes no processo de cuidar, permitindo a criação de um espaço para encontros dentro da instituição hospitalar, onde seja possível o compartilhamento de experiências através do diálogo.

A enfermagem deve trabalhar no sentido de explicar a utilização e os significados do cuidar, de modo que este cuidar, os valores, as crenças e modo de vida da cultura possam constituir bases seguras para planejar e implementar de forma eficaz o cuidado próprio da cultura e identificar quaisquer aspectos universais ou comuns acerca do cuidar (LEININGER, 2006).

A característica central do conceito de resiliência englobando, de um lado, a existência de uma dimensão negativa, representada pela ameaça à qual os sujeitos estão expostos e, simultaneamente, uma dimensão de positividade é fundamental para as atividades assistenciais, de ensino e pesquisa para a enfermagem, pois permite direcionar seu foco para as potencialidades da família, sem desconsiderar a existência concreta dos riscos potenciais aos quais estão expostas. Ao mesmo tempo, chama atenção para o fato de que seus membros podem construir uma trajetória de vida positiva, mesmo se estando em um ambiente com inúmeros problemas.

Esta perspectiva é o que sustenta a atuação da enfermagem, que deverá estar centrada no processo de produção e promoção da saúde em uma base voltada para os conceitos da resiliência, visando à produção de conhecimento para embasar a prática de enfermagem com famílias.

#### **❖ A QUESTÃO CULTURAL COMO BASE PARA O CUIDADO: UMA PROPOSTA DE CUIDADO FAMILIAR NO DOMICÍLIO.**

Esta categoria foi elaborada através da utilização do modelo Sunrise, proposto por Madeleine Leininger em sua Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidados, como estratégia de análise tanto dos dados obtidos no Grupo de Convergência quanto nos dados obtidos nas Entrevistas Individuais.

A Teoria Cultural do Cuidado tem sido criteriosamente construída e refinada nas três últimas décadas, com o objetivo de descobrir o fenômeno do cuidado transcultural de enfermagem, fundamentado ou originado por diversas culturas. É uma teoria que oferece meios para estudar os seres humanos e o cuidado cultural, podendo ser utilizada em qualquer

cultura ou subcultura do mundo, para desvelar as diferenças e similaridades do cuidado cultural de maneira sistemática e rigorosa (LEININGER, 2006, p.84).

Leininger define o cuidado cultural como os valores, crenças e expressões padronizadas, cognitivamente conhecidas, que auxiliam, apoiam ou capacitam outro indivíduo ou grupo a manter o bem-estar, a melhorar uma condição ou vida humana ou a enfrentar a morte e as deficiências (LEININGER, 2006).

Neste sentido, a utilização da metodologia Convergente-Assistencial serviu como meio de intervenção na realidade investigada, pois associada ao modelo Sunrise permitiu que gerasse conhecimentos para intervir no cuidado desenvolvido pelos familiares, objetivando atingir o cuidado culturalmente coerente. O modelo Sunrise foi referencial para a PCA e para a produção e explicação de dados, sendo assim, ao seguir o modelo, consegui realizar a parte assistencial proposta pelo método em tela.

O modelo Sunrise (Modelo de Sol Nascente) foi desenvolvido para demonstrar a dimensão da Teoria Transcultural. Esse modelo objetiva retratar uma visão geral das diferentes, mas interrelacionadas dimensões da teoria. É utilizado como mapa cognitivo para orientar e descrever as dimensões, componentes, facetas ou principais conceitos que influenciam a teoria com a visão total e integrada dessas dimensões. Leininger (2002, p.403) acrescenta que:

A teoria cultural do cuidado com o uso do Modelo do Sol Nascente pode guiar os enfermeiros pesquisadores a examinar muitos fenômenos específicos, mas também, símbolos abstratos, espiritualidade, visões de mundo e outros aspectos frequentemente vagos e abstratos. Tais afirmações e especificações ajudam o enfermeiro pesquisador a tornar-se consciente das várias dimensões que podem real e potencialmente influenciar o cuidar cuidado nas práticas de enfermagem.

No que cabe ao modelo, identificou-se nos depoimentos dos familiares envolvidos no estudo os componentes da estrutura social e dos fatores de visão de mundo que influenciam o cuidar e a saúde: fatores tecnológicos, fatores religiosos, fatores de parentesco e sociais, valores e estilos de vida culturais, fatores políticos, fatores econômicos e fatores educacionais.

Os fatores tecnológicos, nesta tese, relacionam diretamente a questão do tratamento com a DP no domicílio. O convívio com a máquina de DP, a cicladora, no início do tratamento causou medo, preocupação e angústia em alguns familiares. Por mais que estivessem capacitados pelo processo educativo, o convívio em casa com este aparato tecnológico causou estranheza aos familiares:

*“Ah, quando vi aquilo tudo chegando, fiquei muito assustada. Principalmente com a máquina. No início, não dormia direito com medo de dar problema e acontecer algum acidente enquanto o meu marido dormisse.”* (Rubi F).

*“A máquina de diálise peritoneal me deixou um pouco angustiado no início [...], ficava com medo de fazer alguma coisa errada, de ligar alguma coisa errada. Ficava preocupado e receoso no início. Mas eu conversava muito com as enfermeiras e elas foram ajudando, dando apoio, explicando e depois eu mudei minha maneira de ver as coisas e hoje faço tudo mais tranquilo.”* (GC, Jasper M).

*“É muito difícil você ver aquilo tudo chegando na sua casa, é muito estranho, a gente fica preocupada, principalmente pela pessoa que vai depender daquilo. Mas com o passar do tempo, você fazendo, mexendo, todo mundo no hospital explicando e orientando e você perde o medo e não passa a achar aquilo tudo tão estranho e difícil.”* (EI, Safira F).

*“Foi muito difícil! Ficava com um medo daquela máquina, principalmente quando ela apitava [...] mas já faz tanto tempo que a minha filha faz o tratamento, que já me acostumei! Hoje em dia, quando ela apita, resolvemos rapidinho e voltamos a dormir.”* (EI, Diamante).

As unidades de registro acima ajudaram a evidenciar que apesar de toda dificuldade enfrentada no início do tratamento no processo de convívio com a máquina de DP, os familiares conseguiram superar e enfrentar esta adversidade, seja com recursos próprios ou com auxílio dos profissionais de enfermagem, o que demonstrou a existência do processo de acomodação ou negociação cultural do cuidado. Como se pode ver:

A acomodação ou negociação cultural do cuidado diz respeito às ações e decisões profissionais de auxílio, apoio, facilitadoras ou capacitadoras, que ajudam as pessoas a adaptar-se ou a negociar com os outros para um resultado de saúde benéfico ou satisfatório (TOMEY; ALLIGOOD, 2004, p.572).

No que diz respeito aos fatores religiosos, a busca de sentido e de significado é uma das necessidades fundamentais do ser humano, que o distingue, até onde nós sabemos, das

demais espécies. O ser humano é um ser em relação: consigo mesmo, com seus semelhantes, com a natureza, com a divindade. Esta relação com a divindade faz parte da natureza humana, uma vez que “o contato com o mundo do sagrado permite ao homem vivenciar, de forma mais suave, sua condição de existência, já que não se encara a vida como um eterno construir que se esgota com a morte” (OLIVEIRA, 2002, p.50).

A vivência da doença na família pode contribuir para aflorar o sentimento religioso. O efeito fundamental da religião é alterar o significado de uma doença para aquele que sofre, uma vez que modifica a visão de mundo do indivíduo. Isso não implica a remoção dos sintomas, mas a mudança dos significados que a pessoa atribui à sua doença ou ainda a uma alteração no estilo de vida.

A afirmação de Fromm (2003, p.5) confirma essa reflexão: “acreditam alguns que encontram a resposta num retorno à religião, não como um ato de fé, mas apenas para fugir a dúvidas atroz; não se trata de uma decisão inspirada pela devoção, mas pela necessidade de segurança”. Assim:

*“Hoje eu só tenho que agradecer a Deus e a todos vocês aqui do hospital, porque tudo aconteceu no tempo certo! Eu tive que ter muito equilíbrio entre uma filha que não tinha problema nenhum e uma filha com problema, mas Deus encaminhou tudo certinho e eu só tenho a agradecer, eu acho que se a gente aqui tem alguma dificuldade, passa por noites difíceis, mas eu só tenho uma certeza, o meu mundo não é aqui e o meu Deus vai me dar novo céu e nova terra e ninguém mais vai ter insuficiência renal.” (GC, Diamante F).*

*“Quando a gente vai deitar, que dá aquela rezadinha, a fé fica mais aflorada, você passa a agradecer mais por coisas que você não dava tanto valor, passa a pedir menos no material [...]. Eu uso muito da minha fé, mas confesso que só comecei a ficar mais religiosa depois da doença da minha sogra, mas tenho mais segurança do[sic] dia a dia, quando rezo.” (EI, Turquesa F).*

*“A fé, a religião te dá a força que você perdeu! E você tem que se agarrar a ela! Eu assisto ao terço da canção nova e temos que nos unir na nossa fé! Só Deus mesmo!” (EI, Topázio F).*

*“Recorremos ao nosso Deus, ao nosso pastor e à igreja! Nos apegamos muito à religião e a Deus, porque ele faz! Porque antes do meu marido fazer a operação para colocar o cateter, ele desinchou 4kg, porque eu orei e jejei, pedi a Deus para isso acontecer e aconteceu! Antes dele fazer a*

*cirurgia, ele tinha perdido 4 kg! E foi baixando, baixando e hoje ele está magrinho! Pela graça de Deus! Deus me dá toda segurança que precisamos!” (EI, Rubi F).*

*“Mas eu creio, eu tenho muita fé e eu falo para minha irmã, você a cada dia está melhor! Eu espero a graça de Deus, mas nós fazemos também por onde receber esta graça, principalmente agora que ela ficou doente! Deus é nossa resposta e consolo para tudo!” (EI, Água-Marinha F).*

Independente da crença, os dados mostram que os familiares buscam forças para enfrentar e superar a doença, tornando-se um comportamento comum entre eles. Diante de quadros crônicos, os familiares recorrem às religiões em busca de conforto e apoio, valorizando mais a existência de Deus.

A família conduz os seus membros para uma relação de intimidade com Deus, incorporando, em seu cotidiano, o exercício da fé, da oração, guiando-os segundo suas convicções religiosas. Desta forma, a equipe multiprofissional, que realiza o cuidado a esta clientela, precisa respeitar a liberdade da família em expressar sua espiritualidade.

Com esta atitude, identifico a presença do processo de preservação ou manutenção cultural do cuidado, onde foi estimulada a manutenção das ações de credo em família. A preservação cultural do cuidado respeita as ações e decisões profissionais de auxílio, de apoio, ações facilitadoras ou capacitadoras que ajudam as pessoas a reter e/ou preservar valores relevantes do cuidar, de modo que possa manter seu bem-estar, recuperar da doença ou encarar deficiências (TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

Os fatores de parentesco e sociais estão relacionados diretamente com a forma como os familiares interagem entre si e com os aspectos sociais envolvidos. A variabilidade e a singularidade da estrutura organizacional da família levam em consideração o seu processo de ser e de viver, constituindo-se segundo o contexto sociocultural e ambiental em que está inserida. Os seus valores, suas crenças, sua cultura permeiam as interações entre os seus integrantes e desses com o seu macroambiente (MOTTA *et al.*, 2011).

Devemos manter o foco no indivíduo como parte de um sistema familiar, que interage; possui uma cultura, com especificidades nos modos de cuidar, com acesso aos serviços de saúde; que exerce sua cidadania e participa da organização social, trazendo junto à promoção da saúde enquanto qualidade de vida para aquele grupo e/ou contexto. Nesta perspectiva, os familiares que participaram do estudo demonstraram que apesar de toda adversidade enfrentada, procuram manter-se unidos no propósito de cultivar relações familiares saudáveis apesar de qualquer dificuldade.

*“Olha, já basta a doença, então procuramos manter lá em casa um ambiente saudável, com muita tranquilidade para dar força para minha mãe! Somos muito unidos e ela é uma ótima mãe, então nos damos super bem!”* (EI, Ônix M).

*“Sou muito ativa e vivo correndo de um lado para o outro. Nossa relação enquanto família é maravilhosa, respeitamos uns aos outros como eles são e cuidamos uns dos outros. Precisamos estar unidos sempre e ser fortaleza um para o outro.”* (EI, Quartzo F).

*“Nossa vida em família é muito boa! Minha mãe, apesar da doença, ainda faz de tudo um pouco. Apesar desse problema dela de saúde, respeitamos a individualidade de cada um e sua maneira de agir. Para falar a verdade, nos respeitamos muito e acho que é por isso que dá certo! A nossa família é muito amiga.”* (EI, Lápis-Lazúli M).

O cuidar constitui ver o outro de forma integral e não fragmentada. A integralidade no cuidado de pessoas ou grupos é perceber o usuário como sujeito histórico, social e político, articulado a seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere. Nesse cenário evidencia-se a importância de se articular as ações de educação em saúde como elemento produtor de um saber coletivo que traduz no indivíduo a sua autonomia e emancipação para o cuidar de si e da família (MACHADO *et al.*, 2007).

Os fatores sociais, neste contexto, e pela análise dos depoimentos dos familiares, relacionaram-se a questão dos hábitos coletivos dos mesmos, isto é, a vida social. Os familiares relataram que mesmo possuindo algum tipo de responsabilidade, seja ela direta ou não, sobre o tratamento de seu parente, procuram manter, sempre que possível, suas vidas

peçoais dentro da normalidade e inserindo o seu parente nesta realidade, o que pode ser visto nas unidades de registro a seguir:

*“No início a vida social ficou um pouco prejudicada, não podia sair muito com os amigos. Agora que a minha mãe está bem, e estamos adaptados ao tratamento, procuramos manter nossa vida social dentro da normalidade. Frequentamos clubes, festas de família e fazemos passeios juntos. Minha mãe adora!”* (EI, Lápis-Lazúli M).

*“Minha irmã é muito festeira e adora passear! Antes da doença, saíamos mais, mas mesmo agora, diminuiu um pouco, mas saímos bem! Viajamos, vamos para bailes, festas de família, cinema [...], procuramos fazer tudo entre a família!”* (EI, Jade F).

*“Olha, para a gente não tem tempo ruim, quando morei em São Paulo minha mãe juntava tudo da minha irmã, colocava no carro e viajava para me ver e matar as saudades! Minha irmã adora! Agora eu voltei a morar no Rio, então sempre que saio com o meu marido, levo a minha irmã e minha mãe. Tem[sic] dias que não dá, porque vou chegar tarde, mas como somos muito unidas e amigas, sempre nos organizamos para fazer tudo juntas e a minha irmã não se sentir excluída de nada!”* (EI, Brilhante F).

*“Aqui em casa é tudo normal, minha sogra tem [sic] dias que está tão bem, que não parece ter essa doença. Ela sai sozinha, vai ao mercado, ao banco, ao hospital para as consultas, ela é muito ativa! Fizemos até uma festa de aniversário para ela! Ela adorou! Curtiu muito e até dançou. Ela só não gosta de ficar até tarde na rua, então a nossa família se organiza para fazer tudo cedo para que ela participe. Mas quando tem[sic] uma festa ou outro compromisso mais tarde, nós vamos, porque sabemos que ela vai ficar bem!”* (EI, Citrino M).

A esfera familiar é uma unidade formada por pessoas que se unem ao longo de sua trajetória de vida, cuidando de si próprias e de outros. As maneiras de cuidar se relacionam com as necessidades de cada indivíduo.

Com isso, de acordo com o exposto anteriormente, identifico que as relações familiares, tanto no aspecto de convivência quanto na dinâmica social estão mantidas. Portanto, as famílias foram incentivadas e poderão manter o processo de preservação ou manutenção cultural do cuidado.

Os valores culturais e modos de vida estão interligados diretamente à cultura, que possui sistemas conceituais implícitos, em que a experiência vivida pode ser percebida pelos

indivíduos, selecionada e ordenada. Cada pessoa, portanto, possui uma história de vida e, através dela, constrói e transmite os conhecimentos que acumulou.

Para os familiares participantes do estudo, a cultura é conhecimento e o conhecimento é tudo aquilo que adquirem durante a vida, podendo ser descrito como o conjunto dos modos de sentir, de agir e de pensar que exprimem as relações das pessoas com a natureza, com o espaço, com o tempo, com o divino e uns com os outros.

A cultura é construída pelos humanos, isto é, o modo como as pessoas imprimem na realidade às suas ideias, sentimentos, esperanças, alegrias, tristezas etc. Dessa forma, todas as pessoas são detentoras de cultura, seja como reprodutores de ideias e práticas ou como reprodutores da cultura estabelecida.

Os conhecimentos culturais são incorporados à vivência diária das famílias. Portanto, a cultura não é padrão rígido, recebe novos elementos diariamente: “[...] faz com que a gente se torne um pouquinho diferente cada dia. A cultura vem da história de vida de cada um, e cada um tem um pouquinho de cultura para dar para o outro” (SERRES, 2004, p.7-8).

Laraia (2005, p.67) argumenta que “embora nenhum indivíduo conheça totalmente o seu sistema cultural, é necessário ter um conhecimento mínimo para operar dentro dele”. Além disto, este conhecimento mínimo deve ser compartilhado por todos os componentes da sociedade, de forma a permitir a sua convivência.

*“Cultura para mim é tudo aquilo que vivo, que aprendo no meu dia, no meu cotidiano, nas relações com os meus familiares.” (GC, Pérola F).*

*“Eu acho que cultura vem de onde a gente mora, com quem a gente mora, dos hábitos de vida que temos sozinhos e com os outros, que para mim são a minha família. O que aprendo de lição da vida a cada dia para mim é cultura.” (GC, Granada F).*

*“Interessante falar disso, porque para mim o que vivo no meu dia a dia é reflexo da cultura. Por que a cada dia aprendo um pouco mais da vida com as experiências que tenho e com o que aprendo com os outros. Acho que é uma troca, você troca os conhecimentos e experiências e sempre aprende um pouco.” (GC, Opala M).*

*“Eu aprendi muito aqui no hospital, com as enfermeiras, elas passaram muitas informações sobre o tratamento da minha irmã, que hoje, na nossa rotina diária, levo como exemplo. Você pega aquilo tudo que você aprendeu e traz para a sua casa, para você fazer na sua casa, só que dentro da nossa realidade!”* (GC, Ametista F).

Segundo Leininger (2006, p.115), “a cultura reporta-se aos valores, crenças, normas e modos de vida aprendidos, partilhados e transmitidos pertencentes a um grupo específico que orienta o seu pensamento, decisões e ações de forma padronizadas”.

Diante disto e do descrito anteriormente, devemos lembrar que os profissionais da área da saúde, especificamente os da enfermagem, também estão imersos em seus próprios conhecimentos, crenças e culturas e se defrontam diariamente com clientes marcados pelas mais diversas tradições culturais.

De acordo com Leininger (Op. Cit., p.127):

O processo saúde-doença dos indivíduos, familiares e grupos é influenciado pela cultura, e o enfermeiro desenvolverá ações congruentes se entender que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente da dos indivíduos, famílias e grupos com quem está atuando. O enfermeiro deverá, portanto, analisar o contexto cultural em que se encontra o seu cliente, verificando se o cuidado popular está próximo do cuidado profissional. Desta forma ele estará cuidando a partir de uma realidade específica e, conseqüentemente, desenvolvendo um trabalho de melhor qualidade.

É fundamental que o enfermeiro passe a compreender a importância de conhecer a cultura dos clientes e, a partir dessa, respaldar as suas ações, tornando possível diminuir possíveis frustrações e conflitos entre o cliente e a família, objetivando melhorar a adaptação e aceitação das recomendações de cuidado.

No caso da presente pesquisa/tese, a questão cultural ficou caracterizada pela diferença entre o saber popular e o saber científico, que por si só já são culturas diferentes. Mediante tal circunstância, Leininger (2006, p.148) define:

O sistema profissional de saúde diz respeito ao ensino, aprendizagem e transmissão formal do cuidar profissional da saúde, doença, bem-estar, conhecimentos relativos e competências de prática que prevalecem nas instituições profissionais, habitualmente com pessoal multidisciplinar para servir aos clientes. Já o sistema popular de saúde ou de bem-estar, refere-se à forma como as pessoas tendem a ver o mundo ou o seu universo para formar

uma imagem ou uma posição valorativa sobre a sua vida ou sobre o mundo ao seu redor.

Esta pesquisa mostrou que a visão de mundo dos clientes é individualizada, porque as famílias percebem, cada uma a seu tempo, a condição de vida e de doença de seu parente e naturalmente repadronizam o seu modo de vida, construindo um novo saber, para se manterem realizando as atividades que julgavam importantes e para atingirem o bem-estar.

No que se refere aos cuidados com o paciente renal crônico em tratamento com a DP, para executar a preservação, acomodação e repadronização cultural do cuidado, Leininger preconiza a necessidade de uma aproximação inicial deste cliente e da sua família com a equipe de enfermagem, no sentido de compreender, apreender e avaliar o processo de cuidado destes. A reflexão sobre a realidade existente servirá como base para o enfermeiro propor um modelo de cuidados culturalmente coerentes.

Os fatores políticos apareceram de forma sutil durante a realização do Grupo de Convergência. Dois familiares relataram demora para que seus parentes conseguissem receber os benefícios concedidos pelo governo aos portadores de Doença Renal Crônica, principalmente o passe livre.

Neste caso, quando questionados pela pesquisadora durante a atividade em grupo sobre a possibilidade de buscar maiores informações a respeito do que acontecia nos órgãos competentes, estes familiares informaram que, na época, tanto eles quanto seus parentes, optaram por não se manifestar, preferindo aguardar o desfecho natural do processo de solicitação do passe livre.

Esta situação reforçou que em determinadas circunstâncias os familiares e seus parentes se acomodam e não procuram fazer valer os seus direitos, seja por falta de tempo ou por acomodação, não reordenam sua maneira de agir em favor de um benefício que certamente ajudaria toda estrutura familiar.

Da comunicação do diagnóstico ao início do tratamento, descrevem os sujeitos como vitimizados pela doença e declarados inválidos e “amparados” pelo Estado. Estado que reproduz o tecnicismo da biomedicina ao desconhecer a qualidade de vida desses sujeitos e não fornecer de forma adequada e eficaz os recursos recomendados pela mesma medicina para o tratamento renal, aos arranjos subjetivos que redescrevem a identidade do sujeito, seu lugar social e suas relações com os outros. A subjetividade é concebida enquanto rede histórica de crenças e desejos que não pode ser representada, mas descrita; não pode ser interpretada, mas redescrita (MATTA, 2000).

O discurso médico sobre o paciente, no qual seu saber, sua experiência e seu local social descrevem o sujeito em um jogo de linguagem fisicalista; onde o hospital, suas rotinas, sua disciplina e sua cultura enquadram os sujeitos num novo espaço de relações, o espaço da terapêutica, da internação e do poder médico; as políticas de saúde, que produzem leis que regulam o tratamento e os direitos do “deficiente renal”, ao mesmo tempo são gerenciadas pela preocupação economicista do Estado. A medicina científica não só redefiniu a doença nas individualidades, como também medicalizou as relações entre as enfermidades e o espaço social (MATTA, Op. Cit., p.27).

A linguagem é uma forma de vida, portanto, as estratégias e os processos de subjetivação que envolvem o renal crônico não se limitam apenas a uma descrição biomédica ou psicológica do sujeito. A relação do sujeito com a doença, com a equipe, com a família e com o seu lugar social localiza o sujeito numa rede composta por práticas, discurso, crenças e valores, não sendo possível concebê-los de forma separada. Assim:

A subjetividade é constituída pela rede de crenças e desejos que localizam os sujeitos numa tradição histórica e cultural e os chamados “renais crônicos” não são diferentes disso. Deprimidos, não cooperativos, passivos, impotentes, são descrições que identificam o sujeito a partir de um conjunto de competências que apenas levam em consideração a atividade, a objetividade, a resolutividade e a potência depositada pela nossa cultura na tecnologia e na ciência médica. Atentar para a subjetividade dos sujeitos que experimentam a vivência de IRC é descrever a complexa rede de crenças e desejos que constituem seus hábitos, atitudes, sonhos e desesperança. Relações que de alguma forma integram esse conjunto de fatos, poder e discursos que os redescrevem como “renais” para além de suas histórias, singularidades e direitos (MATTA, 2000, p.28).

Em 1989 o renal crônico passou a ser considerado um deficiente, como um indivíduo que possui uma deficiência física, visual ou mental, gozando de todos os direitos e benefícios a eles reservados. Foi criada então a Associação dos Deficientes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (ADRETERJ), que tem por objetivo representar os doentes renais nas esferas legislativa e executiva. A legitimação do *status* de deficiente configura, de um lado, a identificação com a passividade descrita pelas instituições; por outro, assegura alguma proteção social para esses sujeitos.

A passividade e depressão referidas aos renais podem ser observadas nas estratégias de subjetivação empreendidas pelas instituições de saúde no tratamento desses doentes, na forma de transmissão da informação e do esclarecimento quanto à doença, seu tratamento, riscos e benefícios, na pouca ou nenhuma preocupação das instituições e dos órgãos gestores de saúde na forma como esses sujeitos vivem ou sobrevivem, uma vez que são os responsáveis pelos procedimentos que permitem que continuem vivendo; na ausência de recursos que proporcionem não apenas a adequação do sujeito ao tratamento, mas também sua reabilitação social (MATTA, 2000).

Ser renal crônico representa não apenas ter uma deficiência orgânica, mas principalmente, depender eternamente da atenção médica, de recursos tecnológicos, de transfusões de sangue, de medicamentos, de cirurgiões, de nefrologistas, de equipes especializadas, de recursos e políticas públicas que custeiem o seu tratamento e muitas vezes de sua família, de privações que limitam sua alimentação, suas atividades, sua sexualidade, sua vida, dentre outros.

Sendo assim, faço uma reflexão a respeito dos familiares envolvidos no estudo e seus parentes em tratamento com a DP, na qual identifico uma característica de passividade dos mesmos para o exercício da cidadania e cumprimento dos seus direitos.

Ainda hoje os profissionais da saúde, de uma forma em geral, contribuem para a construção de uma identidade que caracteriza o portador de doença renal crônica como um sujeito passivo, principalmente pelo fato de a falência da função dos rins se estender para toda a sua subjetividade e seu lugar social, o que influencia e dificulta para algumas famílias a inserção do parente na sociedade e por conseguinte fazer valer os seus direitos.

Penso que com uma mudança de postura e olhar por parte dos profissionais de saúde, no sentido de perceber o cliente renal crônico não apenas como um sujeito que possui uma alteração orgânica, mas como um sujeito que possui desejos, necessidades e que pode estar inserido de forma ativa em nosso meio social e cultural, pode-se iniciar um movimento transformador na percepção sobre si deste sujeito, que por consequência irá se estender para sua família, auxiliando na reconstrução de um novo sujeito, menos passivo e mais confiante de seu lugar na sociedade.

*“Minha mãe teve uma dificuldade danada para conseguir pegar o passe livre. Na época ela não se sentia muito bem e eu tinha que resolver muitas coisas para ela. Toda hora que eu comparecia no local com todos os documentos, sempre falavam que estava faltando alguma coisa. Por fim, consegui dar entrada, mas demorou um bocado para liberar [...] como estava na época com a vida muito corrida, não quis me empenhar para resolver, esta que é a verdade, e era difícil, porque não tinha um trabalho formal, só fazia bicos, então seria uma economia esse passe, mas também me acomodei com[sic] a situação.” (GC, Lápis-Lazúli M).*

*“Tive dificuldade com o passe da minha esposa, mas fiquei tão chateado com a demora que acabei me acomodando. Quando precisava, me responsabilizava por custear o transporte, não queria me aborrecer, já estávamos com muita coisa para resolver, sem tempo e acabei deixando de lado [...].” (GC, Jasper M).*

Os fatores econômicos, quando abordados no grupo, mantinham relação direta com a ausência das atividades laborais por parte dos familiares. Estes familiares que não possuíam emprego informaram que se mantinham nesta situação, por não haver outra pessoa na família que pudesse ser o responsável direto pelo cuidado ao parente. Desta forma, para não comprometer este cuidado, os familiares optaram por se afastar das atividades trabalhistas, gerando momentos de dificuldades financeiras.

*“Tive que parar de trabalhar e a sorte é que já estava aposentado, então mal ou bem tinha sempre um dinheirinho [...] esta situação dificultou muito, pois tínhamos e ainda temos muitos gastos, não só com a doença da minha esposa, mas também com a deficiência do meu filho. Tinha[sic] meses que faltava dinheiro para pagar algumas contas, mas o que eu ia fazer? Alguém tinha que cuidar da minha esposa! Não tinha o que fazer.” (GC, Jasper M).*

*“Eu não posso trabalhar, porque além de ter um filho pequeno, a minha irmã mora no mesmo quintal que eu. Como a nossa mãe trabalha e o meu marido também, quem fica de olho na minha irmã para ajudar em qualquer coisa sou eu. De vez em quando, ela passa mal, então não podemos deixar que ela fique muito tempo sozinha. Quando tenho que resolver alguma coisa na rua, vou rápido! Já tentei trabalhar nesse período, mas não deu muito certo. Sempre chegava atrasada, porque acontecia alguma coisa com a minha irmã e acabei sendo mandada embora. A situação financeira nesse caso complicou!” (GC, Granada F).*

Neste momento, ainda na atividade em grupo, após relatarem as dificuldades enfrentadas pela ausência de emprego, os mesmos familiares revelaram como superaram esta situação de crise, permitindo identificar a ocorrência dos processos de acomodação e repadronização cultural do cuidado:

*“Como falei antes, eu faço trabalhos manuais, artesanatos de todos os tipos, como móveis e peças menores. Como a situação estava complicada, aproveitei e comecei a vender os trabalhos manuais que faço. Não é sempre que vendo até porque não tenho feito peças com muita frequência, mas quando faço e consigo vender, já é um complemento no orçamento de casa. E o melhor é que além de ganhar um dinheiro, essa mudança de postura que eu tive permitiu com[sic] que eu distraísse um pouco a cabeça. Então a mudança foi boa para mim.” (GC, Jasper M).*

*“Percebi que não podia continuar daquela forma, que precisava fazer alguma coisa para ganhar algum dinheiro, então dentro da minha realidade eu comecei a trabalhar dentro de casa com a minha irmã que fez o curso de informática. Ela me passou algumas coisas e começamos a fazer alguns trabalhos para sites. Hoje, quando ela não se sente bem e tem algum serviço, eu já consigo fazer sozinha. Foi uma maneira que encontrei para que eu conseguisse dar conta de ajudar a minha irmã e ao mesmo tempo trabalhar. Mas estamos juntas, fazendo juntas e isso foi bom para as duas e é mais um dinheirinho que entra.” (GC, Granada F).*

A questão do processo de capacitação para o início da DP no domicílio também foi abordada na atividade em grupo. Portanto, constatei que o processo educativo dentro deste contexto se referia aos fatores educacionais propostos pelo modelo Sunrise.

Todos os familiares que participaram da atividade em grupo foram capacitados a realizar a técnica de DP, seja ela na forma manual ou na forma automatizada. Através dos depoimentos, identifiquei que todos sentiram insegurança, medo e incertezas quanto ao seu aprendizado. Com o passar do tempo, o medo e a incerteza cederam lugar à confiança e esperança de que tudo ficaria melhor.

Através dos conhecimentos científicos fornecidos pela equipe de enfermagem, estes familiares conseguiram acessar os seus conhecimentos e a partir daí, intercalá-los à realidade vivenciada junto a seu parente, o que conferiu maior autonomia e segurança aos mesmos, permitindo o desenvolvimento do processo de acomodação e repadronização cultural do cuidado, como pode ser visto nas unidades de registro a seguir:

*“No início das aulas eu fiquei com medo. Primeiro aprendi a manual e depois, quando a minha filha conseguiu a máquina, fui treinada nela. Tinha dúvidas e não sabia se conseguiria fazer certo, sozinha em casa. Ficava morrendo de medo no início. Não foi fácil, não! Mas com o tempo e a gente fazendo em casa, você começa a lembrar do que te [sic] foi ensinado e você começa a raciocinar sobre isso, então você se sente mais confiante.” (GC, Diamante F).*

*“Eu não tive dificuldade para aprender não, o que eu tinha era insegurança. Tanto na manual, como na automatizada, só fiquei segura com o passar dos dias, porque fazendo sempre você acaba memorizando. Depois você começa a lembrar das palavras das enfermeiras, quando estava nas aulas e tudo vai ficando mais claro. Mas para chegar a esse ponto mudei muito a minha visão das coisas. Vejo tudo diferente agora com a doença da minha sogra, precisou acontecer algo na estrutura da minha família para que eu pudesse mudar a minha forma de pensar.” (GC, Turquesa F).*

*“Dúvidas, muitas Dúvidas! No início tive muita dificuldade! Para aprender e entender! Mas como as enfermeiras são maravilhosas e muito pacientes, me ajudaram muito! Hoje em dia quem faz o tratamento é a minha irmã, mas mesmo com esse tempo todo ainda lembro das coisas, ficou tudo guardado. Quando vejo a minha irmã fazendo a diálise volta tudo na[sic] minha mente, lembro tudo o que as enfermeiras falaram e penso em como está sendo feito na casa dela. A gente aprende para poder fazer sozinho dentro da nossa casa, então precisamos estar atentos e seguros do que vamos fazer!” (GC, Jade F).*

Após a aplicação do modelo Sunrise para análise do material produzido no Grupo de Convergência e nas entrevistas individuais, identifiquei que a utilização do mesmo permitiu

verificar o alcance da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado dentro da realidade investigada.

Os familiares que participaram da pesquisa conseguiram, cada um em seu tempo e a seu modo, realizar a preservação, acomodação e repadronização cultural do cuidado, contando com a assistência de enfermagem como elo entre os sistemas popular e profissional de saúde, visando atingir em um nível futuro decisões e ações de cuidado coerentes com a cultura.

Nas diferentes modalidades de atuação, constata-se que a relação entre a equipe de enfermagem e as famílias se constitui em um encontro de culturas diferentes. Embora ambos possam ter objetivos comuns, como produzir conhecimento que responda às necessidades e aos problemas que afligem as famílias, constituem sistemas de referência diferentes que se encontram com histórias e saberes distintos.

Para tanto, é imprescindível conhecer e compreender seu sistema de referência, considerando-se a família como um todo, mas sem anular a individualidade de cada um de seus membros e tão pouco dissociá-los do tempo e do contexto onde estão inseridos.

Isso implica compreender a família, a partir do ponto de vista das pessoas que a constituem, entender sua linguagem, explicar seus códigos, conhecer como resolvem seus problemas e como cuidam de seus parentes acometidos por enfermidades. Enfim, conhecer os sentidos atribuídos às situações enfrentadas por aqueles que as vivenciam.

É preciso estabelecer estratégias de aprendizagem que favoreçam o diálogo, a troca, a transdisciplinariedade entre os distintos saberes formais e não formais que contribuam para as ações de promoção de saúde em nível individual e coletivo. A educação em saúde é uma estratégia de promoção da saúde, objetivando a qualidade de vida desse indivíduo e sua família, em que os saberes acadêmicos e populares se fundem, provocando mudanças e estimulando a autonomia do usuário e ampliando a visão do profissional acerca da realidade (MACHADO, *et al.*, 2007, p.340).

Sendo assim, para que a família atinja o nível quatro do modelo Sunrise, ou seja, o nível do Cuidado de enfermagem coerente com a cultura, precisamos lhe dar voz e vez. A abertura de um espaço para decisões conjuntas, garantindo à família o seu direito de decidir sobre as metas a serem estabelecidas, e de forma livre fazer sua opção, implica reconhecer, por um lado, que ela detém conhecimento e competência para resolver seus problemas.

Desta forma, à luz do construto Cuidado Compartilhado, desenvolvi uma proposta de modelo de cuidado baseado nas vivências e experiências dos familiares de clientes em tratamento com a DP, no qual a participação da equipe de enfermagem como elo facilitará sua execução.

Conceito de Cuidado Compartilhado amparado nos pressupostos do construcionismo social: o conhecimento se constrói a partir da experiência do sujeito em um processo de significação. Nesse sentido, ao pensarmos que o produto da ação de cuidar (o cuidado) é compartilhado, temos aí, necessariamente, um processo dialógico, permeando tal construção no encontro de saberes - do senso comum e reificado - que, por sua vez, abarca o encontro de culturas de conhecimento e prática. Assim, este conceito de cuidado abarca uma dimensão educativa que implica em mobilização de saberes e afetos, importantes para uma prática solidária e ética para que possa ser verdadeiramente compartilhada (TEIXEIRA, 2008, p. 197).

De acordo com Teixeira (Op. Cit., p.193), o cuidado compartilhado é possível desde que os “sujeitos implicados no processo de cuidar, profissional, cliente e acompanhante, tomem consciência de que são sujeitos coletivos, ativos e produtores de conhecimento. Para tanto, há que se cultivar a dialogicidade e a crítica diante das vivências e experiências diárias”.

No presente estudo, com o auxílio do método da PCA, identifiquei junto com o grupo a necessidade de uma mudança na prática assistencial examinada e vislumbrei a possibilidade de elaborar e propor um modelo de cuidado em família, que se constrói de maneira própria e compartilhada entre a experiência desenvolvida pelos familiares que cuidam de seu parente em tratamento domiciliar com a DP e os conhecimentos fornecidos no processo educativo dentro do hospital.

Tal fato se tornou possível pela articulação do referencial teórico utilizado com a metodologia da PCA, que permitiu o surgimento do diálogo entre familiares e pesquisadora, sendo considerada a importância das informações obtidas, permitindo que este familiar expusesse suas atitudes e práticas de cuidado da mesma forma que refletisse sobre elas.

Neste sentido, na valorização da cultura de saberes dos familiares, tanto nas práticas de cuidado de Leininger, como no método da PCA, o reconhecimento e o respeito da identidade cultural são importantes para que se atinja, de fato, a convergência de forma participativa com os sujeitos e não impositiva a eles (TEIXEIRA, 2008).

A prática assistencial investigada traz as experiências dos familiares que cuidam de seu parente, descobrem suas soluções próprias e suas maneiras de cuidar no interior da família. De acordo com as particularidades de cada família, tudo é desenvolvido em meio a facilidades e dificuldades pertinentes a cada aspecto da situação de cuidado, em forma coerente com a cultura (crenças, padrões, ritos, mitos, linguagem, dentre outros). Diante de limites e possibilidades reais, fazem arranjos estratégicos, expondo suas marcas no cuidado prestado no interior da família, a seu parente.

Sendo assim, o modelo de cuidado proposto no presente estudo contempla o diálogo e a reflexão, no sentido de compartilhar os saberes tanto do sistema profissional quanto do sistema popular. Porém, este cuidado poderá vivenciar momentos de crise, onde poderão ser encontradas e discutidas as adversidades, evidenciando a prestação de um cuidado volitivo ou de um cuidado não dotado de volição por parte dos familiares, permitindo através de decisões e negociações que sejam repadronizadas novas maneiras de cuidar por parte destes familiares.

Assim:

As enfermeiras devem trabalhar no sentido de explicar a utilização e os significados do cuidar de modo que o cuidar, os valores, as crenças e modos de vida da cultura possam constituir bases exatas e seguras para planejar e implementar de forma eficaz o cuidar próprio da cultura e identificar quaisquer aspectos universais ou comuns acerca do cuidar. As enfermeiras não podem separar as visões do mundo, o enquadramento social e as crenças culturais (populares e profissionais) da saúde, do bem-estar, da doença ou do

cuidar, quando trabalham com as culturas, porque estes fatores estão intimamente ligados (LEININGER, 2006).

Portanto, as ações empregadas no modelo foram fundamentadas nas modalidades que Leininger (2006) utiliza para guiar as intervenções baseadas na avaliação dos benefícios e riscos das práticas culturais.

Nesse sentido, se práticas são benéficas ou não representam danos, elas poderão ser preservadas. Se a prática poderá levar a algum risco, um acordo deverá ser negociado, mas sugerindo-se ou acomodando-se uma prática mais benéfica. Finalmente, se a prática é potencialmente nociva, a enfermeira poderá auxiliar na explicação dos riscos. Assim, a pessoa deverá ser ajudada no sentido de repadronizar a prática anterior por uma mais saudável, reconhecendo-se sempre a autonomia e o poder de decisão da mesma.

Com base no exposto anteriormente, reforço que o método Convergente-Assistencial, aliado ao referencial cultural baseado na Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger realizado neste estudo, aproximaram-me da subjetividade dos familiares de clientes renais crônicos em tratamento com a DP. Corroborando Beltrame (2000, p.159), o cuidado de enfermagem culturalmente coerente somente será possível, “se conhecermos as dimensões da estrutura cultural e social, as práticas do sistema popular dos familiares, se valorizarmos os seus saberes e junto com o conhecimento científico, familiares e profissional planejarem o cuidado de enfermagem”.

## **CAPÍTULO VI**

### **MODELO DE CUIDADO FAMILIAR AO CLIENTE RENAL CRÔNICO EM TRATAMENTO COM A DIÁLISE PERITONEAL**

Com o auxílio do método da PCA, identifiquei junto aos familiares a necessidade de uma mudança na prática do cuidado em família. Sendo assim, construí um modelo de cuidado baseado na intermediação da experiência dos familiares que cuidam de seu parente no domicílio com os conhecimentos fornecidos no processo educativo dentro do hospital.

O modelo de cuidado proposto, fundamentado no modelo Sunrise de Madeleine Leininger, contempla o diálogo e a reflexão, buscando compartilhar os saberes tanto do sistema profissional quanto do sistema popular. Os resultados do estudo foram as evidências encontradas e assim consideradas para a elaboração deste modelo, que poderá ser utilizado pela enfermagem na orientação da família no sentido de compreender como ocorre a prestação do cuidado no domicílio.

Analisando as unidades de registro, evidenciei que desde o início e ao longo do processo, o cuidado domiciliar vivencia momentos de crise, em que são encontradas e discutidas as adversidades, revelando um cuidado que pode ser prestado de forma volitiva ou de forma não volitiva pelos familiares, permitindo decisões e negociações que repadronizem novas maneiras de cuidar por parte dos mesmos.

Identificou-se nestas unidades de registro, os componentes da visão de mundo dos familiares que influenciam e são influenciados pelos padrões e expressões de cuidado para atingir a saúde/bem-estar dos clientes em DP, como: fatores tecnológicos, fatores religiosos, fatores de parentesco e sociais, valores e estilos de vida culturais, fatores políticos, fatores econômicos e fatores educacionais.

Os fatores tecnológicos se referem ao convívio com a máquina de DP no domicílio. Apesar de todas as dificuldades enfrentadas no início do tratamento, tais como a demora na entrega dos materiais, o acondicionamento dos mesmos e a possível falta de energia elétrica, os familiares conseguiram superar e se adaptar à nova realidade com o auxílio dos profissionais da enfermagem ou com recursos próprios ao vivenciar o novo cotidiano.

Nos fatores religiosos, a fé surge como suporte para a vida. A presença da religião, seja ela qual for, auxilia no enfrentamento e aceitação da DRC e DP no domicílio, fornecendo a esperança, o conforto e a força necessária para enfrentar o dia a dia e superar as adversidades.

Os fatores de parentesco e sociais estão relacionados à forma como os membros da família interagem entre si e com os aspectos sociais envolvidos. Neste caso, os familiares relataram que apesar das possíveis adversidades vivenciadas, procuraram manter-se unidos, fortalecendo as relações familiares. Sendo assim, a principal facilidade está associada à liberdade que a DP proporciona com relação aos horários, permitindo flexibilidade na execução das atividades diárias e de convívio social, principalmente em família, tanto dos que cuidam quanto dos parentes que fazem o tratamento com a DP.

Os valores e estilos de vida culturais demonstram que a cultura é conhecimento, sendo conhecimento tudo aquilo que se adquire durante a vida. Com isso, para os familiares, a cultura é o conjunto dos modos de sentir, agir e pensar, que exprimem as relações das pessoas com a natureza, com o espaço, com o tempo, com o divino e de uns com os outros. É o modo como as pessoas imprimem na realidade as suas ideias, sentimentos, esperanças, alegrias, tristezas, etc.

Os fatores políticos estão vinculados a direitos reconhecidos em políticas públicas aos portadores de DRC; no estudo, esses portadores, em alguns casos, reportam-se à demora para conseguir o passe livre em transportes.

Neste caso, tanto os familiares quanto seus parentes se acomodam, não procurando fazer valer seus direitos. Portanto, foi identificada na pesquisa/tese uma característica de passividade por parte dos mesmos, para o reconhecimento de seus direitos vinculados ao exercício da cidadania.

Os fatores econômicos mantêm relação direta com a doença do familiar como fator impeditivo ao trabalho. Os familiares, que são os responsáveis diretos pelo cuidado do parente, para não comprometerem este cuidado, optam por se afastar das atividades trabalhistas, ocasionando limitações e dificuldades financeiras, que foram superadas posteriormente através de trabalhos informais exercidos no próprio domicílio.

Relativamente aos fatores educacionais, a capacitação para o início do tratamento permitiu que os familiares aprendessem acerca das formas de DP manual e automatizada. Identifiquei que apesar da insegurança, medo e incerteza iniciais, mesmo com os ensinamentos fornecidos pela equipe de enfermagem, os familiares conseguiram acessar seus conhecimentos, intermediando-os à realidade vivenciada junto ao parente, conferindo autonomia e segurança ao mesmo.

Porém, foi identificado também, através do relato das dificuldades, que com o passar do tempo, estes familiares necessitam vivenciar outro processo educativo para sanar possíveis dúvidas que possam surgir sobre o tratamento.

Sendo assim, após detalhamento dos padrões e expressões de cuidado para atingir a saúde/bem-estar dos clientes em DP, os mesmos irão exercer uma ação sobre as famílias de clientes portadores de DRC em tratamento com a DP, influenciando e sendo influenciados pelos sistemas de saúde diversificados, que são os conhecimentos da família (sistemas populares), a enfermagem (diálogo/reflexão) e o conhecimento científico (sistema profissional).

Por sua vez, os sistemas de saúde diversificados irão influenciar e ser influenciados pelas decisões e ações de cuidado compartilhado, que se subdivide em cuidado dotado de volição e em cuidado não dotado de volição.

No cuidado dotado de volição, o processo de adaptação não oscila frente à adversidade, ocorrendo a manutenção das práticas de cuidado já desenvolvidas, objetivando atingir um cuidado culturalmente coerente.

No cuidado não dotado de volição, o processo de adaptação oscila frente à adversidade e ocorre a negociação/repadronização das práticas de cuidado, objetivando atingir, por fim, o cuidado culturalmente coerente.

Desta forma, verifico que a aplicação do modelo permitirá às famílias e às instituições de saúde que tratam de clientes em tratamento com a DP, em especial a equipe de enfermagem que lida diretamente com esta clientela, a compreensão do mecanismo de aceitação da nova realidade vivenciada e com base nessa aceitação, desempenhem maneiras de cuidar, de forma coerente ao contexto vivenciado, sem prejuízos sociais, políticos, econômicos, físicos e emocionais.

Vale ressaltar a importância deste modelo compartilhado para o respeito ao empoderamento das famílias sobre os seus saberes e a relação existente com o saber profissional da enfermagem como disciplina de estudo e profissão em compromisso social, ambos voltados à sustentabilidade do cuidado humano que requer uniduidade, pela interface dos seus caracteres de ciência e cultura.

Pensando nisso, as enfermeiras poderão auxiliar neste processo, compartilhando metas de atuação junto aos familiares, para poder estabelecer objetivos viáveis, que sejam, ao mesmo tempo, abrangentes e detalhados, permeando todas as etapas do processo de inclusão destes familiares no cuidado a seu parente, da mesma forma que sua capacitação, visando à construção de um ambiente solidário e fortalecedor das relações.

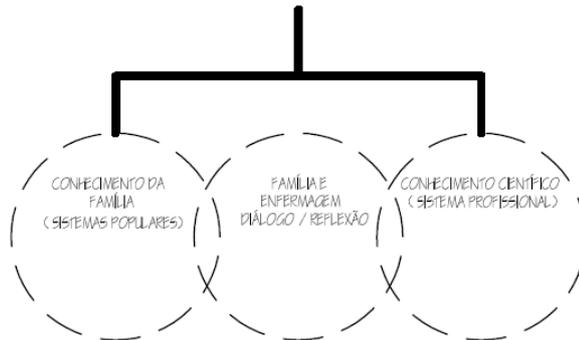
MODELO DE CUIDADO FAMILIAR AO CLIENTE RENAL CRÔNICO EM TRATAMENTO COM A DIÁLISE PERITONIAL



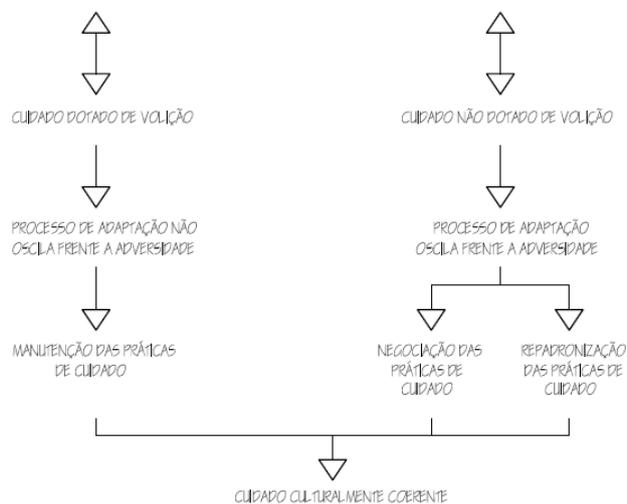
FAMÍLIAS DE CLIENTE PORTADORES DE DRC EM TRATAMENTO COM A DP



SISTEMAS DE SAÚDE DIVERSIFICADOS



DECISÕES E AÇÕES DE CUIDADO COMPARTILHADO



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa/tese foi realizada utilizando o método Convergente-Assistencial e sua associação à teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado de Madeleine Leininger, permitiu identificar e analisar as maneiras e experiências de cuidar dos familiares de clientes renais crônicos em tratamento com a DP no domicílio.

Neste sentido, o cuidado fundamentado em base cultural levará ao conhecimento de como vivem e se relacionam os familiares de clientes que realizam o tratamento com a DP no domicílio, seus hábitos diários e atividades cotidianas, permitindo que as práticas de cuidado ao parente sejam adequadas e personalizadas as situações vivenciadas.

Sendo assim, estes familiares possuem as experiências de tomar as decisões e ações de cuidado com fundamentos culturalmente coerentes, proporcionando a possibilidade de verificar se em suas práticas predominam as ações de preservação/manutenção cultural dos cuidados.

A Pesquisa Convergente-Assistencial contribuiu para obter informações relevantes sobre este cuidado prestado, sendo fundamental para produção dos dados, principalmente durante a atividade em grupo, pois, além de proporcionar maior interação entre os sujeitos da pesquisa, os mesmos revelaram de forma objetiva suas vivências e experiências.

Assim como na realização da dissertação de mestrado, nesta tese, a atividade realizada em grupo com pessoas que vivenciam no cotidiano situações semelhantes às destes sujeitos colaborou para que os familiares falassem mais, comparando-se à estratégia de entrevista individual, reforçando a importância da realização do grupo de convergência neste contexto.

No grupo houve troca de experiências, possibilitando que novo saber fosse produzido. Ações de cuidado foram confirmadas, solidariedade alcançada, correções feitas, reforços de boas condutas realizados. O método proporcionou meios de se pesquisar e assistir.

No que se refere à PCA, a principal característica da mesma na tese foi a articulação da pesquisa com a prática assistencial em um processo de retroalimentação, sustentando cada uma sua identidade. Os pressupostos permitiram identificar que o contexto da prática assistencial suscitou inovações e alternativas para minimizar ou solucionar alguns dos problemas cotidianos.

Com isso, o contexto da prática assistencial proporcionou o surgimento de novas questões para estudos e pesquisas, implicou no compromisso de beneficiar o contexto assistencial durante o processo de investigação, ao mesmo tempo em que se beneficiou com o acesso franco às informações.

A análise das unidades de registro evidenciou que a família associa a aceitação da realização da DP no domicílio com o cuidado que é prestado por ela a seu parente. À medida que superam a adversidade, ou seja, o impacto da revelação do diagnóstico de DRC de seu ente, os familiares, cada um a seu tempo e buscando os recursos necessários, compreendem e aceitam, mesmo que em partes, esta nova condição.

Os familiares entendem que para um melhor bem-estar e convívio familiar precisarão se envolver nas atividades de cuidado de seu parente, quer seja vinculado ao tratamento e à doença ou à operacionalização e manutenção deste tratamento no domicílio, independente de ser ele realizado na forma automatizada ou manual.

Este cuidado prestado pelo familiar é em grande parte fundamentado no saber leigo. No momento do processo educativo efetuado no hospital para a capacitação da técnica da DP, os saberes científicos e profissionais fundamentam e exemplificam as ações, porém, a essência do cuidado no domicílio se baseia no conhecimento do senso comum.

As famílias acionam seus conhecimentos com bases em suas vivências, experiências e visão de mundo e desenvolvem junto aos parentes os cuidados necessários à manutenção de suas integridades física e emocional.

As unidades de registro evidenciaram elementos que reforçam existir uma distinção no processo de aceitação e adaptação a DRC e seu tratamento com a DP tanto nos familiares diretamente implicados na rotina de cuidados ao parente, quanto naqueles que o amparam sem estar ligados diretamente no cuidado.

Esta diferença ocorre porque os familiares envolvidos diretamente no cuidado passam por um processo adaptativo transitório, ou seja, há alternância de sua adaptação à nova realidade de acordo com a exigência de terem que ser solidez e segurança numa rotina constante de cuidado a seus parentes. Portanto, estes mesmos familiares referem o quanto é fundamental poder contar com o apoio e incentivo da equipe de enfermagem no momento das consultas para transpor os períodos de sobrecarga física e emocional.

No entanto, a formação dos enfermeiros precisa atender aos interesses e às necessidades de saúde das famílias, considerando-as a partir de sua inserção no espaço socioambiental, seus valores e suas crenças. Deve-se estabelecer como finalidade produzir conhecimento sobre a saúde das famílias em seu contexto natural, com ênfase em suas potencialidades para superar as adversidades (SILVA; ELSEEN, 2011).

Com relação às facilidades de realizar a DP no domicílio, encontramos nas unidades de registro a evidência de não ser preciso realizar o tratamento em uma clínica ou hospital e por esse motivo se obter mais liberdade e flexibilidade em suas atividades cotidianas e não terem sido encontrados os problemas que pensariam ter com a adaptação e a realização do tratamento no domicílio.

Já as dificuldades estão relacionadas à demora para a entrega dos materiais necessários à realização do tratamento; acondicionamento dos materiais no domicílio; a falta de energia elétrica; a possível ausência do parente em alguns momentos de convívio social; atualização do processo educativo para rever atitudes e práticas que são esquecidas com o tempo e os familiares que não se envolvem no cuidado.

Com o não envolvimento destes familiares nas práticas de cuidado, identifico que neste contexto o cuidado pode ser prestado tanto por um ato volitivo quanto por um ato impositivo. Os familiares podem cuidar de seus parentes por vontade própria ou por obrigação, no caso de não existir outra pessoa que se responsabilize por tal cuidado.

Nesta pesquisa, dos 19 (dezenove) familiares que foram os sujeitos da pesquisa, identifiquei nas unidades de registro que 02 (dois) familiares declararam abertamente que cuidavam de seu parente por não haver outra pessoa com quem pudessem dividir as responsabilidades. Os mesmos relataram que prestam o cuidado e se responsabilizam pelo seu parente com toda dedicação e amor, participando de todas as etapas do tratamento, porém, se sentiriam menos sobrecarregados e preocupados se houvesse outra pessoa da família para ajudar.

Os 17 (dezesete) familiares restantes afirmaram que sentiram a necessidade e vontade de ajudar o seu parente de alguma forma. 04 (quatro) familiares se tornaram responsáveis diretos pelo cuidado do tratamento e saúde dos seus parentes e 13 (treze) auxiliaram na operacionalização deste tratamento no domicílio, fornecendo todo apoio necessário à realização da DP. No caso de outros familiares da mesma família que foram capacitados, quando possível e preciso, ajudam seus parentes na realização da DP.

Desta forma, após análise e reflexão das unidades de registro, relembrei o momento da captação destes familiares para o início da produção de dados. Com este movimento, constatei que no contato inicial com as famílias, os aceites em participar da pesquisa vieram por parte dos familiares que já estavam de alguma forma envolvidos no cuidado a seu parente. Os familiares que não participavam ativamente deste cuidado, recusaram participar da pesquisa.

Ainda quanto a participação familiar, após a fase de análise, identifiquei uma possível limitação da pesquisa, pois 17 familiares mostraram um lado compreensivo e bondoso do cuidado, desvelando em poucas partes as reais limitações e fraquezas das relações familiares,

pelo fato de quem aceitou participar da pesquisa estar engajado e disponível para a prestação de cuidado ao parente.

No que se refere às experiências adquiridas pelos familiares no cuidado a seu parente, estas se traduzem na capacidade das famílias reagirem de forma positiva, ou seja, serem resilientes às situações potenciais de crise, promovendo posteriormente sua adaptação de maneira produtiva ao bem-estar de seus membros.

Porém, em situações de crise, os familiares mais vulneráveis a provações podem demonstrar que a adaptação é fragilizada ou aparente, quando pela questão da sobrecarga na prática do cuidado a seu parente, é evidenciado que a adaptação está apenas no discurso, pois suas atitudes não condizem com suas falas.

Neste processo de serem resilientes, as unidades de registro evidenciaram que os familiares passaram a dar mais valor à própria saúde, diminuindo o ritmo agitado do dia a dia; passaram a ter conhecimento acerca da doença renal crônica e seu tratamento e houve melhora da qualidade de vida do parente, pela realização da DP no domicílio.

Estas experiências estavam relacionadas também ao conhecimento e às competências que foram aprendidas no processo de capacitação e que foram utilizadas para auxiliar, apoiar ou facilitar os familiares, visando aperfeiçoar ou melhorar o modo de vida ou estado de saúde dos parentes.

Uma possível conduta seria a de produzir intercâmbios entre as famílias, de forma que os relatos das situações vividas por todos os demais servissem de objeto de discussão e consenso, estimulando a capacidade de conservar a esperança, compreendendo que as adversidades devem ser entendidas como experiências a serem vividas, enfrentadas e superadas.

A questão da cultura como base para o cuidado realizado pelo familiar se tornou evidente com a utilização da metodologia Convergente-Assistencial. Este método serviu como

meio de intervenção na realidade investigada, pois associado ao modelo Sunrise permitiu a geração de conhecimentos que podem intervir no cuidado desenvolvido pelos familiares no domicílio e verificar o alcance da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado dentro da realidade investigada.

Estes conhecimentos, que foram os resultados obtidos com a aplicação da teoria, sustentaram a formação do modelo de cuidado proposto para as famílias de clientes portadores de doença renal crônica em tratamento com a diálise Peritoneal, com o objetivo de intermediar a experiência dos familiares que cuidam de seu parente em casa e os conhecimentos fornecidos no processo educativo dentro do hospital.

No modelo, esta intermediação de saber popular e profissional permitirá que tanto a enfermagem quanto os familiares acessem seus conhecimentos de forma compartilhada, facilitando a aplicação do mesmo nos sistemas diversificados de saúde visando atingir um cuidado coerente com a cultura das famílias envolvidas com a DP.

Portanto, com as evidências apontadas nesta pesquisa, confirmo a tese de que “o Cuidado Culturalmente Coerente caracteriza-se como uma estratégia para o familiar, que cuida de seu parente em tratamento domiciliar com a DP, no sentido do compartilhamento contínuo dos saberes, desencadear forças positivas face à superação de dificuldades e mobilização de facilidades, constituindo, então, um processo de resiliência ao longo da implementação do cuidado”

Neste sentido, por meio do cuidado cultural, os familiares poderão cuidar de seus parentes, implementando maneiras próprias através do compartilhamento de saberes do sistema profissional e popular, que desencadearão nos mesmos forças positivas para superar as adversidades e organizar as facilidades, atingindo, no final, o processo de resiliência.

Com o término da pesquisa/tese e como preceito ético da Pesquisa Convergente-Assistencial, fornecerei o retorno dos dados à prática, ou seja, ao serviço de DP e aos clientes

e seus familiares, na tentativa de vislumbrar mudanças na prática atual e novas possibilidades de assistência a estas famílias e seus parentes em tratamento com a DP com base no modelo proposto.

Espero que a presente pesquisa/tese possa contribuir ao lado das demais produções científicas do NUCLEARTE, principalmente as que estão vinculadas à Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger. O emprego de conceitos desta Teoria traz descobertas às perspectivas culturais dos indivíduos sobre o processo de cuidar conforme conhecem, acreditam e praticam, levando à utilização desta descoberta para orientação de novas práticas de cuidado.

A aplicação do método Convergente-Assistencial contribuiu para uma mudança de olhar no que se refere à família do cliente em tratamento com a DP, especificamente no que tange aos cuidados por ela prestados. Antes acreditava que os familiares não tinham alternativas e deveriam se comprometer com a prestação de cuidados ao seu familiar, porém, com o caminhar da produção de dados, em especial a técnica de grupo de convergência, constatei que os familiares manifestam o desejo de ajudar no cuidado, entretanto, este desejo se faz de forma volitiva ou de forma aparente, quando este cuidado é imposto.

O importante é que os familiares sejam capazes de perceber o que os motivam a cuidar e com base neste sentimento identifiquem o cuidado que vão prestar, para que ao final efetivamente atinjam o cuidado cultural coerente, de forma plena e consciente de todas as ações que estarão desempenhando e sobremodo, as sobrecargas sejam contornadas e o conforto de estar em família, em resiliência, diante do impacto da doença e do tratamento.

## REFERÊNCIAS

- ALTHOFF, C.R. **Convivendo em famílias: contribuições para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar**. Tese [Doutorado]. Florianópolis: UFSC, s.n., 2001. 174p.
- \_\_\_\_\_. **Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família**. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (org.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: editora da UEM, 2004. 398p.
- \_\_\_\_\_. Pesquisando a família: a experiência da enfermagem na UFSC. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 01, n. 01-02, p. 49-56, jan-dez, 1999.
- ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 01, n. 01-02, p. 07-14, jan-dez, 1999.
- ATKINSON, P.A.; MARTIN, C.R.; RANKIN, J. Resilience revisited. **J Psychiatr Ment Health Nurs.**, New Jersey, v.16, n.2, p.137-145, March, 2009.
- BARBOUR, R. **Coleção pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 216p.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 4.ed. Lisboa: Edições 70, 2009. 287p.
- BARROS, C.A.M. A construção de uma identidade para o adulto moderno à partir da subjetividade do imaginário social. **Revista do NESME**, São Paulo, v.6, n.1, p.79-87, junho, 2009.
- BELTRAME, V. **O cuidado cultural compartilhado em grupo com pessoas na condição crônica de diabetes mellitus**. Dissertação [Mestrado]. Concórdia: UFSC, s.n., 2000. 170p.
- BENJUMEA, C.L.C. El cuidado familiar: una revisión crítica. **Invest Educ Enferm.**, Colombia, v.27, n.1, p.96-102, marzo, 2009.
- BICALHO, C.S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm**, Florianópolis, v.13, n.1, p.118-23, jan-mar, 2008.
- BOEHS, A. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional**. Tese [Doutorado]. Florianópolis: UFSC, s.n., 2001. 255p.
- BRANCO, J.M.A. **O autocuidado na Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua: a enfermagem e os clientes em tratamento domiciliar**. Dissertação [Mestrado]. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, s.n., 2009. 174p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais**. Brasília, D.F.: Ministério da Saúde, 2006. 56p.
- CARMELLO, E. **Resiliência: a transformação como ferramenta para construir empresas de valor**. São Paulo: Gente, 2008. Disponível em: <[www.amaraljorge.blogspot.com](http://www.amaraljorge.blogspot.com)>. Acesso em: 07 abr.2012.

CENTA, M.L.; ELSEEN, I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 01, n. 01-02, p. 15-20, jan-dez, 1999.

COSTA, L.B. **Convergência de saberes e conhecimentos no cuidado de enfermagem à família**. Tese [Doutorado]. Fortaleza: UFC, s.n., 2005. 131p.

DANTAS, S.R.P.E; JORGE, S.A. **Abordagem multiprofissional do tratamento de feridas**. São Paulo: Atheneu, 2003.

DAUGIRDAS, J.T; BLAKE, P.G; ING, T.S. **Manual de Diálise**. 4.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2008. 744p.

DIAS, L.P.M.; TRENTINE, M. Ser-Mais: Uma possibilidade de promover saúde pela prática educativa. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v.10, n.01, p. 53-61, jan-abr, 1997.

ELSEEN, I. **Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual**. In: \_\_\_\_\_; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: editora da UEM, 2004. 398p.

\_\_\_\_\_. **Desafios da enfermagem no cuidado com famílias**. In: BUB, L.I.R. et al. **Marcos para a prática da enfermagem com famílias**. Florianópolis: Edufsc, 1994. p.61-77.

\_\_\_\_\_. **Saúde familiar: a trajetória de um grupo**. In: BUB, L. I. R. et al. **Marcos para a prática da enfermagem com famílias**. Florianópolis: Edufsc, 1994. p.19-60.

\_\_\_\_\_. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 2006. 195p.

\_\_\_\_\_; ALTHOFF, C.R. **Saúde da família: multiplicar ou clarear conceitos?**. Trabalho apresentado durante o 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem, Gramado, 2004.

\_\_\_\_\_; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Editora da UEM, 2004. 398p.

\_\_\_\_\_; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. (org.). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011. 351p.

FONSECA, C.L.W. **Caminhos da adoção**. São Paulo: Cortez, 2002. 152p.

\_\_\_\_\_. **Família, fofoca e honra**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004. 245p.

\_\_\_\_\_. **Conceito de entidade familiar e seguridade social**. Porto Alegre: TRF – 4ª região, 2007. 38p.

FOX, C.H.; BROOKS, A.; ZAYAS, L.E.; MC CLELLAN, W.; MURRAY, B. Primary care physicians' knowledge and practice patterns in the treatment of chronic kidney disease: an Upstate New York Practice-based Research Network. **Fam Med.**, New York, v.19, n.1, p.54-61, jan-feb, 2006.

FRÁGUAS, G.; SOARES, S.M.; SILVA, P.A.B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc Anna Nery Rev Enferm.**, Rio de Janeiro, v.12, n.02, p. 271-7, junho, 2008.

FROMM, E. **Psicanálise e religião**. Lisboa: Edições 70, 2003. 110p.

GEERTZ, C. **Interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. 324p.

GEORGE, J.B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos a prática profissional**. Porto Alegre: artmed, 2000. 376p.

GOMES, A.R.; BORGES, M.A.P. **A atuação do enfermeiro ante a família vivendo com AIDS**. Monografia. Goiânia: UCG, s.n., 2003. 22p.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 432p.

LARAIA, R.B. **Cultura: um conceito antropológico**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005. 120p.

LEININGER, M. **Care: the essence of nursing and health**. New Jersey: Wayne State University Press, 1988. 266p.

\_\_\_\_\_. **Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory**. Canada: Jones & Bartlett Learning, 2006. 413p.

\_\_\_\_\_; FARLAND, M.R. **Transcultural nursing: Concepts, theories, research and practices**. New York: McGraw-Hill, 2002. 621p.

LEVY, J. Home dialysis can improve quality of life. **Practitioner.**, v.1691, n.08, p.10-2/14-5, February, 2007.

MACHADO, A.L.G; JORGE, M.S; FREITAS, C.H.A. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.62, n. 2, p.246-51, mar-abril, 2009.

MARCON, S.S. et al. **Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos**. In: ELSÉN, I.; MARCON, S.; SILVA, M.R.S. (org.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Editora da UEM, 2004. 398p.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. A enfermagem com um novo olhar... A necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.01, n.01-02, p. 21-26, jan-dez, 1999.

MELILLO, A.; OJEDA, E.N.S. **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005. 160p.

MODESTO, A.P. **O cuidado cultural de enfermagem com o idoso renal crônico em tratamento hemodialítico**. Dissertação [Mestrado]. Curitiba: UFPR, s.n., 2006. 153p.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A.E. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. **Rev. Esc. Enferm.**, São Paulo, v.41, n.03, setembro, 2007.

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

MOROSINI, M.V.G.C.; CORBO, A.D.A. **Modelos de atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. 27-41p.

NASI, C. et al. Convivendo com o doente mental psicótico na ótica do familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2004. Disponível em: < [www.fen.ufg.br/revista](http://www.fen.ufg.br/revista) >. Acesso em: 21 dez.2012.

OLIVEIRA, D.R. **O idoso e o sistema de cuidado à saúde na doença renal**. Monografia [Curso de Graduação em Enfermagem]. Curitiba: UFPR, s.n., 2002. 121p.

ORTIZ, L.B.; AFANADOR, N.P.; HERRERA, B.S. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. **Rev. Salud Pública**, México, v.8, n.2, p.141-152, mayo, 2006.

PAIM, L.; TRENTINI, M.T.; MADUREIRA, V.S.F.; STAMM, M. Pesquisa Convergente-Assistencial e sua aplicação em cenários da enfermagem. **Cogitare Enferm**, Florianópolis, v. 13, n.3, p.380-6, jul-set, 2008.

PAIVA, R.S. **Ressignificando a alta hospitalar e percebendo-se como o cuidador familiar: um estudo de enfermagem**. Dissertação [Mestrado]. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, s.n., 2011. 198p.

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C; ROCHA, S.M.M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.16, n.4, p.01-08, julho-agosto, 2008.

PECOITS-FILHO, R. Diagnóstico de doença renal crônica: avaliação da função renal. **JBN**, São Paulo, v.26, n. 3, p. 4-5, agosto, 2004.

PÜSCHEL, V.A.A; IDE, C.A.C.; CHAVES, E.C. Instrumento para a abordagem psicossocial do indivíduo e da família na assistência domiciliar: condições de aplicabilidade. **Acta Paul Enf**, São Paulo, v.18, n.2, p.203-12, abril-junho, 2005.

RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. 1264p.

ROMÃO JÚNIO, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **JBN**, São Paulo, v.26, n. 3, p. 1-3, agosto, 2004.

ROSA, L.M. et. al. Família, cultura e práticas de saúde: um estudo bibliométrico. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.17, n. 4, p.516-20, outubro-dezembro, 2009.

RUDIO, F.V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. Petrópolis: Vozes, 2004. 144p.

SANTOS, B.S. **A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência**. São Paulo: Cortez, 2002. 415p.

\_\_\_\_\_. **Um discurso sobre as ciências**. São Paulo: Cortez, 2003. 60p.

SELIGMAN, M. **Aprenda a ser otimista**. Rio de Janeiro: Nova Era, 2005. 208p.

SERRES, M. A comunicação contra a cultura: entre a Disneylândia e os ayatolás. **Alceu**, Rio de Janeiro, v.4, n.8, p.5-10, 2004.

SILVA, M.C. **Necessidades do familiar no cuidado ao cliente com insuficiência renal crônica**: uma perspectiva para a enfermagem. Dissertação [Mestrado]. Rio de Janeiro: UNIRIO/EEAP, s.n., 2004.

SILVA, M.R.S.; LACHARITÉ, C.; ELSEEN, I. **Resiliência: Concepções, Fatores Associados e Problemas Relativos à Construção do Conhecimento na Área.** Revista Paidéia/USP. 2003. Disponível em: <[www.sites.ffclrp.usp.br](http://www.sites.ffclrp.usp.br)>. Acesso em: 28 maio 2012.

SIMPIONATO, E.; CORREIA, C.C.; ROCHA, S.M.M. Histórico familiar de crianças com insuficiência renal crônica: coleta de dados. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.58, n.06, Novembro, 2005.

**SNYDER, S.; PENDERGRAPH, B. Detection and evaluation of chronic kidney disease.** Am Fam Physician, **California**, v.72, n.9, p.1723-32, November, 2005.

SOUSA, P.M.L. **Aprendizagem autorregulada no contexto escolar: uma abordagem motivacional.** Coimbra: Universidade de Coimbra, 2006. 13p.

SOUZA, A.I.J.; ALTHOFF, C.R.; RIBEIRO, E.M.; ELSEEN, I. Construindo movimentos para o fortalecimento da família. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.08, n. 03, p. 265-272, 12p., setembro, 2006.

SOUZA, T.V. **Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada:** perspectivas para a enfermagem pediátrica. Tese [Doutorado]. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, s.n., 2007. 142p.

TEIXEIRA, L.M.O. **Uma tecnologia de processo aplicada junto ao acompanhante no cuidado ao idoso: contribuições à clínica do cuidado de enfermagem.** Tese [Doutorado]. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, s.n., 2008. 221p.

\_\_\_\_\_; FERREIRA, M.A. Uma tecnologia de processo aplicada ao acompanhante do idoso hospitalizado para sua inclusão participativa nos cuidados diários. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.18, n.03, p.409-17, jul-set, 2009.

TOMEY, A.M.; ALLIGOOD, M.R. **Teóricas de enfermagem e a sua obra.** Loures: Lusociência, 2004. 750p.

TRENTINI, M; GONÇALVES, L.T. Pequenos grupos: um método no desenvolvimento de tecnologias na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.9, n.1, p. 63-78, jan./abr., 2000.

TRENTINI, M; PAIM, L. **Pesquisa Convergente-Assistencial:** um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem. Florianópolis: Insular, 2004, 143p.

WAIDMAN, M.A.P.; ELSEEN, I. Imagens e família: uma reflexão baseada nas obras de Rubem Alves. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.07, n.02, p.164-170, maio-ago, 2005.

WAIDMAN, M.A.P.; ELSEEN, I.; MARCON, S.S. Possibilidades e limites da teoria de Joyce Travelbee para a construção de uma metodologia de cuidado à família. **Revista Eletrônica de Enfermagem.**, v.08, n.02, p. 282-291, 2006. Disponível em:< [www.Fen.ufg.br/revista](http://www.Fen.ufg.br/revista)>. Acesso em: 10 set. 2009.

WANDERBROOKE, A.C.N.S. Estudos sobre as publicações brasileiras relacionadas à assistência psicológica as famílias de pacientes oncológicos. **Revista Virtual de psicologia**

**hospitalar e da saúde.** Belo Horizonte, v.03, n.06, ago-jan, 2008. Disponível em: <[www.susanaalamy.sites.uol.com.br](http://www.susanaalamy.sites.uol.com.br)>. Acesso em: 11 set.2009.

WEBER, H.P.J. CAPD: a primer for the family physician. **Kans Med.**, v.89, n.01, p.13-6, january, 1988.

WEIRICH, C.F.; TAVARES, J.B.; SILVA, K.S. O cuidado de enfermagem à família: um estudo bibliográfico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.06, n. 02, 2004. Disponível em: <[www.fen.ufg.br/revista](http://www.fen.ufg.br/revista)>. Acesso em: 09 abr.2012.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** São Paulo: Roca, 2002.

# ***APÊNDICES***

## APÊNDICE A

### ROTEIRO DE IDENTIFICAÇÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA

- Nome completo:
- Identificação para a pesquisa:
- Idade:
- Cidade natal:
- Cor:
- Estado civil:
- Filhos:
- Escolaridade:
- Profissão:
- Religião:
- Possui renda própria?
- Renda familiar:
- Moradia própria ou alugada?
- Número de cômodos:
- Reside com o cliente que realiza a DP?
- Grau de parentesco com o cliente em DP:
- Modalidade de DP realizada pelo cliente/familiar:
- Tempo de DP do familiar:

## **APÊNDICE B**

### **ROTEIRO DE ENTREVISTA INDIVIDUAL**

- 1) Como você soube e o que sentiu quando foi informado sobre a doença de seu familiar?
- 2) O que você entende sobre o procedimento de Diálise Peritoneal realizado pelo seu familiar?
- 3) Como foi sua participação ou orientação no processo de escolha pelo método de tratamento, que no caso é a DP, do seu familiar?
- 4) Comente sua atuação/envolvimento no tratamento com a DP de seu familiar. Do que você cuida especificamente?
- 5) Fale-me sobre o seu dia a dia. Como é a sua rotina diária junto a esse familiar?
- 6) Em sua opinião, que facilidades você identifica para a realização do cuidado junto a seu familiar que faz a DP em casa? E as dificuldades? Você sente necessidade de algum auxílio?
- 7) Como as relações familiares, sociais e culturais influenciam a sua vida?
- 8) Que alternativas/recursos você utiliza para poder enfrentar e lidar com o tratamento da DP no domicílio e seu familiar?
- 9) Você poderia dizer se adquiriu alguma experiência, positiva ou negativa, ao longo do tratamento de seu parente no domicílio? Quais foram?
- 10) Atualmente, você considera estar adaptado(a) a conviver de forma satisfatória com seu familiar que realiza a DP no domicílio? Por quê?
- 11) Com relação à atividade em grupo que será desenvolvida em outro momento, que assuntos você gostaria de discutir com outros familiares de clientes em tratamento com a DP?

## APÊNDICE C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Resolução CNS 196/96)

Você foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada “O Cuidado Familiar em Diálise Peritoneal: uma perspectiva da Pesquisa Convergente-Assistencial em enfermagem”, que será desenvolvida por mim, Enfermeira Doutoranda Joyce Martins Arimatea Branco e minha orientadora de Tese de Doutorado, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Tereza Luz Lisboa. Os objetivos da pesquisa são: descrever o cuidado dos familiares frente ao parente renal crônico em tratamento com a DP; analisar as facilidades e dificuldades apontadas pelos familiares na realização do Cuidado ao parente renal crônico em tratamento com a DP; discutir as experiências adquiridas pelos familiares no cuidado a seu parente renal crônico em tratamento domiciliar e propor um modelo de cuidado familiar ao cliente renal crônico em tratamento com a DP, a partir das evidências apontadas pelos familiares. A pesquisa será realizada durante os anos de 2010 e 2012.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder inicialmente um roteiro de identificação, para sua melhor caracterização na pesquisa. Em seguida, será feita uma entrevista onde você deverá responder a 11 (onze) perguntas que serão gravadas em arquivo digital (MP3 player) e posteriormente transcritas. Após, você deverá participar de uma atividade em grupo, que constará de 01 (um) encontro com outros familiares de clientes que realizam DP em casa. Esse encontro acontecerá no hospital e no setor onde seu familiar realiza o tratamento, em dias pré-determinados de acordo com a sua disponibilidade, disponibilidade dos demais participantes da pesquisa e do setor de DP, com o intuito de discutir temas propostos pelos próprios participantes, relacionados ao tema da pesquisa. Tal encontro também será gravado e posteriormente transcrito. Há neste momento, o comprometimento do pesquisador em destruir o conteúdo das entrevistas gravadas e do grupo após 05 (cinco) anos do término da pesquisa.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. É importante que, ao participar, você saiba que me comprometo em atender a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde sobre pesquisa envolvendo seres humanos no que se refere: Garantir sigilo que assegure a privacidade dos participantes quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa, zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa, respeitar os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes dos participantes e assegurar ao participante da pesquisa os benefícios resultantes do estudo, em termos de retorno social, ou ainda, acesso aos procedimentos, condições de acompanhamento e produção de dados. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum

prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com o atendimento de seu familiar pela equipe desta instituição. Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Não haverá riscos de qualquer natureza relacionados à sua participação na pesquisa. O benefício relacionado com a sua participação é identificar a melhor maneira dos familiares realizarem o Cuidado Familiar ao cliente renal em DP, permitindo não somente o desenvolvimento deste cuidado, mas também, trazer outro benefício para este familiar que está diretamente envolvido no cuidado, precisando ser ouvido e atendido, pois a compreensão e o entendimento dele sobre a doença renal crônica influenciará na sua posterior aceitação, no envolvimento com o cliente em DP que é o seu familiar e na melhora da dinâmica e das relações no convívio diário. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e e-mail dos pesquisadores e o telefone do Comitê de Ética em Pesquisa responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

---

Joyce Martins Arimatea Branco.

Joyce Martins Arimatea Branco

[Joyarimatea@yahoo.com.br](mailto:Joyarimatea@yahoo.com.br)

(021) 87410368

Márcia Tereza Luz Lisboa

[marcialis@terra.com.br](mailto:marcialis@terra.com.br)

(021) 96910087

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto (CEP/HUPE)

(021) 28688253

Data, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento sem sofrer qualquer tipo de punição ou constrangimento.

---

Sujeito da pesquisa  
Identidade:

## APÊNDICE D

## CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

<b>PERÍODO</b>	<b>1° SEM. 2010</b>	<b>2° SEM. 2010</b>	<b>1° SEM. 2011</b>	<b>2° SEM. 2011</b>	<b>1° SEM. 2012</b>	<b>2° SEM. 2012</b>	<b>1° SEM. 2013</b>
<b>ATIVIDADES</b>							
Estudo da bibliografia	X	X	X	X	X	X	X
Estudo da abordagem teórico-metodológica	X	X	X	X	X	X	X
Elaboração do projeto de tese	X	X					
Levantamento das fontes primárias para a análise dos documentos	X	X	X				
Defesa do projeto de tese		X					
Organização das técnicas de coleta de dados		X	X	X	X		
Análise parcial dos dados					X	X	
Relatório parcial da tese					X	X	
Qualificação da tese						X	
Análise dos dados – finalização						X	X
Elaboração do relatório final						X	X
Revisão da redação							X
Montagem final dos exemplares							X
Entrega dos exemplares dos relatórios científicos na coordenação de pós-graduação							X
Defesa da tese							X
Divulgação científica							X

**APÊNDICE E****SOLICITAÇÃO DE APROVAÇÃO AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

**Rio de Janeiro, 03 de fevereiro de 2011.**

**De: Joyce Martins A. Branco (autora).**

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Tereza Luz Lisboa (orientadora).**

**Para: Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ - Comitê de Ética em Pesquisa.**

**Encaminhamos o projeto de Tese de Doutorado intitulado: “O Cuidado Familiar em Diálise Peritoneal: uma perspectiva da Pesquisa Convergente-Assistencial em enfermagem”, que está sendo realizado no curso de Doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, para ser submetido à análise deste comitê, visando à posterior obtenção do parecer aprovado, para que sejam iniciados os processos de produção dos dados da pesquisa.**

**Atenciosamente,**

---

**Joyce Martins Arimatea Branco (autora).**

---

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Tereza Luz Lisboa (orientadora).**

## APÊNDICE F

TABELA DE CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Identificação	Idade	Cidade natal	Cor da pele	Estado civil	Filhos	Escolaridade	Profissão	Religião	Possui renda própria	Renda familiar em salários mínimos	Tipo de moradia	Número de cômodos	Reside com o cliente que faz DP	Grau de parentesco com este cliente	Modalidade de DP do familiar e tempo
Ônix	24	RJ	negra	solteiro	0	2º grau	ator	católico	sim	08	alugada	07	sim	filho	DPA 5 anos
Quartzo	53	RJ	branca	casada	01	2º grau	vendedora	evangélica	sim	05	própria	04	não	cunhada	DPA / 6 meses
Esmeralda	55	RJ	parda	divorciada	02	3º grau	professora	evangélica	sim	06	própria	03	não	mãe	DPA/ 1 ano
Granada	26	RJ	morena	casada	01	2º grau	do lar	evangélica	não	06	própria	03	não	irmã	DPA/1 ano
Rubi	55	RJ	parda	casada	01	1º grau C	do lar	evangélica	não	02	alugada	03	sim	esposa	DPA/ 6 meses
Diamante	47	RJ	branca	viúva	02	2º grau	autônoma	evangélica	sim	03	própria	05	sim	mãe	DPA/ 8 anos
Brilhante	23	RJ	branca	casada	0	3º grau	pedagoga	evangélica	não	03	própria	05	sim	irmã	DPA/ 8 anos
Citrino	65	RJ	parda	casado	01	1º grau C	aposentado	ateu	sim	06	própria	05	não	genro	DPA/ 2 anos
Ágata	59	RJ	parda	casada	01	3º grau	professora	espiritualista	sim	06	própria	05	não	filha	DPA/ 2 anos
Ametista	57	RJ	negra	solteira	0	3º grau	pesquisadora do IBGE	católica	sim	10	alugada	05	não	irmã	DPA/ 1 ano
Água-Marinha	88	RJ	negra	viúva	03	1º grau I	aposentada	católica	sim	03	alugada	05	não	mãe	DPA/ 1 ano
Pérola	57	RJ	branca	casada	02	2º grau	professora	espiritualista	sim	03	alugada	05	sim	esposa	DPA/ 4 meses
Turquesa	35	RJ	parda	casada	01	3º grau	analista de sistemas	católica	não	08	própria	06	não	nora	DPA/ 1 ano
Opala	60	RJ	parda	casado	02	2º grau	autônomo	católico	sim	02	própria	06	sim	marido	DPA/ 2 anos e meio
Jasper	54	MG	branca	casado	02	1º grau C	bombeiro	evangélico	sim	08	própria	08	sim	marido	DPA/ 8 meses
Topázio	59	RJ	parda	divorciada	03	3º grau	professora	espiritualista	sim	05	própria	09	não	amiga	DPA/ 1 ano
Lápis-Lazúli	38	RJ	branca	solteiro	02	2º grau	segurança	católico	sim	06	própria	12	sim	mãe	CAPD/ 1 ano
Jade	56	BA	morena	casada	03	1º grau I	garçonete	católica	sim	05	própria	06	não	irmã	DPA/ 4 anos e meio.
Safira	47	RJ	negra	casada	01	1º grau I	do lar	evangélica	sim	03	própria	05	sim	esposa	DPA/ 2 anos

***A N E X O***

**ANEXO A**  
**APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**  
**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO**  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**



Rio de Janeiro, 26 de setembro de 2011

Do: Comitê de Ética em Pesquisa

Prof.: Wille Oigman

Para: Aut. Joyce Martins Arimatea Branco – Orient. Prof<sup>ª</sup>. Márcia Tereza L. Lisboa

Registro CEP/HUPE: 2976/2011 (este número deverá ser citado nas correspondências referentes ao projeto)

CAAE: 0124.0.228.000-11

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto, após avaliação, considerou o projeto, "O CUIDADO FAMILIAL EM DIÁLISE PERITONEAL: UMA PERSPECTIVA DA PESQUISA CONVERGENTE-ASSISTENCIAL EM ENFERMAGEM" aprovado, encontrando-se este dentro dos padrões éticos da pesquisa em seres humanos, conforme Resolução n.º196 sobre pesquisa envolvendo seres humanos de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O pesquisador deverá informar ao Comitê de Ética qualquer acontecimento ocorrido no decorrer da pesquisa.

O Comitê de Ética solicita a V. S<sup>ª</sup>., que ao término da pesquisa encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto.

Prof. Wille Oigman  
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
HUPE/UERJ