

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA ENFERMAGEM HOSPITALAR
GRUPO DE PESQUISA COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM
HOSPITALAR – CLIENTE DE ALTA COMPLEXIDADE (CEHCAC)

VIVIANE GANEM KIPPER DE LIMA

**AS EMOÇÕES DO FAMILIAR PERCEBIDAS POR
ENFERMEIROS NO PRÉ-TREINAMENTO DA DIÁLISE
PERITONEAL: ESTUDO SOCIOPOÉTICO**

Rio de Janeiro

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA ENFERMAGEM HOSPITALAR
GRUPO DE PESQUISA COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM
HOSPITALAR – CLIENTE DE ALTA COMPLEXIDADE (CEHCAC)

VIVIANE GANEM KIPPER DE LIMA

**AS EMOÇÕES DO FAMILIAR PERCEBIDAS POR
ENFERMEIROS NO PRÉ-TREINAMENTO DA DIÁLISE
PERITONEAL: ESTUDO SOCIOPOÉTICO**

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

Orientadora:
Profa. Dra. Sílvia Teresa Carvalho de Araujo.

Rio de Janeiro

2016

FICHA CATALOGRÁFICA

L732e Lima, Viviane Ganem Kipper de.

As Emoções do familiar percebidas por enfermeiros no pré-atendimento da diálise peritoneal: estudo sociopoético./Viviane Ganem Kipper de Lima.—Rio

Janeiro:UFRJ/Escola de Enfermagem Anna Nery,2016.

ix,143f.:il.;30cm .

Orientadora: Profª.Drª. Sílvia Tereza Carvalho de Araujo .

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

1.Enfermagem. 2. Família. 3.Diálise peritoneal. I.Araujo, Sílvia Tereza Carvalho

II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Título.

CDD: 610.73

VIVIANE GANEM KIPPER DE LIMA

AS EMOÇÕES DO FAMILIAR PERCEBIDAS POR ENFERMEIROS NO PRÉ-TREINAMENTO DA DIÁLISE PERITONEAL: ESTUDO SOCIOPOÉTICO

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

Aprovada por:

Prof^ª. Dr^ª. Sílvia Teresa Carvalho de Araujo
Presidente

1^ª Examinadora: Prof^ª. Dr^ª. Joyce Martins Arimatea Branco
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

2^ª Examinadora: Prof^ª. Dr^ª. Shara Jane Holanda Costa Adad
Universidade Federal do Piauí – UFP

Suplente: Prof^ª. Dr^ª. Glauca Valente Valadares
Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Suplente: Prof^ª. Dr. Enéas Rangel Teixeira
Universidade Federal Fluminense – UFF

Rio de Janeiro

2016

DEDICATÓRIA

À CARMEN, minha mãe que faleceu há quatro anos, vive eternamente no meu coração. Minha grande incentivadora, que me mostrou a alegria de viver e me ensinou o verdadeiro valor da vida: amar a Deus e ao próximo.

AGRADECIMENTOS

À DEUS, princípio de tudo, fonte de vida, meu esteio e proteção. Agradeço pela fé que me fortalece, amor, saúde, família que me deste e por ter colocado em meu caminho pessoas iluminadas.

À NOSSA SENHORA DAS GRAÇAS a qual sou devota, que sempre passou na frente abrindo meus caminhos.

À minha orientadora professora *Silvia Teresa Carvalho de Araujo* pessoa sensível e adorável, profissional admirável. Com sabedoria e inteligência me acompanhou ao longo dessa trajetória. Obrigada pelos ensinamentos, confiança, apoio e compreensão. Sou eternamente grata pelo incentivo na conquista do meu grande sonho!

Ao meu marido *Ricardo*, apoio fundamental, sem ele esse sonho não seria possível. Companheiro e amigo! Sempre presente nos momentos de comemoração e sempre forte, seguro e atuante nos momentos de dificuldade. Agradeço profundamente ao meu grande amor!

Aos meus filhos, *Felipe e Guilherme*, dádivas de Deus que são minha força e alegria. Entre brincadeiras, passeios, estudo, trabalho, vivenciaram tudo, sempre compreensivos e amorosos. Amores de minha vida!

Ao meu amado pai, *Euclides*, que no silêncio da oração me transmite a paz. Obrigada por todo amor e apoio nesse caminhar!

Às minhas mães de coração, *Amira, Teresa, Regina e Vilma*, que estiveram presentes ajudando, incentivando e rezando. Amo muito vocês!

Aos meus tios, *Ignes, Nelson, Ronaldo, Jorge, Olga e Abelardo*, que me ensinaram o verdadeiro valor do amor em família.

Às Professoras Doutoradas *Glaucia Valente Valadares, Joyce Arimatéa Branco, Shara Jane* pelos momentos de compreensão, apoio e amizade durante o todo o caminhar, fornecendo sempre valiosas contribuições para a construção desse estudo.

Aos *participantes* do estudo, enfermeiros altamente capacitados, que com sensibilidade e confiança se disponibilizaram para participar do grupo pesquisador. Obrigada pelo enorme aprendizado!

Aos meus companheiros de mestrado, turma querida e amiga. De uma forma especial à *Raquel, Thuany, Andressa, Telma e Luana*, que me ajudaram e incentivaram na caminhada.

Aos *professores da pós-graduação da EEAN* que com paciência e dedicação nos direcionaram no desenvolvimento da dissertação.

Aos colegas do *grupo de pesquisa CEHCAC* pela amizade e incentivo. Sou muito grata por toda ajuda oferecida neste período.

Aos amigos *Frances Valéria, Lidiane Cunha, Simone Aguiar e Felipe Kaeser*, enfermeiros sensíveis e companheiros para todos os momentos. Obrigada pela amizade e carinho!

À amiga *Lúcia*, forte companheira do dia a dia. Obrigada por sua ajuda preciosa e orações!

À *Ana Carolina*, minha amiga de toda a vida, que sempre está por perto. Obrigada por me ouvir!

À *bibliotecária Martha*, pela cordialidade e atenção!

À *Cintia Nobrega e Sônia Xavier*, pelo atendimento prestativo e sempre carinhoso na secretaria de Pós-Graduação.

Cuidar!!

Deixa eu cuidar de você?

Mas depois você cuida de mim?

Eu prometo cuidar de você, se você cuidar de mim.

Eu não posso cuidar de mim e você não pode cuidar de si.

Então fica combinado assim.

Participante do Grupo de Pesquisa

RESUMO

KIPPER, Viviane Ganem. As emoções do familiar percebidas por enfermeiros no pré-treinamento da diálise peritoneal: estudo sociopoético, 2016.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery,
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

Trata-se de uma pesquisa que coloca em relevo as percepções do enfermeiro sobre emoções do familiar no pré-treinamento em diálise peritoneal (DP). Tendo como objetivos: identificar as percepções do enfermeiro sobre emoções do familiar no pré-treinamento da DP; analisar as percepções sobre emoções à luz do enfermeiro no pré-treinamento da DP; discutir como a avaliação das emoções pelo enfermeiro reflete no treinamento do familiar em DP. Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória utilizei como abordagem teórico-metodológica a Sociopoética. O projeto foi aprovado no Comitê de ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)/ Hospital São Francisco de Assis (HESFA), iniciado após a assinatura do Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de acordo com a resolução nº 466/12. O cenário da pesquisa foi uma sala de aula na Escola de Enfermagem Anna Nery, localizada no município do Rio de Janeiro. Participaram da pesquisa 18 (dezoito) enfermeiros atuantes em DP, que formaram 3 (três) grupos pesquisadores, com 2 (dois) encontros para cada grupo. O período de produção de dados foi de junho até setembro de 2015. Da análise temática dos dados, segundo Bardin, emergiram cinco categorias temáticas: *a família no encontro com seus dilemas: medo x amor. o desafio de viver o cuidado em diálise; o contexto de interação para o cuidado em diálise peritoneal: dilemas do cotidiano; o enfrentamento para além das forças negativas e paralisantes: (re)descobrendo possibilidades; fatores marcantes para a aprendizagem; sem afeto e com afeto: é preciso repensar o cuidado expressivo*. Ficou claro para os co-pesquisadores que o familiar não vivencia somente uma emoção e sim a um turbilhão de emoções e sentimentos, negativos e positivos. Na análise dos desenhos percebi que as emoções são sentidas no corpo todo: mãos e pés suando, tremor, sensação de pés e mãos atados, pisando em ovos, respiração ofegante, falta de ar, queimação no estômago. O grupo pesquisador (GP) resignificou o cuidado com o familiar, viram que eles podem desenvolver também doenças renais, além de outras doenças físicas e psíquicas. O GP partindo do princípio das emoções e chegou ao final pensando num conceito de integralidade, do cuidado integral aquele familiar, centrado na pessoa, que tem necessidades, expectativas e motivações próprias. O acolhimento destes familiares se mostra determinante no envolvimento dos mesmos ao tratamento. Abrir um espaço para o diálogo, buscando as necessidades individuais buscando ajustar o tratamento da DP a cada realidade. Houve construção de poesias como forma de síntese individual ou em grupo, que reafirmaram o que foi representado nos desenhos e nas falas. Eles fizeram recomendações a respeito de estratégias que podem ser utilizadas pelos enfermeiros no cuidado aos familiares. E se mostraram satisfeitos com os encontros e pedindo que novos fossem marcados.

Descritores: Enfermagem; Família; Diálise Peritoneal.

ABSTRACT

THE FAMILY'S EMOTIONS PERCEIVED BY NURSES IN PRE-TRAINING OF PERITONEAL DIALYSIS: SOCIOPOETIC STUDY

This is a survey that sheds light on the perceptions of nurses about familiar emotions in peritoneal dialysis (PD) pre-training. Objectives: to identify the perceptions of nurses about familiar emotions in the pre-training of PD; analyze the perceptions of emotions in the light of the nurse in the pre-training of PD; discuss how the evaluation of emotions by the nurse reflects on family training in DP. Qualitative, descriptive and exploratory research used as a theoretical and methodological approach to Sociopoetics. The project was approved by the Ethics Committee of the Nursing School Anna Nery (EEAN) / São Francisco de Assis Hospital (HESFA), initiated after signing the Statement of Consent Free and Informed (IC), according to Resolution No. 466/12. The research was carried out on a classroom in the School of Nursing Anna Nery, in the municipality of Rio de Janeiro. The participants were 18 nurses working in PD, which formed three researchers groups, with two meetings for each group. The data production period was from June to September 2015. From the analysis of the data, according to Bardin, emerged five thematic categories: *the family in meeting their dilemmas: fear x love; the challenge of living care in dialysis; the context of interaction for care in peritoneal dialysis: daily dilemmas; the confrontation beyond the negative and paralyzing forces: (re) discovering possibilities; striking factors for learning; without love and affection: it is necessary to rethink the significant care*. It was clear to the co-investigators that the family not only experiences an emotion, but a whirlwind of emotions and feelings, negative and positive. The analysis of the drawings realized that emotions are felt all over the body: hands and feet sweating, tremor, feeling bound hand and foot, walking on eggshells, wheezing, shortness of breath, burning in the stomach. The research group (RG) redefined care for the family, they saw that they can also develop kidney disease, and other physical and mental illnesses. The RG, assuming the emotions, reached the concept of integral, integral that family care, centered on the person who has needs, own expectations and motivations. The host of these family shown determining the involvement of the same treatment, opening a space for dialogue, seeking the individual needs seeking to adjust the treatment of PD to each reality. There was construction of poetry as a form of individual or group synthesis, which reaffirmed what was represented in the drawings and in the speeches. They made recommendations on strategies that can be used by nurses in the care of relatives, were satisfied with the meetings and asked for new ones to be marked.

Keywords: Nursing; Family; Peritoneal Dialysis.

SUMÁRIO

CAPÍTULO I. INTRODUÇÃO	10
1.1 Trilhando o caminho: trajetória profissional e o despertar para a diálise peritoneal	10
1.2 Diálise peritoneal e suas rotinas	11
1.3 Papel da família no contexto da DP	14
1.4 Emoções do familiar vivenciando a DP	15
1.5 Enfermeiro na prática da DP	16
1.6 Questões Norteadoras	18
1.7 Objeto do estudo	18
1.8 Objetivos	18
1.9 Contribuições do Estudo	19
1.10 Justificativa e relevância	20
CAPÍTULO II. BASES CONCEITUAIS	23
2.1 Enfermeiro reconhecendo a família	23
2.2 Contexto da Diálise peritoneal	25
2.3 Desafios do familiar	27
2.4 Comunicação verbal e não-verbal no pré-treinamento em DP	29
CAPÍTULO III. ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA	32
3.1 Destacando o referencial	32
3.1.1 <u>Princípios da Sociopoética</u>	33
3.1.2 <u>Recusas na Sociopoética</u>	35
3.2 Etapas Metodológicas da Pesquisa	37
3.3 Caminho para a produção dos dados	41
3.4 Caminho para a realização da análise dos dados produzidos	60
3.4.1 <u>Pré-análise</u>	60
3.4.2 <u>Exploração do material</u>	61
3.4.3 <u>Triangulação dos dados</u>	62
3.4.4 <u>Limitações da pesquisa</u>	63

SUMÁRIO (cont.)

CAPÍTULO IV. DISCUSSÃO	64
CAPÍTULO V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
REFERÊNCIAS	84
Apêndice A- Grandes temas encontrados com as falas dos co-pesquisadores	88
Apêndice B – “Poesis”	127
Apêndice C - Tabelas com a frequência de repetição das palavras e expressões contidas nos desenhos	131
Apêndice D - Plano de Disseminação	134
Apêndice E - Cronograma de Atividades	135
Apêndice F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	136
Apêndice G - Termo de Autorização de Uso de Imagem	138
Apêndice H - Convite aos Participantes	139
ANEXO A – Comprovante aprovação do Comitê de Ética	140

CAPÍTULO I.

INTRODUÇÃO

1.1 Trilhando o caminho: trajetória profissional e o despertar para a diálise peritoneal.

Trata-se de uma pesquisa que coloca em relevo as emoções do familiar percebidas por enfermeiros no pré-treinamento da diálise peritoneal (DP).

Para melhor contextualização do problema de pesquisa, faz-se necessário tecer algumas considerações acerca da minha trajetória acadêmico-profissional, visto que o interesse pela Nefrologia surgiu ainda durante o curso de graduação em Enfermagem no campo da fisiologia renal.

O interesse se intensificou durante o estágio extracurricular realizado e numa clínica de diálise, na qual pude compreender como a doença renal crônica (DRC) causa um imenso desequilíbrio físico emocional no paciente com o todo o impacto desta patologia na vida dele e de sua família.

Após o término da graduação, fui admitida como enfermeira nesta clínica, localizada na Zona Norte do município do Rio de Janeiro, e também o ingresso, em 2003, no curso de Especialização em Enfermagem em Nefrologia nos moldes de residência no Hospital Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Essa oportunidade me permitiu atuar em todos os campos da Nefrologia, a saber: tratamento conservador, diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal, além do atendimento aos pacientes com doença renal aguda em Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

Dentre toda experiência vivida nestes 2 (dois) anos, atraiu-me a rotina da DP, observando a importância do enfermeiro na educação de pacientes e familiares, visando a melhor qualidade de tratamento e conseqüentemente maior qualidade de vida em diálise peritoneal. Após concluir a residência, fui admitida como enfermeira responsável pela DP numa clínica conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS), localizada na Zona Sul do município do Rio de Janeiro.

Na minha prática profissional no setor de Diálise peritoneal me sentia sozinha com muitos questionamentos, dúvidas e inseguranças. Sempre busquei uma forma de unir os enfermeiros da DP com intuito de dialogar nossas angústias do dia a dia. Com frequência, tinha dificuldades em iniciar o treinamento com o familiar que não se

mostrava disposto a assumir o tratamento; faltando, chegando atrasado e até desistindo em realizar o treinamento já agendado.

Na minha vivência de quase sete anos no setor de DP de uma clínica acompanhei muitos conflitos entre pacientes e seus próprios familiares. Na maioria das vezes o paciente precisava iniciar DP, mas não havia ninguém na família que se dispunha a assumir o tratamento em domicílio. Por vezes, vizinhos, amigos, irmãos da igreja realizavam o procedimento.

Em alguns casos de falência de acesso vascular, idoso, sem condições de realizar o autocuidado e sem família, permanecia na clínica fazendo uma subdiálise (diálise com tempo menor que o necessário), por falta de opção. Em outros casos, a família com boas condições financeiras pagavam uma pessoa somente para realizar as trocas no domicílio.

O abandono do tratamento e a falta de aderência por parte do familiar revelam que muitos não estão preparados para tamanha responsabilidade e carga de atividades. Aconteceram casos em que o familiar se recusava em assumir o tratamento em domicílio, e eu me posicionava como julgadora. Mas as conversas com a psicóloga da clínica, me impulsionaram a refletir que o familiar não pode ser obrigado a realizar o tratamento se não quiser. Outras alternativas tem que ser avaliadas nesses casos.

Com o passar do tempo, eu fui ficando mais atenta e sensível as histórias de vida de cada indivíduo e de sua família sendo possível perceber que os conflitos familiares, antigos ou recentes, levam a falta de afeto entre os membros. Com a doença crônica os conflitos vêm à tona. Ainda mais com o tratamento da DP que entra na casa da pessoa, trazendo a vivência da doença, com grande quantidade de material e com máquina que acaba sendo partilhada por todos os membros de seu convívio.

1.2 Diálise peritoneal e suas rotinas na clínica

Vale destacar que o tratamento da DP é indicado como uma das opções para a substituição da função renal diminuída para menos de 15% de sua capacidade, o que gera aumento dos níveis séricos de creatinina, ureia e outros eletrólitos, condição incompatível com a saúde e a vida. O tratamento só é interrompido se o paciente tiver uma complicação infecciosa que leve a retirada do cateter ou má qualidade do tratamento e nesse caso, outra terapia é aconselhada.

O tratamento é diurno e noturno. As duas maneiras mais usuais de fazer a DP são: com bolsas manuais descartáveis (Diálise peritoneal Ambulatorial Contínua – DPAC), realizando a renovação do líquido durante o dia; ou através de uma cicladora, que será programada para a infusão do líquido, permanência e drenagem, de acordo com a prescrição médica - Diálise peritoneal Automatizada (DPA).

A qualidade do tratamento depende da capacidade da membrana peritoneal, que é alterada pela própria presença da solução de diálise glicosada, pela instalação de infecção na membrana peritoneal (peritonite), além da não realização do tratamento domiciliar segundo prescrição. O tratamento tem uma prescrição individualizada, baseada no teste de permeabilidade da membrana (PET) que indica o tempo de permanência do líquido que melhor se adequa com o tipo de transporte peritoneal.

Quando o transporte peritoneal é classificado como baixo transportador, o paciente precisa de longo tempo de permanência do líquido intraperitoneal, precisando realizar as trocas a cada cinco horas, totalizando quatro trocas ao dia. Isso pede do paciente e de seu familiar maior disponibilidade de tempo para o tratamento e possivelmente acarreta em maior desgaste para todos. Ao passo que no tratamento noturno (DPA) é possível fazer todos os procedimentos de limpeza e conexões e depois dormir e ao final de nove a dez horas, em média, desconectar e passar o dia livre.

A diálise peritoneal é um setor dentro da nefrologia onde o treinamento é uma ação exclusiva do enfermeiro. As rotinas já instituídas nas clínicas e hospitais são muito rigorosas. Existe descrita uma sistematização do treinamento, que compreende um cronograma a ser seguido pelo enfermeiro, no qual consta a quantidade total de encontros, com tempo estimado e temas abordados para cada dia. Esse modelo é uma versão adaptada dos manuais americanos e alemães, que não consideram a realidade e as necessidades da população brasileira.

O termo treinamento é o que convencionalmente denomina o período destinado a aprendizagem do paciente e familiar nas técnicas e rotinas dos procedimentos da DP que viabilizem o início do tratamento desta modalidade em domicílio. Informações são transmitidas pelo enfermeiro a respeito da troca de líquido peritoneal, os cuidados relacionados a doença renal crônica, com o cateter peritoneal, ambiente, higienização do ambiente, material e mãos, a fim de prevenir complicações, principalmente infecciosas com intuito de atingir adequada qualidade de tratamento.

O treinamento em DP engloba conteúdo teórico e atividade prática como desempenho manual. O paciente e ou familiar recebem informações a respeito da DRC;

da função renal e função renal residual; da fisiologia da DP; do implante do cateter intraperitoneal e seus cuidados; dos materiais permanentes e de consumo diário; da técnica do procedimento na prática, da adaptação e da higienização do ambiente domiciliar, material e mãos, conexões; além desses, temos a abordagem e o reconhecimento das complicações infecciosas e não infecciosas; registro diário do volume de líquido infundido e drenado; cuidados com alimentação, ingesta hídrica; e sobre a importância dos horários do procedimento para manutenção da qualidade.

Diante das informações descritas pelo o que representa o treinamento, vale destacar que a sua prática não considera cuidados com as emoções e dificuldades vividas pelos pacientes e seus familiares. Não há espaço para diálogo, para compartilhar experiências, logo visa a um depósito de informações. Neste sentido, não compartilho deste termo, mas por ainda ser usualmente utilizado no cotidiano do trabalho em DP, faço uso deste, mas ao final da dissertação será pertinente retomar e avaliar melhor o termo treinamento frente aos achados da pesquisa.

Na minha atuação profissional, o paciente junto ao familiar chegam para uma entrevista com o enfermeiro encaminhados pelo médico para planejar o início da DP. A rotina estabelecida antes do início do treinamento foi pautada apenas em uma entrevista com o familiar para apresentação e agendamento da visita domiciliar, implante cirúrgico do cateter intraperitoneal e treinamento.

A maior preocupação gerencial na DP é o chamado “*dropout*”, isto é, o índice que monitora o indicador quantitativo de saída do paciente do programa de DP por mês. As causas desta saída são diversas, sendo a peritonite a principal delas, além da retirada do cateter por infecção do orifício de saída e má qualidade da função da membrana peritoneal ou pela diminuição da capacidade de filtração da membrana peritoneal. O resultado deste índice representa para os gestores a efetividade e assertiva das informações dadas pelos enfermeiro.

As etapas descritas no manual de informações utilizado pelo enfermeiro não consideram as emoções do familiar. As novidades que surgem estão direcionadas aos aspectos técnicos, como novos manequins que simulam a entrada de líquido de diálise nos órgãos da cavidade abdominal, apostilas e cartazes informativos.

1.3 Papel do familiar no contexto da DP

No caso em que o paciente é uma criança ou adultos e idosos com necessidades especiais de saúde, se torna necessário treinar mais de uma pessoa da família. Ainda que o paciente possa realizar o procedimento sozinho, é solicitado pelo enfermeiro o acompanhamento familiar ou de qualquer outra pessoa disposta a ser treinada.

O indivíduo com doença renal crônica que realiza DP em domicílio precisa da família, mesmo que o próprio assuma as trocas de bolsa, o familiar está envolvido em algum processo, como pegar as bolsas que são pesadas e ficam em caixas, limpar o quarto, levar para exames e consultas. Em algum momento a participação do familiar será fundamental para a continuidade do tratamento.

Quando me refiro ao familiar e não a família, me preocupo em deixar claro que tenho a intenção de direcionar o atendimento a uma pessoa e não a um grupo de pessoas que coabitam. Acontece que uma ou mais pessoas da família assumem o tratamento de formas diversas e as emoções e sentimentos são individuais e de intensidade diferentes. O papel que aquele indivíduo vai desempenhar no tratamento de seu parente está ligada a relação de afetividade entre eles. O enfermeiro deve perceber as emoções de cada familiar para atingir as necessidades de cada um naquele contexto. “Cuidados focados em suas necessidades” (ELSEN, 2009).

Nem sempre é possível a disponibilidade de um familiar para assumir a tarefa de realizá-lo. Em outras situações, há dificuldade de engajar-se por conta da incompatibilidade de outras atividades agendadas. Sinais como apatia, acinesia, tensão, paralisação, faltas, impontualidade, dificuldades no aprendizado, demora na aprendizagem, são identificadas com frequência. Durante o processo de treinamento, são as informações ditas ou não-ditas que podem sinalizar muitas emoções.

Na maioria das vezes, o familiar é sensibilizado pelos profissionais de saúde, pois há necessidade de começar o tratamento pela urgência clínica do paciente e precisa que outra pessoa assuma. Muitas vezes ele é pressionado, não é dado a ele a opção de recusa. Exige dele compromisso, aprendizagem rápida e eficiente, mas não abrimos espaço para que ele possa dialogar sobre suas dificuldades, medos, fragilidades e necessidades. Em muitos casos, paciente se torna altamente dependente do seu familiar, o que acaba sobrecarregando-o. Não se pode esquecer que este familiar tem sua história de vida, que inclui casa, filhos, trabalho, lazer, compromissos diversos e repouso.

1.4 Emoções do familiar vivenciando a DP

Em sua maioria, os familiares chegam com dupla preocupação, a condição clínica de urgência do paciente e ausência de informações, com muitas dúvidas, inclusive a insegurança quando verbalizam como poderia fazer um tratamento em casa, não sendo ele um profissional de saúde.

Com frequência, observa-se familiares que começam o treinamento e, quando o tratamento inicia em domicílio não conseguem dar conta de tantos afazeres, o que compromete sua eficácia. Na maioria das vezes, somente um familiar fica responsável fazer tudo e aos poucos a sobrecarga é evidenciada nos sinais de cansaço aparente na fisionomia e na postura corporal.

Uma estratégia possível para controlar a realização adequada do procedimento é a visita domiciliar. Através da verificação do excesso de material, pela organização, limpeza do ambiente, inadequação da técnica do procedimento e lavagem das mãos no tempo incorreto. Além disso, observa-se as faltas nas consultas e as anotações são incompletas ou inadequadas. A pior consequência destas faltas ou descuido é a infecção da membrana peritoneal (peritonite), prejuízo na qualidade da diálise do paciente que pode levá-lo a sair da DP.

Os aspectos emocionais dos familiares devem ser considerados e inseridos como item de avaliação na rotina de treinamento, pois não é só o paciente que sente e está abalado com a doença e dependência do tratamento, mas toda a sua rede de apoio familiar. Ser responsável por um tratamento diário, complexo e em domicílio, requer preparo e apoio emocional. São fatores muito importantes para a adesão e sucesso do tratamento. É dever do enfermeiro assessorá-lo nesse processo, visto que, por assumir o cuidado de saúde do seu parente, ele não está livre de se estressar e adoecer.

Alguns familiares têm dificuldade em compreender a doença. No discurso referem que o seu parente ainda urina, pedem para que ele beba muita água, perguntam quando poderá parar de fazer o tratamento. Outros demonstram nervosismo, ansiedade, medo extremo de contaminar, ou tendo uma postura inerte/ paralisante.

Os familiares reagem de diferentes maneiras relacionado a mesma exigência. Alguns reagem menosprezando as informações dadas, não seguindo a risca as orientações, aumentando o risco e a frequência de complicações, como por exemplo, não lavar as mãos na sequência e tempo orientados. Em contraposição, existem

familiares que realizam a mais do que foi orientado. Neste caso, a sobrecarga de tarefas acaba esgotando este familiar mais rapidamente.

O enfermeiro precisa perceber as necessidades e emoções enfrentadas por cada familiar, que tem sua história de vida, conflitos e rotina. 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 (BRANCO, 2009).

1.5 Enfermeiro na prática da DP

Muitas vezes exige-se do familiar uma aprendizagem rápida, pois o paciente se encontra em urgência dialítica no domicílio ou internado, aguardando a capacitação do familiar para iniciar o tratamento.

Ao mesmo tempo, existe a necessidade da instituição de acelerar o processo de entrada do paciente em DP, para que haja um aumento mensal do número de pacientes, já que o repasse financeiro do SUS e convênios é de acordo com o número de pacientes por mês.

Ao iniciar a DP em domicílio, o familiar deve estar apto para realizar a técnica do procedimento, controlar o balanço hídrico da relação entre o volume de infusão da solução dialítica e de drenagem, saber agir nas intercorrências, além de dar conta de todos os cuidados relacionados com a doença renal e comorbidades e outras demandas de seu familiar.

Neste contexto diário, deve-se perguntar como as emoções do familiar são avaliadas/ valorizadas pelo enfermeiro para iniciar o processo novo, complexo diante de tantas recusas verbalizadas e não verbalizadas. O enfermeiro deve considerar essas variáveis para cuidar do familiar na riqueza de seu contexto que é de pluralidade.

A ideia de abordar o familiar no período pré-treinamento, surgiu com a preocupação de prepará-lo para tantas informações, num momento tão conturbado, com tantas mudanças, tanto no ambiente domiciliar, quanto na rotina de toda a família.

O alto índice de saída dos pacientes de programa de DP faz com que o treinamento dado pelo enfermeiro seja alvo de constante discussão e críticas, sendo exigido o desenvolvimento de novas estratégias que possam aprimorá-lo.

Existem percepções, ao meu ver, equivocadas por parte do enfermeiro, pelo fato

de ser uma agenda de treinamento cujo enfoque técnico subjulga os aspectos sensíveis e quando o conteúdo teórico do fazer se sobrepõe as informações de como o familiar se encontra naquele momento.

O enfermeiro é um educador na DP, mas ele não se apropria dos conteúdos pedagógicos para considerar na sua ação, não só a cognição e a destreza, mas também os aspectos psicoafetivos e psicomotores. Quando a emoção não é valorizada, como se pode exigir do familiar a efetividade na cognição, destreza manual, na memorização do passo a passo e obediência da sequência lógica? A capacidade de memorização fica afetada e/ou prejudicada.

O enfermeiro deve atender o familiar com um cuidado individualizado e próprio às suas necessidades, que são diferentes do paciente. É necessário reconhecer seus valores e avanços, atentar para suas necessidades, pois dele depende o sucesso do tratamento. É preciso conhecer este indivíduo para promover atitudes e práticas que facilitem o processo de adaptação do familiar à diálise.

É necessário mobilizar competências que, muitas vezes são invisíveis, como dar suporte e tranquilidade, delicadeza e amabilidade, simpatia, animar, usar do humor, ter paciência, aliviar o sofrimento, conhecer o cliente e ajudar a resolver os seus problemas. Deste modo os enfermeiros gerem as emoções do cliente, os sofrimentos inerente aos processos de saúde e doença, bem como a própria experiência emocional de cuidar (VILELAS e DIOGO, 2014).

A proposta do estudo, portanto, é identificar as percepções do enfermeiro acerca das emoções do familiar no período pré-treinamento em DP. A relação do cuidado na DP exige do enfermeiro uma parceria iniciada no pré-treinamento que se estende por todo o tratamento. A DP exige um acompanhamento que mantém o familiar em contato direto com o enfermeiro para retirar dúvidas e manter a continuidade.

A maneira meticulosa em que a teoria e prática da DP são transmitidas para o familiar precisa vir acompanhada de uma preocupação em entender e atender os sentimentos e emoções que acompanham este sujeito naquele momento. O pré-treinamento não deve refletir um modelo tecnicista, que atenta apenas para as questões relacionadas à parte técnica e objetiva do tratamento sem considerar os aspectos emocionais que cercam os indivíduos assistidos. Bax e Araújo (2012) atentam que “o estresse [...] também dificulta a capacidade de entendimento e produz uma seletividade no ouvir”.

Sendo assim, as questões norteadoras foram definidas.

1.6 Questões Norteadoras

1. Qual a percepção do enfermeiro sobre a emoção do familiar no pré-treinamento da DP?
2. Como se dá a avaliação relativa à emoção do familiar pelo enfermeiro na etapa pré-treinamento da DP?

1.7 Objeto de estudo

Percepções do enfermeiro sobre emoções do familiar no pré-treinamento em diálise peritoneal.

1.8 Objetivos

1. Identificar as percepções do enfermeiro sobre emoções do familiar no pré-treinamento da DP;
2. Analisar as percepções sobre emoções à luz do enfermeiro no pré-treinamento da DP;
3. Discutir como a avaliação das emoções pelo enfermeiro reflete no treinamento do familiar em DP.

Este estudo objetiva identificar se o enfermeiro preocupa-se ou não com a emoção do familiar, se ele está aberto, sensível às necessidades do mesmo, antes que ele comece a receber tantas informações. Acredita-se que se o familiar for atendido na sua totalidade, pluralidade, desde o primeiro contato com o tratamento, ele possa enfrentar com mais tranquilidade todo o processo.

A pesquisa sobre percepção do enfermeiro como educador implica compreender o contexto que o familiar se encontra. “Precisamos saber como responder às suas necessidades e quais são os nossos próprios poderes e limitações”(SANTOS et al., 2010).

O pré-treinamento deve ser um momento de escuta do enfermeiro frente a trajetória do familiar e dos sentimentos envolvidos. A escuta sensível, descrita por Barbier (2002), propõe que o profissional de saúde tenha uma postura diferenciada em relação ao paciente/familiar, para uma abertura holística. “Trata-se na verdade de se

entrar numa relação de totalidade com o outro, tomado em sua existência dinâmica. Alguém só é pessoa através da existência de um corpo, de uma imaginação, de uma razão e de uma afetividade, todos em interação permanente”. Na prática, a escuta sensível aceita e respeita esta verdade.

“Outra característica necessária é saber ouvir e saber falar. São faces do aconselhamento: é necessário saber ouvir para identificar adequadamente as necessidades familiares, e é necessário saber falar para promover as intervenções necessárias. Aprende-se a ouvir dedicando tempo às pessoas, sentando para escutá-las e tornando importante a demanda do outro sem preconceitos. Torna-se apto a falar aquele que associa conhecimento a bom-senso; as intervenções têm tempo certo para ocorrer”. (PENNA, 2015)

Araújo (2000) complementa que é por meio dessa comunicação não-verbal do cliente, que identificamos, por exemplo, se a pessoa está com dor, com medo, irritada, ansiosa, preocupada ou sentindo-se mal. Entre essas manifestações destaca-se a expressão facial e a corporal (cinésica ou postura física e gestos), ou seja, os movimentos do nosso corpo.

De acordo com Barbier (2002) e Araújo (2000): “o ouvinte-sensível não julga, não mede, não compara, mas tenta compreender a partir da amplitude dos sentidos: audição, tato, gustação, visão, olfato”. O profissional de saúde deve reservar tempo para escutar desde o período pré-treinamento e durante todo o processo que se segue com o tratamento de terapia substitutiva renal.

1.9 Contribuições do estudo

O conhecimento produzido pelos enfermeiros especialistas em DP servirá de base para subsidiar a prática assistencial do enfermeiro no pré-treinamento e durante o treinamento do familiar, pois possibilitará o desenvolvimento de um cuidado diferenciado na área de nefrologia, que poderá ser aplicado, não só para a aprendizagem da DP, como também, em qualquer outra atividade do enfermeiro relacionado a educação em saúde.

O estudo traz em relevo as percepções sobre emoções que valorizam a sensibilidade da Enfermagem, que vão na contramão da sociedade em que vivemos que eleva o conhecimento e o saber técnico e minimiza os sentimentos. Sociedade que prioriza o prazer momentâneo. Este estudo visa a resgatar reflexões sobre o saber cuidar, de oferecer um cuidado integral, centrado na pessoa. As emoções fazem parte do nosso corpo exteriorizadas através de expressões corporais e faciais.

Na área do ensino, a pesquisa servirá como suporte para o aprofundamento e reconhecimento do valor atribuídos por enfermeiros à emoção do familiar no pré-treinamento. Além de servir de base para retroalimentar o ensino relativo à emoção e a aprendizagem do familiar aos enfermeiros na graduação e pós-graduação.

Na pesquisa, a produção de conhecimento pode redimensionar a abordagem do enfermeiro durante o pré-treinamento de DP. Respondendo à Agenda Nacional de Prioridade de Pesquisa em Saúde (2008) que inclui as nefropatias agudas e doenças renais crônicas.

Além de fortalecer os resultados do projeto de pesquisa guarda chuva do Grupo de Pesquisa Comunicação Enfermagem Hospitalar - Cliente de Alta Complexidade, do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar, do Departamento de Enfermagem Médico Cirúrgica (NUPENH/DEMC). O projeto intitulado “*Comunicação como tecnologia de cuidado do enfermeiro na nefrologia: programa de intervenção*”, desenvolvido no período de 2014 a 2016, conta com Bolsa de Produtividade do CNPq - nível 2, da orientadora, foi aprovado na Plataforma Brasil, CAAE: 19205813.8.0000.5238.

1.10 Justificativa e Relevância

Este estudo se justifica na preparação do enfermeiro educador, que deve-se apropriar dos conteúdos pedagógicos, que incluem cognição, aspectos psicomotores e psicoafetivos para a efetividade do aprendizado.

Para melhor aprofundar esta temática, foi realizada uma busca bibliográfica preliminar de artigos científicos e teses em bases de dados BIREME, e CINAHL no período de 30 de setembro de 2014 a 30 de outubro de 2014. Novamente uma busca foi realizada em abril de 2015. E em outubro de 2015.

Alguns estudos se mostraram relevantes, no sentido de estudar o impacto na qualidade de vida das famílias que cuidam de paciente em DP no domicílio. Num estudo publicado em 2006, na American J. Kidney Disease (BELASCO et al.), utilizou um questionário de qualidade de vida e uma escala de sobrecarga do cuidador, para comparar qualidade de vida entre cuidadores familiares de pacientes idosos em Hemodiálise e Diálise peritoneal. E os resultados mostraram que os familiares de pacientes idosos em diálise, especialmente os quais estão em DP, experimentam um

aumento significativo de sobrecarga e efeitos adversos na qualidade de vida dos mesmos.

Em outro estudo semelhante publicado em 2013, *Transplant Proc* (AVSAR et al.), comparou o estado emocional e psicológico e a sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes em DP e de pacientes transplantados renais. O resultado mostrou que os familiares de pacientes em DP tem um aumento das taxas significativamente maior de ansiedade e depressão comparado ao grupo de familiares de transplantados renais. Além de uma pior qualidade de sono e níveis de sobrecarga maiores entre os familiares cuidadores de pacientes em DP.

O Ministério da Saúde (MS) publicou em Diário Oficial uma Resolução (RDC Nº 11, 13 de março de 2014), que dispõe sobre os requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Diálise e dá outras providências, mostrando a preocupação com o aumento do número de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico. Dentre as alterações está o aumento do incentivo financeiro dado por cada paciente tanto em DP quanto em hemodiálise. Outra mudança é que os estabelecimentos de saúde poderão ser habilitados apenas para prestar assistência em diálise peritoneal, de forma desvinculada da modalidade de hemodiálise, possibilitando maior autonomia ao tratamento e incentivando o aumento de vagas para os pacientes que precisam da DP. Esta medida se dá pela falta de vagas nos programas de HD no Brasil. Muitos pacientes ficam longos períodos internados nos hospitais aguardando vaga para uma clínica de HD.

Esta ação soma-se ao Programa Melhor em Casa lançado pelo MS em outubro de 2011, Portaria 2.527. O programa amplia o atendimento domiciliar aos brasileiros no Sistema Único de Saúde (SUS), onde o paciente em DP está inserido nas ações deste programa. No Art. 25, refere-se à modalidade Atendimento Domiciliar 3, a qual destina-se aos usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, com necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de equipamentos, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção à saúde. E o Art. 26 completa com os critérios de inclusão para cuidados nesta modalidade, no inciso II, no qual inclui a necessidade do uso de equipamentos/procedimentos de diálise peritoneal.

Em 2008, na Agenda Nacional de Prioridade de Pesquisa em Saúde, as nefropatias agudas e doenças renais crônicas entraram devido a sua alta morbimortalidade e seu alto custo socioeconômico, diagnóstico precoce, tratamento

adequado e potencial de modificação da evolução da doença. Além de estudos sobre o mecanismo da doença, avaliação tecnológica para o aprimoramento da terapia renal substitutiva e a farmacovigilância dos medicamentos de uso contínuo.

A má qualidade do ensino do familiar ao tratamento, acarreta a má qualidade da diálise, ocorrência e recorrência de peritonites, conseqüentemente aumento de internações, com intuito de retirar o cateter de DP, confecção de nova ou várias tentativas de acesso vascular temporário (cateter de duplo lúmen) e transferência para o tratamento da hemodiálise e confecção de acesso vascular permanente. O custo inicial com o tratamento da DP é muito alto, pois se soma o implante cirúrgico do cateter (149,75 reais), uso do material de treinamento (664,52 reais), entrega do material e cicladora em domicílio (1960,00 reais), os quais elevam o custo deste tratamento que é coberto pelo Sistema Único de Saúde (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2013).

CAPÍTULO II

BASES CONCEITUAIS

2.1 Enfermeiro reconhecendo a família

Santos (2005, p. 100) descreve:

A profissão de Enfermagem é marcada pelo trabalho manual, pois os agentes que lidam, com suas mãos, com o limpo e o sujo, quando cuidam dos seus clientes. São seres humanos que pensam com o coração e por isso são delicados, sensíveis, piedosos, compassíveis, generosos, sofridos, cansados, abnegados, disponíveis.

O desenvolvimento das ações de Enfermagem nas famílias tem crescido no Brasil com o advento do Programa de Saúde da Família, atualmente nomeado como Estratégia de Saúde da Família, que começou a ser implementada em 1994, pelo Ministério da Saúde, mas que neste caso estão mais voltadas a prevenção e promoção de agravos. Segundo Wright e Leahey (2011), o ritmo lento do desenvolvimento das intervenções de Enfermagem nas famílias se deva, em parte, à não apreciação do vínculo existente entre doença e dinâmica familiar. Elas ressaltam também a importância de terem enfermeiras preparadas para trabalhar com a família.

Família é entendida por meio de propriedades que abordam desde o seu surgimento até a elaboração de vínculos mais fortes com o convívio diário de seus integrantes. Como conceito pode-se definir que a família inicia-se a partir do momento em que pessoas passam a viver juntas gerando vínculos afetivos e/ ou vínculos sociais, independente de relações consanguíneas, em que é necessária a construção de laços relacionais saudáveis, sentimento de pertencimento e objetivos comuns, mesmo que temporais. Essa família sofre influências internas na forma de organizar-se de acordo com gêneros, gerações e ciclos de vida representados em sua constituição. E também recebe influências externas, em maior ou menor intensidade, figuradas pela família estendida de seus membros. (PENNA, 2015)

Para que a relação do enfermeiro com a família seja produtiva, Wright e Leahey (2011) descrevem que é importante o reconhecimento por parte do enfermeiro e de novas formas de viver, definido por complexa conjuntura social atual. O sofrimento do indivíduo membro da família pode ser um poderoso ponto de partida para iniciar a compreensão, o relacionamento enfermeiro-família é intensificado e fortalecido.

Vale ressaltar que a conformação e o conceito de família sofreram alterações com o surgimento de novas formas de viver, definido por complexa conjuntura social atual.

Formas de organização familiar, com composições relacionadas à coabitação (sem vínculos parentais), à residência em tetos (unidade habitacional) distintos, intergeracionais (mais de duas gerações envolvidas), às vezes sem a presença direta de responsáveis por aquela unidade familiar. (PENNA, 2015).

O enfermeiro deve estar atento aos sinais corporais emitidos pelo familiar, e ter uma escuta sensível (BARBIER, 2002), livre de julgamento, aproveitando este momento para trabalhar as necessidades subjetivas, apontadas nas expressões corporais e no discurso deste familiar.

Quando os enfermeiros reconhecem o sofrimento do indivíduo e são compassivos e evitam julgamento, as famílias em geral se tornam mais dispostas a revelar medos e aflições. Com a abertura para o diálogo do familiar com o enfermeiro, é possível que através da comunicação verbal a pessoa expresse seus sentimentos e emoções que as movem naquele momento.

É possível também que o enfermeiro perceba as emoções através da comunicação não-verbal, podendo complementar a informação verbal, enfatizar, contradizer, substituir e oferecer indícios sobre emoções.

Na DP, a ação do enfermeiro será direcionada ao papel do familiar como participante ativo do tratamento do paciente com doença renal crônica que necessita do tratamento da DP. Mas para que este papel será desenvolvido com segurança e efetividade, o enfermeiro deve ser capaz de avaliar as necessidades de cada familiar envolvido. Com o intuito de facilitar a adaptação de um tratamento domiciliar, diário, complexo e com uso de tecnologia.

A rotina daquela família será alterada e as mudanças poderão causar até o adoecimento dos mesmos. Com frequência, o seu parente adoecido precisa de cuidados por tempo integral. Nós devemos propor ajustes que minimizem o seu desgaste e sua sobrecarga, com intervenções de Enfermagem voltadas a proteção e promoção da saúde da família.

Segundo Wright e Leahey (2011), as enfermeiras que adotam a crença de que a doença é um assunto da família, induzem a pensarem nas famílias de forma interativa ou recíproca. O enfoque dominante na avaliação e intervenção de Enfermagem na família deve ser de reciprocidade entre saúde-doença e família. “As enfermeiras estão encontrando famílias que se apresentam como unidade para a assistência e cuidados dos problemas de saúde.”

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 (BRANCO, 2009).

O enfermeiro deve ter cautela ao avaliar a família e seus problemas e propor intervenções, pois podem-se identificar situações que julgamos como problema, sendo avaliado na perspectiva da nossa visão de mundo. Respeitar os hábitos e a cultura são essenciais.

2.2 Contexto da diálise peritoneal

No último censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2013), confirma que a hipertensão arterial sistêmica seguida pela diabetes mellitus são as principais causas da DRC.

Como os sintomas demoram a aparecer, e normalmente inicia-se com sinais e sintomas inespecíficos, como náuseas, vômitos, prurido no corpo todo, insônia, cansaço, fraqueza, a pessoa vai convivendo com esta situação, demorando a procurar atendimento médico. O familiar do paciente costuma relatar que observava uma mudança naquela pessoa, como um cansaço, desânimo, além de algumas mudanças nos hábitos, inapetência e insônia.

O medo em procurar atendimento médico e a adaptação do corpo aos sintomas, faz com que o diagnóstico seja tardio. Com muita frequência, a pessoa chega no hospital em situação de emergência, com quadro clínico de desorientação, agitação, dispnéia, náuseas e vômitos, anorexia, oligúria e/ou anúria. A disfunção renal é identificada pelos exames de sangue, através dos resultados dos marcadores, uréia, creatinina e potássio. Após a confirmação do diagnóstico e a gravidade da sintomatologia, torna-se necessário substituir a função renal por uma terapia dialítica.

É possível substituir a função renal através dos métodos dialíticos: diálise peritoneal ou hemodiálise; ou pelo transplante renal. A priori os pacientes podem optar pelo método de substituição renal, a menos que exista alguma contraindicação médica, como idade, comorbidades, urgência para o início. Além disso, o mesmo paciente pode e deve realizar mais de um método ao longo da vida, possibilitando um aumento de sua sobrevida.

De acordo com o Censo 2013, existem mais de 100 mil pessoas em diálise no Brasil, sendo 9,2% em DP. O valor deve ser bem maior, pois somente 50,8% das clínicas responderam ao Censo. O SUS é a fonte pagadora para 84% dos pacientes.

Neste momento, se não houver urgência dialítica (risco de morte eminente) ou contraindicação absoluta, o paciente e seu familiar poderão optar pelo tratamento e deverão ser informados das opções (hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal) e encaminhado para o serviço competente.

Na opção da DP, o enfermeiro agendará uma entrevista no setor. Nesta entrevista é apresentada a terapia e realizado agendamento da visita domiciliar, implante cirúrgico do cateter intraperitoneal e início do treinamento. A DP é uma opção de tratamento dialítico ambulatorial, que tem como características a preservação da diurese residual, sendo indicada para todas as idades (DAUGIRDAS, 2008).

Durante a entrevista, o enfermeiro explica que o tratamento deve ser realizado em domicílio, diariamente. Pode ser feito na unidade de DP somente até que o domicílio esteja adaptado para o tratamento e o paciente e familiar treinados. O acompanhamento é ambulatorial, com consultas mensais com médico e enfermeiro e, de acordo com a necessidade, com nutricionista, assistente social e psicólogo.

A visita domiciliar é feita pelo enfermeiro antes de iniciar o tratamento e semestral após o início. Tem como objetivo identificar possíveis riscos de infecção, observando se o local é limpo e arejado, se tem porta e janela; mofo nas paredes e teto; uso de cortinas e tapetes, que não podem ser usados; local para lavagem das mãos com torneira alta; verificar água tratada; presença de animais domésticos, que não podem circular pelo local da tratamento; verificar local para armazenamento de mais de 20 caixas contendo bolsas e materiais que são entregues mensalmente.

O enfermeiro tem a função difícil de ajustar a casa ao tratamento. Muitas vezes, é necessário descaracterizar o ambiente, tirando objetos, como tapete, muitos livros, cortina, entre outros. É imprescindível solicitar alterações com muita cautela, pedir para alterar somente o necessário, respeitando a história de vida daquela família.

O implante cirúrgico do cateter intraperitoneal é agendado com o cirurgião geral. É realizado através de uma microcirurgia, com anestesia local, com ou sem sedação (de acordo com o cirurgião), momento no qual o paciente fica somente um dia no hospital, retornando no mesmo dia para seu domicílio. O paciente e familiar são orientados quanto aos cuidados com o cateter para prevenir infecção local.

O treinamento para a realização da DP inicia-se numa unidade de diálise e a médio prazo ele objetiva a continuidade em domicílio. O tempo de duração de cada treinamento é de mais ou menos duas horas, sendo necessário em torno de cinco a sete encontros. Para o cumprimento da rotina existe no setor um catálogo informativo para o paciente e familiar, desenvolvido pela empresa fabricante do material utilizado na DP, construído com o intuito do enfermeiro ter as informações necessárias divididas por dia de treinamento, sendo um modelo sistemático para que todas as informações sejam passadas, sem risco de negligenciar qualquer uma.

Figueiredo e Machado (2009), destacam que:

O cuidado ocorre como ação direta na permanência/ presença de quem cuida, cujas condutas devem ser: querer cuidar, envolver-se para manter a saúde e/ou a vida quando o cliente estiver em risco; criar um ambiente rico em estímulos auditivos, visuais e espirituais, desde o conhecimento sobre cada cliente, para ofertar o que ele gosta, deseja ou necessita. Sendo este um cuidado individual e intransferível; estar emocionalmente bem para transmitir energia mental-corporal positiva; ser capaz de pensar e refletir sobre o cuidado que está ofertando ao cliente e de pensar como seria estar no seu lugar; avaliar o que faz como cuidado, quando seus movimentos corporais científicos, práticos, políticos indicam possibilidades de contribuir para manter o corpo no fluxo da vida, ligado ao ambiente, às pessoas de seu afeto e se o ambiente apresenta-se como terapêutico.

O treinamento é um cuidado exclusivo do enfermeiro em DP. O profissional deve ser maleável e estar atento aos aspectos subjetivos expresso pelo familiar de forma verbal e não verbal. Deve estar disposto a ouvir, sem a intenção de julgar, mas sim de compreender o familiar em seus sentimentos e necessidades físicas, mentais e espirituais. O enfermeiro deve estar aberto a utilizar novos caminhos e estratégias visando aprimorar o cuidado de forma integral a este sujeito.

2.3 Desafios do familiar

A instituição familiar tem-se apresentado como elemento essencial para o processo de viver de todo ser humano, não apenas como uma ideia abstrata, mas como fenômeno parte de uma sociedade, que evolui com a mesma. Apesar das mudanças ocorridas em sua estrutura e organização, a família, por sua vez, tem sido identificada em diferentes épocas, como uma unidade que cuida de seus membros ao longo do seu processo de viver e nas diferentes etapas da vida de cada ser humano (WRIGHT e LEAHEY, 2011).

Iniciar o tratamento de DP não é uma decisão fácil para a família que necessita assumir o cuidado diário e domiciliar do seu parente. A partir da minha prática profissional observo que muitos pacientes e familiares trazem consigo ideias pré-concebidas sobre o tratamento, como alguém da família ou vizinho que tenham realizado o procedimento, essas vivências costumam ser negativas, dificultando a aceitação e contribuindo com medo das possíveis complicações.

O familiar precisa assumir uma responsabilidade e possíveis gastos com alteração e ou adaptação do ambiente, que pode necessitar de obra, pintura, consertos de portas e janelas. Além de compra de mesa, materiais de consumo (álcool 70%, papel toalha, gaze, fita de esparadrapo), deve providenciar retirada de tapetes, cortinas.

Segundo Abrahão et al. (2010) alguns aspectos são imprescindíveis e devem ser observados e cobrados dos familiares:

Ambiente apropriado e higienizado, organização e limpeza todo o material necessário à DP, antissepsia das mãos em tempo e número de vezes recomendado conforme a modalidade de DP utilizada, abertura e fechamento de torneira com os cotovelos, uso de produtos indicados à limpeza do cateter, uso de máscara, portas e janelas do cômodo de diálise fechadas, seguimento dos passos determinados à modalidade dialítica sem modificação ou troca de ordem dos mesmos, conexões cuidadosas e corretas dos equipos de diálise, drenagem, permanência e infusão de acordo com a terapia utilizada, cumprimento da prescrição do número de trocas dialíticas na DPAC e de ciclos na DPA, desprezo do efluente em ralo ou vaso sanitário.

Atualmente, há uma dificuldade em eleger os membros da família que serão os responsáveis pelos cuidados ao paciente em DP, sendo que muitos trabalham, estudam, moram longe. Alguns deixam seus empregos para cuidar do parente, com isso a renda familiar cai. E os riscos de adoecimento físico e psíquico do familiar que cuida aumentam. No caso em que mães cuidam dos seus filhos que necessitam de DP, acabam tendo pouco tempo para cuidar dos outros filhos, marido e casa.

O controle da remoção de líquidos na DP, juntamente com o controle e restrição da ingesta hídrica são cuidados imprescindíveis que o familiar e o próprio paciente precisam ter diariamente para a prevenção e controle da hipervolemia. A cada mês, durante as consultas de Enfermagem, o enfermeiro avalia o balanço hídrico da DP, volume urinário (previamente solicitado) e anotações sobre a ingesta hídrica.

O familiar tem um papel decisivo no tratamento, pois além de precisar aprender a fazer o tratamento, deve manter o local limpo e organizado, prover alimentação adequada, cuidados com a higiene do paciente, local limpo para armazenamento do material. Abrahão et al. (2010) refere que as condições e o local onde fica armazenado o

estoque de bolsas de diálise, visto que locais úmidos, empoeirados, com excesso de sujeira ou mofo podem comprometer a qualidade dos produtos e colocar em risco a saúde do paciente.

A fragilidade física e mental do doente renal crônico faz com que ele dependa cada vez mais dos familiares. Na situação apresentada, o familiar é o único capaz de dar continuidade ao tratamento. Na maioria das vezes, o familiar não tem opção, a sobrevivência do doente depende de sua ação. O enfermeiro deve estar sensível a todos os sinais verbais e não verbais do desgaste e adoecimento deste familiar.

A ideia de atuar no pré-treinamento é de trabalhar as emoções que estão “à flor da pele” neste período mais crítico, momento em que os sintomas da uremia estão exacerbados aumentando o sofrimento do paciente, e no qual o familiar é pressionado para aprendizagem rápida e eficiente.

Deve-se atentar para as necessidades do familiar, sendo um indivíduo, que não tem a doença, mas precisará assumir um tratamento novo, diário e que necessita de dedicação e tempo. Ele não estará preparado ao técnico se o emocional não for considerado nessa intervenção.

Waidman; Elsen; Marcon (2006) destaca que “apesar da família conviver com saúde e doença, existem determinadas patologias que abalam de forma incontestável sua estrutura e organização”. É incontestável que o tratamento da DP em domicílio muda a rotina dos membros da família, principalmente daqueles que se comprometeram em realizar o tratamento.

2.4 Comunicação verbal e não verbal no pré-treinamento em DP

Saes e Araújo (2004) descrevem que cabe à enfermeira desenvolver habilidades técnicas e humanas para intervir, o que demanda o desenvolvimento de sua capacidade em se comunicar. O ato de se comunicar acontece através de formas verbais e não verbais e tem como objetivo a troca de informações. Em consequência, as relações interpessoais ficam limitadas, empobrecendo o processo comunicativo.

Cada familiar traz consigo uma cultura, educação e vivência diferentes. O enfermeiro para iniciar o treinamento em DP necessita escutar primeiro, traçar metas considerando as dificuldades individuais, como o lidar com a doença, com o doente, e com a adaptação do ambiente.

A partir deste momento, deve-se adequar uma linguagem verbal, tentando sempre trazer exemplos ligados ao ambiente de vida deste familiar, facilitando uma aproximação e uma identificação maior deste indivíduo com o enfermeiro e com o tratamento. Atentando para que os gestos, as expressões e atitudes sejam condizentes com a comunicação verbal.

No caso da DP existe uma preocupação do enfermeiro com um treinamento rápido e eficaz, liberar para casa e prevenir complicações, respectivamente. Saes e Araújo (2004) complementam:

A prática da Enfermagem em unidade renal mostra que a equipe direciona as prioridades do cuidado para as questões técnicas, que exigem atenção especial a fim de evitar a ocorrência de acidentes durante os procedimentos, o que é esperado. Entretanto, este foco nas questões técnicas desvia a atenção da Enfermagem do comportamento da clientela e assim as expressões não verbais por ela transmitidas não são suficientemente valorizadas. Na verdade o enfermeiro é cobrado e acaba entrando num ritmo acelerado para treinar cada vez mais famílias no mês.

A comunicação verbal e não verbal harmoniosa estabelecida no pré-treinamento gera uma relação de confiança, respeito, cooperação entre enfermeiro e familiar que dará frutos por todo tratamento. A atividade lúdica tem ajudado a estabelecer esta comunicação no pré-treinamento.

Araújo (2000) reflete que é urgente a necessidade dos enfermeiros conhecerem ou resgatarem no nível consciente, a comunicação não-verbal emitida por eles e pelos clientes, já que ela é a verdadeira "delatora" das nossas intenções, objetivos, crenças e sentimentos.

A comunicação não-verbal e sua significação sempre está vinculadas ao contexto. O corpo fala e para que a sua interpretação seja plena necessita-se da avaliação verbal dos sinais percebidos. [...]. Frequentemente, é por meio dessa comunicação não-verbal do cliente, que identificamos, por exemplo, se a pessoa está com dor, com medo, irritada, ansiosa, preocupada ou sentindo-se mal. Entre essas manifestações destaca-se a expressão facial e a corporal (cinésica ou postura física e gestos), ou seja, os movimentos do nosso corpo (ARAÚJO, 2000).

A relação do enfermeiro com o familiar se inicia no pré-treinamento e se dá de forma contínua enquanto durar o tratamento. Nesta pesquisa, há o interesse pela etapa de pré-treinamento. Os familiares que iniciarão a aprendizagem raramente têm algum conhecimento na área de saúde, normalmente só o essencial para cuidar do seu familiar.

Um modelo rígido de treinamento, como aulas somente expositivas, habitualmente, dificulta e retarda o aprendizado. Por isso, defendo um compartilhamento de informações na aprendizagem do procedimento da DP. Onde a comunicação pode ser

livre e espontânea, que demonstre o real entendimento do familiar frente a tantas informações e emoções envolvidas no pré-treinamento.

Percebo que a comunicação neste primeiro momento se faz de maneira truncada, com alguns ruídos, o familiar e o paciente estão com dúvidas clínicas em relação a indicação médica sobre a escolha do tratamento dialítico.

Para que a comunicação seja estabelecida de forma coerente, é necessário o elemento da escuta. Pode ser, naquele momento, o que ele precisa é que o enfermeiro passe o conhecimento científico a respeito do tratamento dialítico.

A escuta é uma importante técnica de comunicação terapêutica pela necessidade de avaliação precoce sobre o que não é dito, ou é interdito por ele, ou dele, mas também na necessidade de ressignificar conceito para para efetuar ato capaz de gerar um cuidado efetivo. (AZEVEDO, 2015).

Escutar é diferente de ouvir; é mais do que perceber os sons por meio da percepção auditiva. Configura-se em um processo emocional e cognitivo ativo e complexo que, partindo da percepção auditiva, considera as variáveis atenção, interesse e motivação. (PAES, 2012)

Requer do enfermeiro uma habilidade que precisa ser desenvolvida para que o cuidado seja integral.

CAPÍTULO III

ABORDAGEM TEÓRICO METODOLÓGICA

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa, norteada e analisada à luz do referencial teórico dos princípios da Sociopoética (Araújo, 2000), apropriando-se do método do Grupo-pesquisador, produção em grupo, junto aos enfermeiros com experiência em diálise peritoneal.

A produção de dados é desenvolvida com o princípio de pesquisar com o corpo todo (SANTOS, 2005, p.218), a partir do tema gerador utilizando produção artística por meio da técnica de desenhos na confecção do corpo como “território mínimo” e como “território total” e síntese em forma de poesia e verso, através de construção individual e coletiva.

O pesquisador, na verdade, tem um papel de facilitador, pois não produz os dados, mas trazem sua contribuição própria na leitura dos dados, e os participantes são co-pesquisadores. Isso significa que o facilitador e os co-pesquisadores participam em pé de igualdade no processo da pesquisa na Sociopoética (SANTOS, 2005, p.5).

Este estudo traz em seu bojo metodológico avaliar as percepções do enfermeiro sobre emoções do familiar no pré-treinamento em DP.

3.1 Destacando o Referencial

Primeiramente porque optar pela Sociopoética? Nos estudos sobre o método, deparei-me com a reflexão de Santos (2005, p.101), foi quando reafirmei que estava no caminho certo: a Sociopoética é uma abordagem que não comporta pesquisadores rígidos, engessados, racionais, não apaixonados, não-sensíveis, não-desejantes, não-sensuais, não-sonhadores. É utilizando a Sociopoética que é possível errar, acertar, se emocionar, ou seja ter alegria, tristeza, angústia e medo. E através de uma produção de conhecimento respeitando os princípios e as recusas da Sociopoética, podemos escutar o corpo como um produtor de conhecimento vivo e ativo.

De acordo com Gauthier (2003): “quando escolhemos trabalhar com pesquisa qualitativa porque para nós nada de bem relevante pode ser dito sem que tivéssemos, antes, ouvido as pessoas sujeitos das pesquisas.” O ouvir mais por parte do pesquisador, no processo inteiro da pesquisa, “da produção dos dados até sua análise e interpretação”.

Daí segue um princípio forte: pesquisar, na área das ciências humanas e da sociedade, é um tecer-juntos, é a criação coletiva de um intertexto, de um tecido onde se cruzam os saberes, na esperança da emergência de uma roupa nova, nunca vista: de um **conhecimento inovador** (Gauthier, 2003).

Desta forma, o método permitiu que os enfermeiros refletissem e abordassem de maneira lúdica e livre voltadas as percepções sobre emoções do familiar que passará por um processo de aprendizado em DP. Podendo assim, dividir experiências e vivências com enfermeiros altamente capacitados sobre emoções do familiar. Esta abordagem prevaleceu para um objeto subjetivo, que considera sentimento de outro ser humano que depende de seus cuidados. Sendo o tema emoções não adequado de ser abordado utilizando técnicas tradicionais, pouco ou nada flexíveis.

A pesquisa Sociopoética é um novo modelo de construção coletiva do conhecimento, produção em grupo, que tem como pressupostos básicos que todos os saberes são iguais em direito e que é possível fazer da pesquisa um acontecimento poético (do grego *poiesis*=criação).

Na pesquisa Sociopoética os sujeitos efetivamente produzem, analisam e validam os dados produzidos, junto ao pesquisador, enquanto o pesquisador atua como facilitador da pesquisa.

A Sociopoética pretende atender a essa exigência pela análise do pensamento do grupo pesquisador como se o grupo fosse um filósofo só, criador de conceitos. Aí o grupo pesquisador precisa mesmo da ajuda do/a facilitador/a da pesquisa, que tranqüilamente, em casa, vai se perguntar: Como esse grupo estrutura o real? (Gauthier, 2003).

A Sociopoética, como instrumento metodológico e tecnológico, alerta para a responsabilidade ética de favorecer a dialogicidade no cuidar / educar (SANTOS e GAUTHIER, 2005).

Os princípios da Sociopoética valorizaram as emoções e sentimentos do familiar, pois dá atenção aos valores e as dimensões do eu, da pessoa, do sujeito e do cidadão no cuidado de Enfermagem.

3.1.1.Princípios da Sociopoética

Com relação ao seu corpo teórico, a Sociopoética fundamenta-se em cinco princípios, como descreve Santos et al. (2005).

Para alcançar os objetivos, o **primeiro princípio** da Sociopoética propõe **aplicação do grupo-pesquisador como dispositivo que facilita a abordagem de**

temas subjetivos, buscando obter o não dito do indivíduo dentro do contexto do grupo. Além de possibilitar a aprendizagem mútua, entre o pesquisador e o co-pesquisador. (SAES e ARAÚJO, 2004). O grupo-pesquisador é a alma da Sociopoética.

O pesquisador tem a função de facilitador e os participantes são co-pesquisadores, pois entende-se o papel ativo do sujeito para a construção do conhecimento. Duque (2005) complementa que essa integração é o que define o grupo-pesquisador, sobressaindo, também, temos o papel da criatividade do tipo artístico.

O indivíduo, ao relacionar-se com o mundo, com os outros e consigo mesmo, adquire maior sensatez, o que conduz à resolução de problemas pessoais, profissionais e institucionais, inclusive dentro do grupo (SANTOS et al., 2005).

De acordo com Araújo (2000), a primeira recusa é alcançada abrindo-se as portas do pensamento, para alcançar outras formas de apreensão/construção do pensamento que não apenas o cognitivo. O corpo (cabeça, tronco e membros) pensa, fala através das suas expressões. O método sociopoético defende que as ideias e os conceitos nunca estão isolados da história dos corpos, que constituem esses humanos.

Para as autoras Saes e Araújo (2004), a utilização da abordagem Sociopoética busca:

Valorizar o imaginário do sujeito como fonte de dados de grande relevância para auxiliar no cuidado de Enfermagem. Isso porque o desvelamento do imaginário permite compreender as diferentes reações comportamentais que cada cliente apresenta quando se defronta com a doença e o tratamento dialítico.

O segundo princípio, a importância das culturas dominadas e de resistência, das categorias e conceitos que elas produzem, por exemplo a cultura do cliente em relação ao profissional de saúde. Com efeito, são estruturações finas da experiência de vida popular que, com proveito, podem ser colocadas em diálogo com a análise, proposta pelos facilitadores, da estrutura do pensamento do grupo-pesquisador, tal como este foi revelado pelas técnicas de produção de dados. Observa-se nesse princípio a preocupação com os valores, visões próprias, crenças, interações com variadas culturas e experiências pessoais de crescimento.

O terceiro princípio refere-se a importância do sentido espiritual e humano, das formas e dos conteúdos no processo de construção de saberes. É considerar o corpo inteiro emocional, intuitivo, sensível e sensual, gestual, racional, imaginativo como portador de marcas históricas e, igualmente, como fonte de conhecimentos. Este princípio é uma advertência ao cuidador / educador – pesquisador para dar ênfase na

dimensão espiritual, humana e política da produção de conhecimentos a fim de implementar cuidados e desenvolver projetos de ensino e investigação de qualidade visando a satisfação do cliente/ aluno/ sujeito de pesquisa e do profissional enfermeiro/ educador/ pesquisador.

O quarto princípio é a importância do corpo como fonte de conhecimento. Faz referência à valorização das experiências de vida e aprendizagem adquiridas através da expressão das características e qualidades humanas dos indivíduos, que ocorre no cotidiano do trabalho de Enfermagem. Santos et al. (2010) complementa, o corpo como instrumento do cuidar, e prevê o potencial cognitivo das sensações, emoções, gestualidade, imaginação, intuição e a razão do cliente e do profissional.

O corpo compõe um enorme quebra cabeça, com peças provenientes não de um mesmo jogo, mas de diferentes jogos, que partem de muitos lugares, de muitas pessoas, de muitos fluxos e intensidades. E tudo isso não é possível fazer sozinho, mas com o grupo-pesquisador escolhido para partilhar a pesquisa, pois o corpo só consegue pensar e produzir conhecimentos na comunidade, com o grupo e cujos os saberes e não saberes são partilhados e coletivamente produzidos. (SANTOS et al., 2005, p.219).

O quinto princípio é o papel da criatividade de tipo artístico na aprendizagem, no conhecimento e na pesquisa. Santos et al. (2005) referem-se o princípio a favorecer, através do uso de técnicas artísticas de produção de dados, o surgimento de pulsações e saberes inconscientes, desconhecidos, inesperados, como dados de pesquisa que que expressam o fundo íntimo, perto do caótico das pessoas.

O papel da criatividade de tipo artístico na aprendizagem, no conhecimento e na pesquisa favorece a dialogicidade e a criatividade das pessoas. Revela necessidades e desejos de saber sobre seu viver e conviver no mundo, aspirando ao bem-estar e eliminando o mal-estar. Possibilita, através da arte de Enfermagem, o surgimento de pulsações e saberes inconscientes, desconhecidos, inesperados. Assim, é que o sensível, o emocional, o intuitivo são modos de conhecer o mundo. São energias vitais na composição da uma ciência sensível, imprescindível para a compreensão integral do ser humano no cuidar em Enfermagem (Santos et al., 2010).

3.1.2 Recusas na Sociopoética

Nessa perspectiva, segundo Gauthier (1996), colocam-se, com o direito de exigir das pesquisas presentes e futuras, cinco recusas que reforçam os princípios de que toda prática social de produção de conhecimento deve estabelecer recusas, tais como: a recusa em separar a cabeça do resto do corpo na construção do imaginário; a recusa em não dialogar com as culturas dominadas ou não as deixar participar da produção de

conhecimentos; a recusa em separar a aprendizagem científica do desenvolvimento artístico; a recusa em separar o conhecimento da espiritualidade.

A primeira recusa consiste em separar a cabeça do corpo, ou seja, a importância do corpo na construção do imaginário.

De acordo com Araújo (2000), a primeira recusa é alcançada abrindo-se as portas do pensamento, para alcançar outras formas de apreensão/construção do pensamento que não apenas o cognitivo. O corpo (cabeça, tronco e membros) pensa, fala através das suas expressões. O método sociopoético defende que as ideias e os conceitos nunca estão isolados da história dos corpos, que constituem esses humanos.

Na segunda recusa, há o desejo de se encontrar os saberes, o que foi silenciado pelas culturas dominadas, da participação na produção de conhecimento, das categorias e conceitos por eles produzidos; há a necessidade do resgate de pensamento adormecido de grupos sociais.

Na terceira recusa, os sujeitos da pesquisa são co-responsáveis pelas informações de conhecimentos sobre si mesmos havendo uma produção conjunta do conhecimento produzido.

Gauthier (1999, p.16) relata que "a Sociopoética, ao considerar todos e cada um como poeta, pesquisa o que é humano no ser humano, sua plasticidade, seu poder de devanear, de encontrar-criar, cada dia, a realidade".

A quarta recusa consiste em separar o lado intuitivo perceptivo do lado artístico, usando somente o intelecto científico e esquecendo-se a expressão pela voz e pela dança, porque a arte libera a criatividade, a sensibilidade e o imaginário, muitas vezes reprimidos pelo intelecto. Para Gauthier (1999, p.54), "a Sociopoética resgata o que foi silenciado, entupido, matado no passado. Ela permite a expressão de devires virtuais, ela permite viver uma outra história, criar outros devires, novas singularidades".

A última recusa da Sociopoética é a de não separar o conhecimento da espiritualidade e das preocupações filosóficas. É uma síntese das quatro recusas anteriores, a importância fundamental do sentido espiritual humano.

Como facilitadora da pesquisa, é preciso que a enfermeira esteja atenta ao grupo, registrando as vivências dos integrantes, as reflexões sobre as dinâmicas, as expressões verbais e não-verbais, bem como suas próprias percepções. Agindo assim, haverá um melhor entrosamento na pesquisa e à medida que o pesquisador vai convivendo com o grupo, possibilitando que certas suposições pré-concebidas sejam trocadas por outras a partir da própria realidade (DUQUE, 2005).

Toda pesquisa sociopoética começa com uma negociação para a constituição do grupo-pesquisador e a definição do tema gerador. Santos et al. (2005) esclarece que quando o pesquisador oficial sugere o tema, é muito importante que esse seja bastante aberto, evitando induzir ângulos pré-definidos, pois será no curso da investigação que o grupo – incluindo o facilitador – irá descobrir os eixos de problematização que o assunto encerra.

Santos et al. (2005) advertem que o objetivo da Sociopoética é o conhecimento, ou seja, o desvelamento e a análise crítica do que é escondido, a criação de novos modos de se problematizar a vida, assim como a criação de *confetos* e conceitos filosóficos ou a elaboração de relações científicas entre as variáveis de uma situação. Os momentos da Sociopoética são eminentemente dinâmicos e tem um caráter educacional abrangente ao pesquisador e aos seus co-pesquisadores de pesquisa, permitindo a constante descoberta de caminhos durante o desenrolar da investigação.

Gauthier (1996 – obra seminal) escreveu: “ A Sociopoética: uma revolução epistemológica? Um regresso para a Idade Média? Mais humildemente uma tentativa entre outras de responder às perguntas dos pesquisadores de hoje sobre o sentido socio-político da produção de conhecimentos.” Santos et al. (2005): para a Enfermagem e a educação, a pesquisa Sociopoética é a saída para cortarmos as amarras que nos prende a paradigmas que não nos permitem pesquisar a sensibilidade, a reação dos nossos clientes/alunos nossas intervenções e para nos libertarmos.”

Para dar conta e se aproximar do método da sociopoética as etapas metodológicas que foram estruturadas são descritas a seguir.

3.2 Etapas Metodológicas da Pesquisa

O projeto foi aprovado no Comitê de ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)/ Hospital São Francisco de Assis (HESFA) para a autorização do projeto de pesquisa à Plataforma Brasil; CAAE: 44139614.9.0000.5238.

Somente após consentimento através de assinatura do Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**APÊNDICE - F**) e Termo de Autorização de uso de Imagem. (**APÊNDICE G**), deu-se início a produção de dados. Atendendo aos preceitos da Resolução 466/12 - Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

As informações relativas à produção e dos co-pesquisadores serão preservadas

pelo anonimato e identificadas por pseudônimos, escolhido pelos próprios no momento da produção de dados.

O *cenário* de pesquisa é a sala de aula na Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), cuja reserva de dia e horário foi feita com antecedência de data junto ao setor responsável, de modo a assegurar ambiente sem interferências externas. A escolha da sala de aula se deu por ser um espaço amplo, arejado, tendo no prédio instalações de banheiro e bebedouro, para o conforto de todos. Além disso, a Escola de Enfermagem Anna Nery se encontra no centro da cidade do Rio de Janeiro, tendo acesso de metrô e ônibus, facilitando a mobilidade dos co-pesquisadores que vêm de diferentes bairros do Rio de Janeiro.

Os co-pesquisadores são enfermeiros com experiência em setor de diálise peritoneal em hospitais públicos e privados do estado do Rio de Janeiro. Os ***critérios de inclusão*** foram: enfermeiros em diálise peritoneal, com no mínimo de 6(seis) meses de experiência e, que desejaram participar dos encontros. Este tempo de experiência mínimo de seis meses pelo enfermeiro foi determinado pela necessidade deste tempo para o contato com as famílias e de adaptação das necessidades do setor.

O desenvolvimento de um processo de produção de dados passam por momentos ou fases desde a formação do grupo-pesquisador. Segue abaixo a descrição pelas fases propostas por Santos et al. (2005, p.20).

Fase 1: Demanda para a formação do grupo-pesquisador

Os enfermeiros foram captados pela técnica de “bola de neve” (“*snowball*”), ou seja, cada participante indica alguém de seu convívio profissional ou social que preenche os critérios de inclusão da pesquisa (ATKINSON, 2001), e assim, sucessivamente, cada enfermeiro indica outro.

A primeira enfermeira foi identificada no grupo de pesquisa (comunicação em Enfermagem hospitalar com cliente de alta complexidade - CEHCAC) na EEAN. A partir da indicação dela, cada participante foi convidado a indicar outro. A ideia foi entrar em contato com a maioria dos enfermeiros atuantes em diálise peritoneal de diferentes unidades do estado do Rio de Janeiro.

Atualmente, alguns enfermeiros com vasta experiência em DP, estão trabalhando na coordenação e na educação continuada para os profissionais de DP. Foram reavaliados e convidados também enfermeiros cursando a Pós graduação de

Enfermagem em Nefrologia da Escola de Enfermagem Anna Nery e definimos importante a contribuição também destes profissionais, que muitas vezes, já tem experiência em DP e estão buscando a especialização e o aperfeiçoamento das competências de Enfermagem em Nefrologia, contribuindo na construção do conhecimento coletivo, que proporciona o método da Sociopoética, produção em grupo.

Após identificação de cada enfermeiro, foi feito um contato telefônico informal para apresentar a pesquisa e saber disponibilidade de horário, considerando ser fora do horário de trabalho ou em dia de folga. Foram apresentadas a cada participante três opções de data e horário para que ele escolha de acordo com a sua disponibilidade. Aos que aceitaram participar, o convite (**APÊNDICE H**) foi entregue em mãos e na impossibilidade de fazê-lo foi enviando por correio eletrônico. Eles foram convidados a participar de dois encontros, previamente agendados, com duração de uma hora e meia cada, e intervalo não superior a três semanas.

Participar desta pesquisa implicou no custo do transporte pessoal até a EEAN, não sendo oferecido quaisquer compensações financeiras. Não houve riscos adicionais relacionados à participação dos co-pesquisadores, visto que a participação no evento foi gratuita e forneceu certificado de participação. O benefício relacionado à participação dos co-pesquisadores foi o crescimento pessoal e profissional. A metodologia possibilitou, além do estímulo a discussões, o aumento do conhecimento científico em todos os setores da Nefrologia, mais especificamente na Diálise peritoneal.

Fase 2. Delimitação do Grupo-alvo /co-pesquisadores da pesquisa

Foram convidados no total de 42(quarenta e dois) enfermeiros e enfermeiras, os quais foram consultados sobre a disponibilidade de horários e vontade em participar da produção de dados. Num retorno telefônico foram apresentadas aos enfermeiros as datas e horários distintos para a liberdade de escolha de cada um. Foi estabelecido que seria necessária a participação em dois encontros, em dias diferentes, agendados previamente.

No total tivemos três grupos. Totalizando ao final seis encontros.

- Grupo-pesquisador 1 (GP1): dias 06 e 20 de junho de 2015, horário de 09 às 10:30 horas.
- Grupo-pesquisador 2 (GP2): dias 06 e 20 de junho de 2015, horário de 13:30 às 15horas.
- Grupo-pesquisador 3 (GP3): dias 02 e 16 de julho de 2015, horário de 13:30 às

15horas.

- Encontro extra com os participantes que faltaram ao segundo encontro: dia 03 de setembro de 2015, horário de 13:30 às 15horas.

Fase 3. Exposição ao Grupo o tema gerador da pesquisa

A facilitadora apresentou o “tema gerador da pesquisa” escolhido :

“Emoções do familiar que será treinado em Diálise peritoneal (DP)”.

Esse foi o ponto de partida que poderia ser modificado durante o processo de produção de dados, como um resultado da análise, do encontro de divergências ou oposição por parte das pessoas envolvidas na pesquisa e dependentes das implicações deste grupo- pesquisador (SANTOS et al., 2005, p.21).

O tema gerador foi bem aceito por todos os grupos de pesquisa. Alguns tiveram dificuldade em pensar no cuidado ao familiar do paciente em DP. O pensamento estava voltado para o paciente renal crônico em DP. Na discussão dos resultados foi importante discutir sobre a necessidade de inserir o familiar como foco do cuidado do enfermeiro da DP.

Fase 4. Reintrodução de várias questões ou tema gerador da pesquisa.

Durante a produção dos dados, do momento de análise e confronto nasceram perguntas novas, que impulsionaram outras questões, que agora não foram mais apenas oriundas do tema orientador do mero pesquisador, mas que foram a produção do próprio grupo-pesquisador.

Segue abaixo alguns exemplos de questionamentos da facilitadora e dos co-pesquisadores que ocorreram durante todos os encontros com os grupos pesquisadores, em diferentes momentos:

- *“A gente consegue perceber não na comunicação não-verbal, mas nas expressões, as emoções dele. Será que o que ele fala é a mesma coisa do que ele se expressa? Vocês percebem essa diferença?”*
- *“É possível treinar sem considerar essas emoções do familiar? Sem perceber, sem considerar as emoções?”*
- *“Porque o ódio?”*

- *“Esse medo que vocês colocaram na mão, vocês acham que prejudicam na hora de conectar? Prejudica?”*
- *“Tantas emoções não dá para serem percebidas antes de começar a treinar?”*
- *“E como lidar com tudo isso, sem que a gente não adoença? Para que o familiar não adoença?”*
- *“Será que trabalhar esse turbilhão de emoções antes de iniciar o treinamento, minimiza riscos, diminui complicações?”*

Fase 5. Proposição de técnicas de pesquisa para a produção de dados.

- a) Técnicas relativas a aceitação do pesquisador pelo grupo: “Café afetivo” e relaxamento.
- b) Técnica de desenho em folha de papel A4 e em folha de papel pardo com canetas (pilot) coloridas para a construção individual e coletiva do corpo como “território mínimo” e do corpo como “território total”;
- c) Técnica de produção artística na forma de poema ou verso.

3.3 Caminho para a produção dos dados

A produção dos dados se deu em dois encontros para cada grupo-pesquisador. Cada encontro foi dividido em dois momentos. Participaram 24 (*vinte e quatro*) *co-pesquisadores*, mas seis foram excluídos por não terem experiência mínima de seis meses em diálise peritoneal. Totalizando 18 (*dezoito*) *co-pesquisadores*.

Para a formação destes grupos, foi feito um primeiro contato telefônico ofereci as opções de data e horário. O encontro com o primeiro grupo ocorreu nos dias 06 e 20 de junho de 2015, período da manhã. Participaram no dia 06, 13 (treze) *co-pesquisadores* e no dia 20 tivemos mais três. E o segundo grupo foi no mesmo dia no período da tarde, tendo dois *co-pesquisadores*.

Os encontros do terceiro grupo ocorreram nos dias 02 e 16 de julho de 2015, no período da tarde. Comparecendo seis *co-pesquisadores*.

Para retornar com os faltosos do segundo encontro consegui marcar com eles no dia 03 de setembro de 2015, período da tarde. Compareceram três *co-pesquisadores*.

Desta forma, fui preenchendo os horários de acordo com a escolha de cada um. Foi difícil prever a quantidade certa com antecedência. Com três a quatro dias antes da

produção de dados fiz contato telefônico com cada participante que havia confirmado presença e com outros que pediram para confirmar. Naquele momento alguns desmarcaram, alguns confirmaram e outros não deram certeza. Na programação, o GP2 seria composto por cinco co-pesquisadores, mas mesmo confirmando com antecedência, três não compareceram.

Após a confirmação de presença dos co-pesquisadores, a preparação para os dois encontros, começou com o planejamento do “café afetivo”, descrito na tese de Cameron (2008) como um café da manhã que se caracterizou como um momento de encontro afetivo-coletivo entre membros do grupo, uma aproximação física e emocional. Realizada a compra de salgados, doces e bebidas, pensando nos gostos e na viabilidade de compra, armazenamento dos alimentos, refrigeração de bebidas e preparo do café, além de toalha, talheres e copos.



Fonte: Produção de dados na EEAN. Acolhida com o “café afetivo”.

Tive a preocupação de deixar o local mais acolhedor e confortável, buscando, ao mesmo tempo, o estranhamento dos corpos. A música foi viabilizada por um som portátil com dois CDs de música instrumental, relaxante.

A sala de aula é ampla e arejada, as cadeiras de madeira foram dispostas nos cantos da sala para ampliar o espaço de produção de dados, que foi preparado no centro da sala. Foi necessário ligar os ventiladores. A proposta foi que os co-pesquisadores sentassem no chão, por isso comprei um forro branco e azul, além de almofadas para quem quisesse deitar ou encostar. A maioria dos co-pesquisadores ficou sentada no chão, mas alguns deitaram nas almofadas e se mostraram satisfeitos em poder deitar. Eu também deitei no chão no momento do relaxamento. Durante a produção todos permaneceram sentados, alguns tiraram os sapatos. O material de papel A4 e canetas coloridas ficaram dispostos livremente no chão.



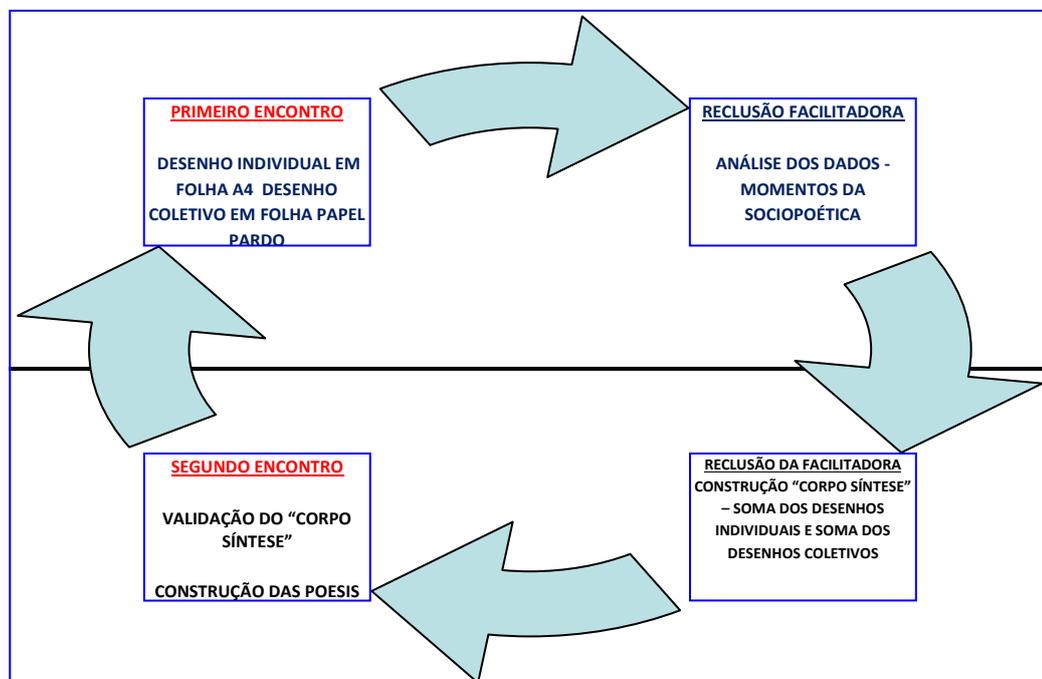
Fonte: Produção de dados na EEAN. Preparo do ambiente.

Cheguei com 45 minutos de antecedência em cada encontro para pegar a chave, levar todo o material e arrumar tudo. Inclusive levei máquina fotográfica semiprofissional para o registro fotográfico dos co-pesquisadores durante e produção e ao final, registro de cada produção separada.

A gravação foi feita em MP3 em dois aparelhos eletrônicos, para uma segurança de falha de alguns dos aparelhos.

Um caderno de diário de campo foi utilizado para registro de horários, início de cada atividade e término. Além de observações interessantes, registrando movimento e posição dos corpos; interesse e participação dos co-pesquisadores durante as atividades e registros de faltas e atrasos.

Segue abaixo um *fluxograma* dos encontros e momentos da produção de dados:



A seguir estão descritos os encontros por grupo-pesquisador e os momentos desenvolvidos no período. Inclusive o momento de reclusão do pesquisador e a confecção do “corpo síntese” individual e coletivo.

Primeiro encontro com GP 1

Marcado dia 06 de junho de 2015 com o Grupo-pesquisador 1 (GP1), período manhã.

Na intenção de recepcionar os co-pesquisadores do grupo, preparei uma mesa com bolo, biscoitos salgados e doces, sanduiches, sucos diversos, café e água. Esse momento inicial de recepção dos co-pesquisadores chamamos de “café afetivo”. Momento de acolhida que naturalmente os co-pesquisadores começaram a interagir.

No ambiente ouvia-se música instrumental, dando um clima de tranquilidade. Contribuindo para o clima descontraído, o ambiente foi preparado para os co-pesquisadores sentarem no chão, em cima de um forro de tecido lavável, com almofadas espalhadas e o material de colorir que foi utilizado na produção.

Às 09:20 horas iniciei com 8 (oito) enfermeiros, agradecendo ao grupo pela participação. *“Bom dia! É um prazer e uma alegria estarmos juntos aqui. Quero agradecer muito a presença de todos! E dizer que um dos objetivos aqui é a aproximação dos enfermeiros da DP e aproximar a prática profissional dos enfermeiros da DP para a academia. Não fiquem preocupados com os textos que surgirão os mesmos serão avaliados por vocês no próximo encontro”*.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido em voz alta pela pesquisadora, juntamente com o Termo de Autorização da Imagem. Todos assinaram os termos. Pouco tempo depois chegaram mais 4 (quatro) enfermeiros.

Às 09:40 horas eram 12 co-pesquisadores e pesquisadora. Com uma música “new age”, deu-se início o relaxamento e todos foram convidados a sentar no chão e se posicionar de forma mais confortável possível. Sugeriu que fechássemos os olhos, prestando a atenção no nosso corpo, como estamos sentados, se estamos sentindo alguma dor, tentando pensar e atentar para a nossa musculatura, que muitas vezes reflete a tensão do nosso dia a dia. Respirando lentamente, inspirando pelo nariz e soltando pela boca, da forma que o nosso corpo seja o foco, a nossa musculatura, a nossa

posição. Após 5 minutos, a pesquisadora convida a todos a abrirem os olhos, se ajeitando, se posicionando lentamente.

O tema gerador foi apresentado pela facilitadora: “*Emoções do familiar no pré-treinamento da DP percebidas pelos enfermeiros*”.

Às 09:55 horas chegou mais uma participante, totalizando 13 (treze) enfermeiros, sendo somente um homem e 12 mulheres. Enquanto os outros co-pesquisadores iniciavam a sua produção, foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Autorização de Imagem com ela.

O **primeiro momento** foi para a **produção artística individual**, utilizando a técnica do “território mínimo”. Todos tinham acesso à folha A4 e caneta colorida (pilot). Com a apresentação do tema gerador, foi solicitado que os co-pesquisadores representassem na forma de **desenho** a sua percepção com relação às emoções do familiar no pré-treinamento de DP. Tempo de discussão. Gravação dos depoimentos e registros em diário de campo.

O desenho é um dispositivo de criatividade, liberar uma produção artística. A arte aqui é entendida como qualquer produção, tangível ou não, proveniente do potencial criativo, passível de gerar o novo, o devir, a diferença. (SANTOS et al., 2005 p.165)



Fonte: Produção de dados na EEAN, com o GP1.

Quando todos terminaram perguntei: “*Esponaneamente, quem gostaria de falar sobre sua produção?*”

Interferência da facilitadora. Solicitei que todos colocassem um pseudônimo para serem identificados posteriormente e que antes de iniciar a explicação, falasse o seu pseudônimo. Colocar na frente do desenho.

Após o tempo de 10 minutos, todos haviam terminado e iniciamos a discussão. Cada participante apresentou o seu desenho, explicando o processo de produção. A partir de cada explanação os outros co-pesquisadores ficaram estimulados a comentar e discutir a produção a partir de suas vivências.

Alguns co-pesquisadores se referem sobre a sensibilidade do enfermeiro em perceber emoções do familiar: *“A gente tem essa percepção. Poderia ser melhor, mas ela já existe. Acho que nós somos diferenciados nesse olhar. Nosso olhar é um olhar especial”* (Diva) e *“A gente consegue perceber isso na expressão, a dúvida, o medo, o desespero. Aí, graças a Deus, temos nós. O que a gente percebe no familiar”* (Luz).

No **segundo momento**, a proposta foi reunir em grupos, de forma espontânea. *“Agora o convite é para o grupo!”* Cada grupo pegou duas folhas de papel pardo e fita crepe. Eles se subdividiram em 4(quatro) grupos de 3(três) a 4(quatro) pessoas.

Aplicou-se a técnica de **“território total”**. Unir as folhas com fita adesiva e desenhar nelas o contorno de um corpo, uma pessoa deita e os outros fazem o contorno. Este representa o corpo do familiar que será treinado. Desenhar que emoção é percebida pelo enfermeiro no corpo do familiar no pré-treinamento.

Cada grupo elegeu um participante para ser o modelo. E o restante do grupo desenhava o contorno. Durante a produção que todos participaram, escrevendo, pintando e, desenhando. Com um clima bem descontraído, alguns riam e dialogavam. O grupo 1 e 2 focaram mais nos pés, mãos e barriga. Enquanto o grupo 3 caprichou no desenho mais na região do peito. E no grupo 4 o foco maior foi na cabeça e no estômago.

Alguns pararam para tomar um café e comer algo. E após um tempo de 20 minutos todos terminaram a produção e iniciamos a discussão. Os co-pesquisadores de cada grupo falaram sobre a construção do corpo.

Durante as discussões, eu, como facilitadora fiz alguns questionamentos, como, por exemplo: o medo que vocês colocaram nas mãos, prejudica o momento da conexão?

Ao final, perguntei se haveria mais alguém para acrescentar e comentar sobre as atividades. E depois alguns falaram sobre as atividades desenvolvidas.

“Hoje vamos finalizar agora o nosso trabalho e vamos dar continuidade dia 20. O que vocês falaram e produziram hoje, isso tudo será trabalhado, eu vou trazer um retorno pra vocês no dia e a gente vai conversar sobre o que foi produzido. No dia 20 a gente vai estar aqui no mesmo horário, para um mesmo momento. Eu tenho muito a

agradecer a vocês por esse momento, que a gente está abrindo o coração, também, né. Agradeço muito a presença, a atenção, o carinho, a união. Uma salva de palmas para nós todos! (Palmas). Estão todos liberados, obrigada!”.

Término às 11:50 horas.

Muitos me ajudaram a tirar as folhas do chão, dobrar o tecido do chão, dobrar o papel pardo. Houve uma socialização entre os co-pesquisadores, alguns tomaram um lanche antes de sair. Outros combinaram de sair juntos e pegar metrô. Duas co-pesquisadores comentaram que gostaria que houvesse outras oportunidades como essa.

Primeiro encontro com GP 2

Não houve diferença no preparo do ambiente e na música, somente houve a renovação do lanche preparado para o segundo grupo.

No mesmo dia 06 de junho, às 13 horas chegou a primeiro participante. Iniciamos com o “café afetivo”. Não aguardava muitos co-pesquisadores para esse horário, somente 4(quatro) haviam confirmado.

Às 13:35 horas, após a chegada de 2(dois) co-pesquisadores, foi lido em voz alta, o TCLE e Autorização de Imagem e todos assinaram.

Iniciamos o relaxamento, que durou 7 minutos. As duas co-pesquisadoras ficaram deitadas no chão com a cabeça sobre as almofadas.

O **primeiro momento** iniciou com a apresentação do tema gerador: “ *Emoções do familiar no pré-treinamento da DP percebidas pelos enfermeiros*”. Distribuí as folhas A4 e as canetas coloridas (pilot). Técnica “*território mínimo*”.

Após um tempo de 8 minutos iniciamos a enunciação da produção e discussão.

As duas co-pesquisadoras têm vasta experiência no setor de DP, ambas em clínicas de diálise, sendo a discussão bem enriquecedora, vivenciam uma rotina com fluxo grande de entrada de pacientes ao mês, juntamente aumentando a demanda de atendimento às famílias.

No **segundo momento** as duas se uniram e construíram o **corpo coletivo**. Técnica “*território total*”. Uma deitou no papel pardo, enquanto a outra desenhou o seu contorno. O foco maior na região da cabeça, onde apareceram as palavras: choque, adaptação, mudança de hábito, ponto de interrogação!

Ao final fiz alguns comentários sobre a continuidade no dia 20 de junho, onde serão analisados os dados produzidos hoje. Agradecimento.

Término às 15:35 horas.

Fiquei no local para fotografar todas as produções individuais e coletivas. Arrumei as cadeiras, fechei as janelas, desliguei o ventilador. Arrumei a mesa do lanche. Saí às 17 horas.

Reclusão da pesquisadora

Momento entre os encontros para transcrição das falas e construção da síntese para retorno e validação dos dados da produção do primeiro encontro.

Faltando três dias liguei para todos os co-pesquisadores para lembrar e confirmar o segundo encontro. Nesse momento alguns co-pesquisadores disseram que não poderiam comparecer, inclusive uma do período da tarde. Ficando somente uma participante para a tarde. Pensando junto com a orientadora, questionei à participante da tarde se poderia vir pela manhã, juntando em um único grupo. A mesma concordou.

Desta forma, reuni os desenhos do GP1 com GP2 e as sínteses compreendem a junção entre eles.

Para a devolução eu me inspirei na própria produção do GP, aproveitando a produção deles. Analisando primeiro todos os desenhos individuais, sintetizei um “corpo síntese” que contem tudo o que estava em cada desenho, agora num só corpo.

Primeiramente, foi confeccionado um desenho do “corpo síntese” referente a junção dos desenhos individuais. Apresentado abaixo.

“Corpo síntese” soma do individual GP1e GP2



O mesmo movimento foi feito com os desenhos contruídos coletivamente. Criamos um “corpo síntese” contendo tudo de cada desenho em folha de papel pardo. Apresentado abaixo.

“Corpo síntese” coletivo GP1 e GP2



Segundo Encontro com GP 1 e GP 2

No dia 20 de junho de 2015, iniciamos às 09 horas com “café afetivo”. Tivemos 7 (sete) faltas nos dois grupos, mais 3(três) co-pesquisadoras novas, que estavam no Curso de Especialização em Nefrologia e faltaram o primeiro encontro. Totalizando 11(onze) participantes.

Às 09:40 horas iniciamos com agradecimento a presença de todos os participantes. Dizendo que as participantes que não haviam participado do encontro anterior, poderiam ficar a vontade de expor suas ideias e acrescentar no que julgavam necessário.

Primeiramente, busquei tirar algumas dúvidas que ficaram tanto nos desenhos quanto nas falas.

Expliquei a proposta do nosso encontro de hoje. No **primeiro momento** foi feita a apresentação e discussão da síntese do primeiro encontro na forma de “*corpo síntese*”, um referente a produção individual, outro referente a produção coletiva. Todos receberam uma cópia do “corpo síntese” e os mesmos foram reproduzidos em tamanho maior e colado na beirada de uma mesa, para que todos pudessem ver.

Como facilitadora, pedi que o grupo visualizasse a evolução do desenho individual para o coletivo.

O tempo de observação e discussão durou em torno de 40 minutos.

Uma das co-pesquisadoras, que não estava presente no primeiro encontro, iniciou a discussão com a pergunta: “porque o ódio?” Essa provocação instigou o grupo que conduziu a discussão a respeito da origem dos sentimentos negativos e que paralizam o familiar. Os co-pesquisadores deram exemplos de situações onde o ódio estava presente na relação entre o familiar e o paciente no pré-treinamento. E como o ódio pode ser definidor no momento de cuidar. Outra participante comentou: “**ódio** é uma palavra muito forte, mas eu não consegui expressar outra palavra que mostrasse essa carga de responsabilidade, de sentimentos”.

Nesta situação tivemos a participação de outro personagem já descrito em algumas pesquisas sociopoéticas, o “curinga”, que se caracteriza como um co-pesquisador que não participou do primeiro encontro, mas que teve o papel crucial na condução deste debate a partir de um questionamento ainda não apresentado até o momento. O termo “curinga” faz referência à carta do baralho que, por sua versatilidade, pode ocupar várias posições no jogo. A construção do Teatro do Oprimido, foi desenvolvido pelo diretor Augusto Boal, a partir da que busca “favorecer a compreensão de problemas pessoais e comunitários pelos participantes e promover a busca conjunta de alternativas para a resolução desses problemas”. (LEAL, 2015)

Outro personagem “curinga” se apresentou em outra situação no momento em que levanta a falta da palavra “união” na soma da produção individual. Este participante

também não estava presente no primeiro encontro e a manifestação dela também fez alterar o rumo do debate, apresentando uma nova ideia.

Eu senti falta de uma palavra que é a união. A colega quando ela cuidou da mãe dela, relatou que cuidou sozinha da mãe. União familiar. **Família unida.** Quando a gente aborda o paciente que está lá tudo mundo: irmãos e todo mundo querendo ajudar, é muito bom pra gente também! A gente já começa assim é muito bom. União familiar também é muito importante: de todas essas palavras incluí ela. (Noiva)

A participação do “curinga” nesta produção de dados não foi proposital, estes participantes não puderam comparecer no primeiro encontro e vieram num segundo encontro espontaneamente. Mas ambos participaram de forma ativa e reconduziram a discussão, levando a novas reflexões e novos *confetos*.

Num **segundo momento** foi proposto aos co-pesquisadores que espontaneamente se dividissem em subgrupos para a realização da síntese na forma de **poema ou verso**. Eles dividiram em dois subgrupos. Um grupo preferiu fazer o poema coletivamente e o outro discutiu as ideias, mas cada co-pesquisador escreveu seu próprio poema ou verso.

Foi feita a leitura em voz alta de todos os poemas.

Para finalizar, pedi que espontaneamente fizessem uma avaliação da oficina. E entreguei o certificados de participação dos encontros.

Sendo o resultado e discussão da pesquisa um produto decorrente de Grupos-pesquisador, eles foram informados e convidados a participarem das etapas de apresentações, como Qualificação, Defesa Final e eventos científicos.

Gravação dos depoimentos e registros em diário de campo.

Nova **reclusão da pesquisadora** para transcrição, leitura e análise dos dados à luz do referencial. Estudos e momentos da Sociopoética.

Primeiro encontro com GP3

No dia 02 de julho de 2015 iniciamos o encontro com o terceiro Grupos-pesquisador (GP3).

Infelizmente a sala reservada para a produção deste grupo, nos foi retirada devido a quantidade de defesas de teses e dissertações na escola naquela semana.

Tivemos que preparar o departamento médico cirúrgico e adequar o espaço para a produção dos dados.

Às 12:40 horas o ambiente estava arrumado e logo depois chegou a primeira participante. E às 13 horas tínhamos 3(três) co-pesquisadores. Iniciamos o “café afetivo” e às 13:20h chegaram mais duas co-pesquisadoras. Às 13:35 horas chegou o último participante que havia confirmado a presença. Totalizando de 6(seis) co-pesquisadores.

Após o “café afetivo”, todos sentaram numa mesa grande, que foi forrada com uma toalha de nylon branco lavável.

Iniciei agradecendo ao grupo pela participação. *“Boa tarde! É um prazer e uma alegria estarmos juntos aqui. Quero agradecer muito a presença de todos! E dizer que um dos nossos objetivos aqui é a aproximação dos enfermeiros da DP e aproximar a prática profissional dos enfermeiros da DP para a academia. E discutir aspectos importantes da prática assistencial com enfermeiros altamente capacitados”*.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido em voz alta pela pesquisadora, juntamente com o Termo de Autorização da Imagem. Depois todos assinaram e receberam sua cópia.

O tema gerador foi apresentado dando início ao **primeiro momento**: *“ Emoções do familiar no pré-treinamento da DP percebidas pelos enfermeiros”*.

Técnica “território mínimo”. Distribuí folha de papel A4 e as canetas coloridas (pilot) estavam no centro da mesa ao alcance de todos. Os co-pesquisadores foram convidados a representar em forma de desenho a partir do tema gerador apresentado. Após o tempo de 10 minutos iniciamos a discussão. Solicitei que escolhessem um pseudônimo na sua produção.

A vasta experiência dos co-pesquisadores na DP fez com que o tema fosse aprofundado no “turbilhão de emoções” enfrentadas pelos familiares no pré-treinamento e os grandes desafios ao assumir os cuidados e a DP em domicílio do seu parente, levando muitas vezes ao adoecimento do familiar.

No **segundo momento**, a proposta de **construção coletiva** do corpo do familiar que será treinado e emoções percebidas pelos enfermeiros no pré-treinamento. Técnica “território total”. Foram entregues duas folha de papel pardo, fita adesiva e canetas coloridas (pilot). O grupo optou por construir um só corpo com a participação de todos. Com isso, uma participante foi eleita para servir de modelo e deitar sobre a folha de papel pardo e todos se sentaram no chão para a produção.

A partir da fala de um participante: “posso estar falando errado, mas acho que tem cuidador que pensa que o familiar poderia morrer” (Juraci). Outro exclamou: “Ah já sei!” (Arco-íris). E começou a desenhar um caixão com o parente morto saindo do pensamento do familiar. E todos foram acrescentando no pensamento do familiar tudo que ele gostaria que morresse junto ao parente, como todo o material da diálise peritoneal.

Ao mesmo tempo que eles percebem que o familiar pensa na morte do parente, eles também percebem que o familiar se sente culpado. “No fundo muita gente faz com culpa. Tem gente que faz por amor sim” (Gardênia). A mesma participante desenhou um coração na mão e expressou: “É o medo de contaminar”.

No desenho, a enfermeira foi representada no pensamento do familiar e foi escrito: “solução de todos os meus problemas!” e “blá, blá, blá!”. E foi dito: “o que a enfermeira fala é o que lhe ajuda”.

Ao final, pedi que fizessem uma avaliação das atividades e expliquei a importância de participar do segundo encontro, já agendado, para validação e análise da produção feita por eles.

Agradei a presença de todos e finalizamos com o lanche.

Reclusão da pesquisadora

Momento entre os encontros para transcrição das falas e construção da síntese para retorno e validação dos dados da produção do primeiro encontro.

Analisando primeiro todos os desenhos individuais, sintetizei um “corpo síntese” que contem tudo o que estava em cada desenho, agora num só corpo.

Os desenhos individuais do GP3 não continham palavras, todas as representações foram em forma de desenho de bonecos com expressão facial, choro, pontos de interrogação, correntes que amarram e aprisionam, múltiplos pensamentos de tudo que pode estar relacionado ao tratamento, perdas, gerando nesse indivíduo um “turbilhão” de emoções (Azul).

Desta forma, todas as representações foram sintetizadas no “corpo síntese” abaixo.

“Corpo Síntese” soma dos desenhos individuais GP3



No segundo momento os co-pesquisadores desse grupo preferiram construir um corpo só, feito por todos. Desta forma, somente reproduzi o desenho da folha de pardo para uma folha A4. Apresentado abaixo.

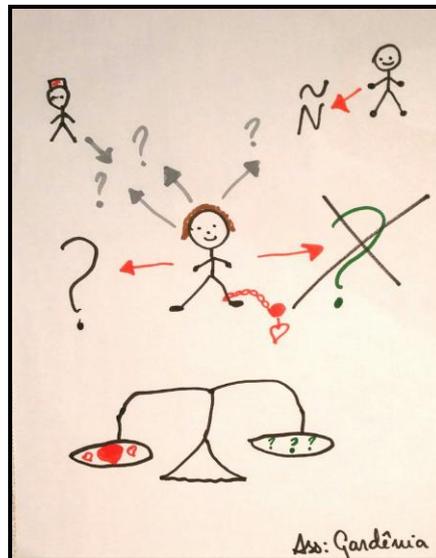
“Corpo Síntese” coletivo GP3



Segundo encontro com GP3

O retorno do GP3 do dia 02 de julho foi marcado para o dia 16 de julho de 2015, com início às 13 horas. Mas o primeiro participante chegou às 13:30 horas, o segundo às 13:40 horas e o terceiro 14:40 horas. Três enfermeiros faltaram, totalizando 3 (três) co-pesquisadores.

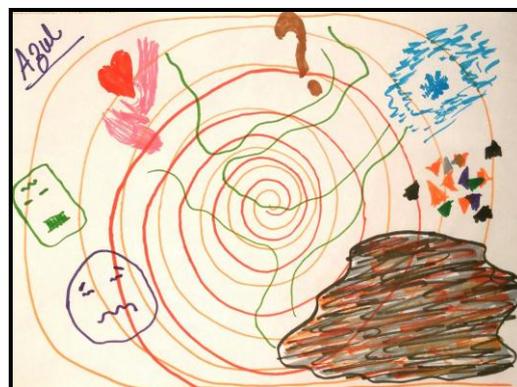
Agradei a presença de todos. E comecei apresentando alguns desenhos individuais, para um melhor esclarecimento do que foi pensado naquele momento. Gardênia estava presente e pude entender melhor as representações dadas por ela dos pontos de interrogação cortados.



“Isso é a dúvida se ele quer ou não quer. Tem pessoas que falam que não. E a Enfermagem falando que sim. É a dúvida, falando pra não ou pra sim e ele está preso pelo amor. Aqui a dúvida que está balançando, mas ele preso no amor, é isso o que eu quis dizer. É a dúvida, mas cedendo pra sim” (Gardênia)

Levei outro desenho onde as representações não ficaram claras para a verificação no segundo encontro. Apesar de Azul não estar presente, questionei aos outros co-pesquisadores o que eles imaginavam ao ver este desenho (representado abaixo).

GP3

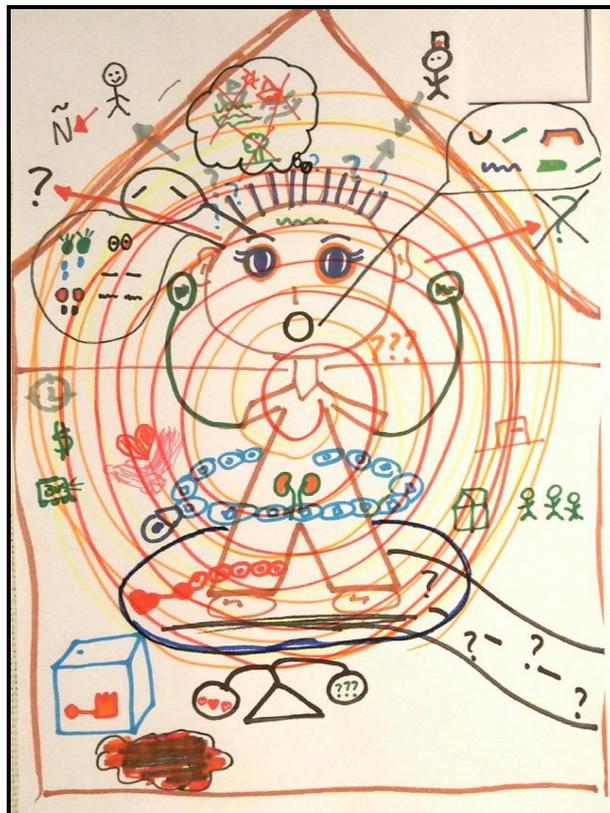


Achei interessante esse turbilhão é um turbilhão mesmo. (Gardênia) Um buraco sem fundo. Um buraco que você vai se enfiar e não vai sair mais. Achei muito bonito esse desenho. (Juraci)

E apresentei o resultado do trabalho desenvolvido no encontro anterior. Primeiro na forma do “corpo síntese” individual e após a discussão, mostrei o “corpo síntese” coletivo.

Duas co-pesquisadoras sugeriram que o “turbilhão de emoções” reproduzindo do desenho individual para o “corpo síntese” deveria ser colocado na folha toda e não somente no canto da folha, como eu havia colocado. Por isso, o desenho acima apresentado foi alterado. Segue abaixo com a inclusão do familiar no centro do “turbilhão”.

“Corpo síntese”
coletivo GP3
alterado



Após 30 minutos de discussão, solicitei que fizessem individual ou em grupo a síntese de tudo que foi discutido em forma de poema ou verso.

Eles decidiram fazer individualmente, mas o interessante que ao final parece que um era complemento do outro, formando um belo poema.

Agradei muito a presença e disponibilidade de todos! Entreguei o certificados de participação dos encontros.

Sendo o resultado e discussão da pesquisa um produto decorrente de Grupo-pesquisador, eles foram informados e serão convidados a participarem das próximas etapas de apresentações, como Qualificação, Defesa Final e eventos científicos.

Segundo encontro extra

Este encontro foi marcado para os co-pesquisadores que não puderam comparecer ao segundo encontro dos grupos anteriores. Foi uma tarefa difícil, o horário disponível era restrito. Enfim, consegui marcar para o dia 03 de setembro de 2015, no período da tarde. Compareceram 3(três) co-pesquisadores.

A preparação do “café afetivo” foi o mesmo dos encontros anteriores. Após a chegada de todas as co-pesquisadoras, relembrei o tema gerador. Expliquei a proposta do nosso encontro de hoje.

Iniciei apresentando a uma delas a sua produção individual para tirar algumas dúvidas. Porque na sua fala não tinha referência a tudo que foi desenhado.

Apresentei aos co-pesquisadores o “*corpo síntese*”, um referente a produção individual, outro referente a produção coletiva de ambos os grupos, pois dois co-pesquisadores eram do GP1 e outro do GP3. Todos receberam uma cópia de cada “corpo síntese”.

Avaliando o “corpo síntese” individual dos dois grupos, os co-pesquisadores perceberam semelhanças e diferenças. Como nas falas:

“Olhando assim as representações seriam iguais. A dúvida, o desespero. A boca de susto, representando o susto”. (Lua)

“Quando eu olho pra esse daqui é que a sensação é muito forte nesse com as palavras, que tem uma balança pesando muitas coisas negativas enquanto o lado do positivo é pequeno. Isso não aparece nesse desenho. Nesse desenho parece, tem de tudo um pouco. Parece assim, tem umas correntes presas no sujeito, tem possibilidades riscadas aqui em cima, boca pra cima, boca pra baixo. É isso, uma porção de possibilidades”. (Azul)

“O que eu vejo é que ele está muito pesaroso, ele vai ficar preso, não vai ter passeio, embora tenha uma enfermeira lá em cima, que vai ajudá-lo, ele tem medo, ele está assustado”. (Luz)

Após tempo de discussão, duas das co-pesquisadoras precisavam sair. Pedi que avaliassem as atividades e encerramos o encontro com um abraço coletivo e agradecimento pela participação.

Entreguei o certificados de participação dos encontros.

Sendo o resultado e discussão da pesquisa um produto decorrente de Grupo-pesquisador, eles foram informados e serão convidados a participarem das próximas etapas de apresentações, como Qualificação, Defesa Final e eventos científicos.

3.4 Caminho para a realização da análise dos dados produzidos

A análise do estudo foi feita através da Análise Temática de Conteúdo, segundo Bardin (2011). É um conjunto de técnicas de análises das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo da mensagem. [...] A análise de conteúdo pode ser uma análise de “significados”(exemplo: a análise temática).

Todos os depoimentos foram gravados em MP3, transcritos e analisados. A produção de dados artísticos foi fotografada, com o intuito de registrar o momento de produção, disposição dos corpos, braços e mãos durante a confecção do desenho e o pseudônimo escolhido por eles.

De acordo com a caracterização seis co-pesquisadores foram excluídos por não ter experiência no setor de DP, todos estavam cursando a pós-graduação de Enfermagem Nefrologia. Ao final, participaram da pesquisa 18 enfermeiros altamente capacitados no setor de DP.

Dentre os participantes havia um homem. Eles tinham idade entre 27 e 64 anos, com tempo de formação em Enfermagem variando de 4 até 39 anos; com atuação em Nefrologia com mínimo de quatro à 38 anos. Tempo de experiência em DP, variou de seis meses até 35 anos e somente quatro não estavam atuando no setor da DP no momento da produção de dados.

Material analisado foi gerado pelo grupo-pesquisador durante seis encontros:

- Produção artística em forma de desenhos construídos pelos co-pesquisadores em dois momentos, individual e coletivo.
- Discurso dos co-pesquisadores durante a produção dos dados.
- Produção artística em forma de poema ou verso.

A organização da análise está dividida em três polos cronológicos, segundo Bardin (2011), que serão descritos abaixo.

3.4.1 Pré-análise

Na fase de pré-análise iniciei fazendo a leitura flutuante do material transcrito. Segundo Bardin (2011), “ a primeira atividade consiste em estabelecer contato com os

documentos a analisar e em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações. Pouco a pouco a leitura vai se tornando mais precisa, em função das hipóteses emergentes, da projeção das teorias adaptadas sobre o material e da possível aplicação de técnicas utilizadas sobre materiais análogos”.

A Análise de Conteúdo Temática, segundo Bardin (2011, p.77), consiste na contagem de um ou vários temas ou itens de significação, numa unidade de significação previamente determinada. Desta forma, fiz uma marcação no texto em todas as falas dos co-pesquisadores, orientada pelos objetivos do estudo. Busca de temas que ocorrem no discurso e coocorrência, com sentidos comuns. Possibilita também levantar hipóteses e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final (BARDIN, 2011, p.125).

Neste momento algumas hipóteses foram levantadas: será que emoções do familiar não percebidas pelo enfermeiro no pré-treinamento levam ao adoecimento deste familiar? E quais as competências e habilidades dos enfermeiros que influenciam na percepção das emoções do familiar?

Nessa fase foi possível identificar, marcar e nomear nos discursos agrupamento das falas que remetiam ao mesmo subtema e tema. E os conteúdos das mensagens serão analisadas de acordo com o contexto no qual foram produzidas.

3.4.2 Exploração do material

Tratar o material é codificá-lo. Codificação corresponde a uma transformação de dados brutos do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão; suscetível de esclarecer o analista acerca de características do texto (BARDIN, 2011, p.133).

A escolha das unidades de registro e de contexto deve responder de maneira pertinente (pertinência com relação às características do material e face aos objetivos da análise). A unidade de registro é a unidade de significação codificada e corresponde ao segmento do conteúdo considerado unidade de base, considerando a categorização e a contagem frequencial. O tema é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações e opiniões. (BARDIN, 2011, p.133).

Durante a reclusão da pesquisadora, período entre os dois encontros com cada grupo-pesquisador, foi feita a análise dos desenhos e construída uma síntese dos desenhos individuais e outra síntese dos desenhos coletivos, chamados de “corpo

síntese”. Ambos consideram todas as expressões do corpo e as palavras contidas nos desenhos.

Ao final, obtivemos duas sínteses: “corpo síntese” individual e “corpo síntese” coletivo. No segundo encontro os co-pesquisadores puderam validar a síntese e discutir a respeito da produção.

A produção artística dos desenhos foi explorada e a frequência palavras e expressões que apareceram nos desenhos individuais e coletivos, foram quantificadas e tabeladas, colaborando com as falas dos co-pesquisadores.

A partir da exploração do material, foi possível agregar os desenhos aos subtemas e temas. Alguns desenhos se adequavam a mais de um subtema, mas a decisão de agregá-los num determinado subtema se deve a maior aproximação do desenho e falas do participante que o desenhou.

Cinco categorias surgiram: *a família no encontro com seus dilemas: medo x amor. O desafio de viver o cuidado em diálise; o contexto de interação para o cuidado em diálise peritoneal: dilemas do cotidiano; o enfrentamento para além das forças negativas e paralisantes: re(descobrimo) possibilidades; fatores marcantes para a aprendizagem. sem afeto e com afeto: é preciso repensar o cuidado expressivo.*

Após a validação do “corpo síntese” realizada no segundo encontro pelos próprios co-pesquisadores, os mesmos foram instigados a criar um poema ou verso que remetesse, sintetizasse tudo o que foi discutido e levantado nos dois encontros com grupo-pesquisador. Assim chamada, “Poesis”(etimologicamente significa criação) é a expressão criativa viva dentro de cada enfermeiro, que mostra toda a sua sensibilidade e criatividade. A força formativa da arte está no conjunto das produções das pessoas e não em cada individualidade (GAUTHIER, 2003).

As “poesis” estão completas no apêndice.

3.4.3 Triangulação dos Dados

Segundo Azevedo, 2013, a triangulação surge como forma de amenizar problemas de credibilidade em pesquisas, ao adotar como estratégia de investigação, múltiplas visadas e métodos de obtenção de informações. Dessa maneira, esse trabalho pretende organizar e sistematizar as principais questões e aspectos inerentes à triangulação, de forma a contribuir com sua aplicação, além de estender os achados aos estudos futuros sobre o assunto.

A triangulação metodológica refere-se ao uso de múltiplos métodos para obter os dados mais completos e detalhados possíveis sobre o fenômeno. Este tipo de triangulação é a mais estudada e aplicada (AZEVEDO et al., 2013). Envolve a combinação de diversos métodos, que neste estudo, são resultado da produção de dados com grupo-pesquisador, utilizando análise de desenhos, discurso dos co-pesquisadores e análise de poemas.

A partir da produção artística e discussão em grupo-pesquisador foi realizada a triangulação dos dados. E com os resultados das falas dos co-pesquisadores, produção de desenhos e poesias individuais e coletivos, emergiram cinco grandes temas:

1. *A família no encontro com seus dilemas: medo x amor. O desafio de viver o cuidado em diálise*
2. *O contexto de interação para o cuidado em diálise peritoneal: dilemas do cotidiano*
3. *O enfrentamento para além das forças negativas e paralisantes: (re)descobrimos possibilidades.*
4. *Fatores marcantes para a aprendizagem.*
5. *Sem afeto e com afeto: é preciso repensar o cuidado expressivo*

Os temas e respectivas falas serão apresentados, em sua totalidade no apêndice.

3.4.4 Limitações da pesquisa

A maior dificuldade da pesquisa foi a captação de participantes. No contato telefônico a maioria se mostrava disposta a participar e escolhia as datas. Mas na semana da produção dos dados, muitos tiveram outros compromissos e não puderam comparecer no dia. Já outros confirmaram a presença, mas no dia não compareceram. Ficou muito difícil prever a quantidade de participantes em cada grupo.

A carga horária de trabalho dos enfermeiros atuantes em DP é integral, fica difícil um tempo fora do horário. Mesmo sendo marcado no sábado muitos tinham compromissos pessoais.

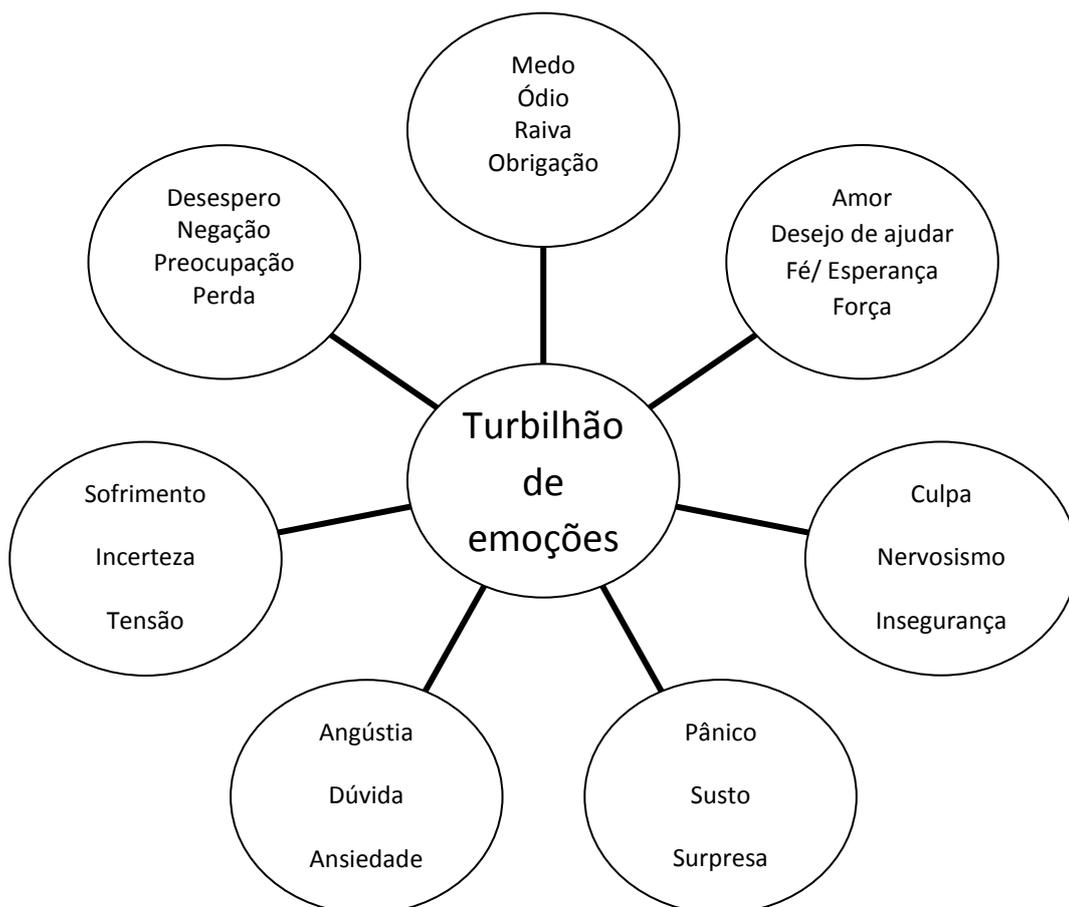
CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

Neste capítulo vamos discutir a demonstração coletiva de pesquisa, o que foi expressado pelo grupo pesquisador sobre as emoções dos familiares percebidas por enfermeiros no pré-treinamento da DP.

Os enfermeiros exteriorizaram e traduziram as múltiplas vozes dos familiares. Esse familiar que sofre calado. É a oportunidade de olhar para o que não tem voz. O grupo de resistência que não é o enfermeiro, mas aquele que ele traz em seu canto polifônico, na produção Sociopoética.

Na primeira grande categoria temática, intitulada como “*A família no encontro com seus dilemas: medo x amor. O desafio de viver o cuidado em diálise*” os co-pesquisadores identificaram um turbilhão de emoções. Apresentado no esquema abaixo:



Neste tema fica claro para os co-pesquisadores que o familiar não vivencia somente uma emoção e sim a um turbilhão de emoções e sentimentos, um deles fez referência ao familiar no meio de um furacão no período pré-treinamento.

Os co-pesquisadores relataram que familiar no pré-treinamento não tem a real dimensão do que o tratamento exige. O desconhecido, as dúvidas são representados por pontos de interrogação nos desenhos, que junto com a palavra dúvida somaram dezenove vezes a frequência de repetição. **Caminhos vários R(s) de rua** representa as incertezas para qual caminhos seguir.

Com a **alegria** e o **medo** em lados opostos, existe um arco-iris de emoções positivas e negativas. As emoções negativas são raiva, culpa, vergonha, arrependimento, medo e pesar, todas elas representando **algo de que precisamos nos defender ou que devemos evitar**. As emoções positivas são empatia, alegria, riso, curiosidade e esperança que representam uma **tendência e um desejo de nos abrir para o mundo**". (FRAZZETTO, 2014)

Nesta lógica, o medo e emoções negativas levam o familiar a evitar o início do treinamento em DP. O medo é marcante, pode inicialmente levar a perplexidade, a negação, mas ele, ao mesmo tempo, instiga e prepara o indivíduo a pensar em caminhos para tomar decisões. O enfermeiro deve aproveitar o medo para instigar o familiar a pensar nos caminhos, nas alternativas possíveis e viáveis para cada família.

Na minha prática na atenção aos familiares e que foi constatada na fala dos co-pesquisadores que é possível perceber essas emoções nas expressões faciais. Como o olhar de desespero, no franzir da testa, nas mãos suadas, no cruzamento das pernas e dos braços, que o corpo sente e demonstra com gestos e atitudes suas emoções. "As emoções fazem nossas mentes se comunicarem umas com as outras. São a reprodução mais fiel do nosso mundo interno, divulgadas externamente na expressão dos nossos rostos" (FRAZZETTO, 2014).

A emoção gerada no cérebro envia mensagens químicas pelo corpo. O cérebro prepara o corpo para reagir. As emoções são parte do nosso corpo, mas os sentimentos são as emoções que tomam consciência (FRAZZETTO, 2014).

Na análise dos desenhos é possível identificar que quando o primeiro desenho individual foi construído, as emoções estavam focadas na cabeça, tanto na forma de palavras, quanto de representações. No momento em que o desenho foi construído no coletivo as emoções percorreram todo o corpo.

O GP percebeu que o corpo todo do familiar sente: mãos e pés suando, tremor, sensação de pés e mãos atados, pisando em ovos, respiração ofegante, falta de ar,

queimação no estômago, estômago apertado, são exemplos do sofrimento estampado no corpo do familiar no GP. Na soma dos desenhos individuais em comparação com a soma dos desenhos coletivos, do GP 1 e 2 esta demonstração ficou nítida.

O coração foi representado numa frequência de 15 vezes nos desenhos, apresentando diferentes maneiras para expressar emoções: o coração na mão, apertado, coração despedaçado, coração inquieto, inseguro. O coração como a forma de amor entre os familiares, coração cheio de carinho, coração de mãe. O coração como fonte de emoções, “Eu quero a pessoa inteira no meu coração”. E nas poesias:

*Veio a solidão dentro do meu coração...
Com tanta surpresa fico sem emoção...
Conto com o carinho e dedicação daqueles que me ouvirão.*

Participante do Grupo Pesquisa 1 e 2

Araújo (2000) destaca a presença constante na pesquisa das sensações, das emoções e dos sentimentos representado pelo símbolo do **coração**. Em sua tese, o coração passa de mero símbolo à condição de um novo sentido corporal.

Aceitar o coração como um novo sentido corporal, requer de nós assumir que ele é forte o suficiente, para com o seu poder de mudança enriquecer os demais sentidos tornando nossa percepção diferente daquela que estamos mecanicamente acostumados. O amor é a trilha menos percorrida na assistência de Enfermagem e no ensino, e a pesquisa mostrou que o coração que está dentro do corpo faz os sentidos sentirem (ARAÚJO, 2000).

Fica evidente nas falas que os co-pesquisadores percebem quando na relação entre o familiar e o paciente existe ou não afetividade. Quando existe amor, gratidão o familiar quer ajudar, não quer ver o seu parente sofrendo. “(...) Pessoa ela quer ajudar, ela tem mais medo de dar errado, de não conseguir fazer, do que o trabalho em si”. Na fala: “se tem afetividade, ele pode!”. Deixa claro a força do amor na realização do cuidado.

Por outro lado, quando não há afetividade, o sentimento que prevalece é o da culpa, da obrigação, o ódio, a raiva por estar passando por esta situação, de viver aprisionado, amarrado, não podendo mais passear e sair. Esta situação acaba gerando um bloqueio para a aprendizagem. São pessoas que na sua expressão demonstram que não queriam estar ali, que não querem ouvir e, outros que dizem claramente que não querem fazer.

O amor é diferente que a obrigação. A minha percepção com relação a DP é que com raras exceções, embora possa ter um vínculo de afeto e de amor, o que predomina não é o amor, é a obrigação. Afinal de contas como eu vou

deixar essa pessoa sem cuidado. Porque se eu não fizer, ela vai morrer. Então existe um código moral que isso é inadmissível. E isso causa muito sofrimento pras pessoas. Então tem aquela situação a pessoa não quer fazer, mas ela tem que fazer. (Azul)

Outros ficam na dúvida, o nervosismo toma conta, a enfermeira diz que é preciso fazer, mas a pessoa não tem segurança para realizar o procedimento em domicílio. Tem medo e pavor de manipular o cateter, de ser o causador de infecção e até da morte do seu parente. Tudo muito confuso, sentindo-se frágeis diante desta situação. Muitos já vêm com uma pré concepção de que o paciente vai morrer de infecção. Essas crenças acabam por potencializar o medo, a insegurança e as incertezas.

Medo, medo de fazer e o paciente morrer, pegar infecção e ele ser o gerador da infecção. Medo de morrer. (Florence)

Para os co-pesquisadores fica muito claro que a presença da afetividade da força daquelas pessoas, demonstrada pela vontade de aprender, na fé e na esperança de que tudo dará certo. Essas emoções positivas como fé e esperança foram bem representadas nos desenhos e na forma de palavras escritas na cabeça, coração e até nos joelhos, para demonstrar a religiosidade das pessoas.

Possibilitando também que reconheçam aspectos positivos que envolvem o cuidado, avivando o senso de união, compaixão e solidariedade por parte dos cuidadores. (BENEDETTI, 2015)

Os co-pesquisadores veem a necessidade de conhecer melhor a história de vida daquele indivíduo, daquela família. As relações entre eles de sofrimento, mágoa, agressões. Ouvir mais, sem julgar, buscando compreender a construção daquelas relações. No caso da falta de afetividade, como obrigar uma pessoa com ódio ou raiva a realizar um tratamento complexo em domicílio? Nos casos onde as dúvidas e sentimentos de medo prevalecem, buscar estimular sentimentos de fé, esperança, união e amor que darão coragem para enfrentar as dificuldades.

Diante de agravos individuais, a família pode organizar-se e crescer em solidariedade e em corresponsabilização. O estar juntos pode fortalecer os vínculos e aproximar as pessoas em prol de um bem familiar. (PENNA, 2015).

A segunda categoria temática está relacionada com as mudanças que ocorrem na vida da família que realiza DP em domicílio: “**o contexto de interação para o cuidado em diálise peritoneal: dilema do cotidiano**”.

Alterações começam pelo domicílio, pois é preciso selecionar um quarto para a realização da diálise, com poucos móveis e decorativos para haver menos acúmulo de

poeira. Desta forma, descaracterizando o ambiente. Além disso, é necessário separar um local para armazenamento das bolsas com líquido de diálise, em local seco e ventilado. “Modificar o quarto, persiana, cortina, flores, quadro, vou tirar aquilo, então mudança de hábitos”. (Florence)

Os horários do tratamento precisam ser respeitados, mudando a rotina de todos os membros da família. Cuidados do familiar vão além da diálise, pois é preciso atentar para o preparo da dieta, higiene pessoal e do ambiente. Os gastos também aumentam com o início da DP com compra de materiais de consumo para a fixação do cateter e necessidade de álcool à 70% para limpeza do material.

Quem vai ser o responsável? Quem realmente pode envolver tudo isso. Porque vem a questão da casa, a questão de higiene, a questão financeira do tratamento. (Lírio)

Os co-pesquisadores relataram a dificuldade de dar tantas informações no pré-treinamento. A pessoa não consegue ter a dimensão que a dinâmica da família vai mudar. Pensando assim, o pré-treinamento não é um período de dar informações e sim de ouvir mais. O enfermeiro deve planejar o ensinamento frente as relações que este familiar tem com seu parente e das necessidades dele como indivíduo.

A terceira categoria temática é descrita como “*O enfrentamento para além das forças negativas e paralisantes: (re)descobrimo possibilidades*”, faz referências as estratégias que os co-pesquisadores utilizam em sua prática profissional no cuidado a familiares de pacientes em DP e outras recomendações sugeridas por eles como forma de trabalhar tantas emoções identificadas e analisadas.

No primeiro passo, relatado pelo grupo, é preciso reconhecer o período do pré-treinamento, quantos encontros são necessários antes de iniciar a aprendizagem efetiva. Cada enfermeiro deve avaliar quanto tempo precisa para identificar os familiares que irão realizar o tratamento e abrir um espaço dialógico sobre emoções. E aproveitar esse momento para unir equipe, familiares e paciente.

Acho que quanto mais a gente fala sobre o sentimento, a tendência é diminuir. (Mar)

Fica claro para o GP que as emoções durante o treinamento podem ser diferentes do momento pré-treinamento e devem valorizadas e trabalhadas em todo o processo de preparo para o início do tratamento em domicílio e inclusive durante a manutenção deste. A relação estabelecida entre o enfermeiro, paciente e família no pré-treinamento permanece durante todo o tratamento.

O GP partindo do princípio do tema gerador emoções e chegou ao final pensando num conceito de integralidade, do cuidado integral aquela família, centrado na pessoa, que tem necessidades, expectativas e motivações próprias.

Cuidado integral é o que atende a pessoa em suas dimensões corporais e/ou conforme os seguintes pressupostos antropológicos ou visões: unidimensional; bidimensional ou dualista; tridimensional ou tripartida; (...) Porque o cuidado integral só pode ser efetivamente desenvolvido por quem está próximo, junto com o cliente, convivendo e interagindo nos seus movimentos de ser e estar nessa situação ou condição do viver. (SANTOS, 2012)

Para que isso ocorra é preciso valorizar as emoções no cuidado. O GP sugere conversas e dinâmicas em grupo só de familiares, estimulando a construção de uma rede de apoio entre eles, criando uma relação de solidariedade.

Importante salientar que a carga emocional envolvida no cuidado merece destaque. A formação de grupos de apoio ao cuidador poderia ser estimulada, pois certamente representaria o fortalecimento emocional do sujeito que cuida, com repercussões positivas no cuidado prestado pelo mesmo (MACHADO, 2007).

O enfermeiro deve valorizar os sentimentos positivos de fé, esperança, amor, união na família. Já o medo deve ser trabalhado para a busca de novos caminhos, uma forma de transformação.

Como trabalhar com essa família? Diminuir o medo, a **ansiedade e vamos dar conforto** e aos pouquinhos vamos informando. Cabe o enfermeiro saber com quem está lidando. **Nosso trabalho tem que ser por tentativa.** (Arco-íris)

A DP deve ser realizada para salvar e melhorar a vida dos pacientes com doença renal crônica, mas não podemos esquecer que ela altera, transforma e pode até destruir vida dos familiares responsáveis pelos cuidados. Apresentar também a HD como possibilidade terapêutica, mostra que outros horizontes existem. As ações devem visar a prevenção do adoecimento do familiar.

Tamanho é o sofrimento frente ao impensável e o desgaste emocional por acompanhar toda a trajetória da doença, cuidando do doente, que o cuidador pode ter a própria saúde comprometida. (BENEDETTI, 2015)

Barbier (2002), fala a respeito da escuta sensível, onde o profissional de saúde, no caso o enfermeiro deve saber ouvir, sem julgar: “a aceitação incondicional do outro, não julga, não mede, não compara, não interpreta”. O enfermeiro “deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro, para compreender as atitudes, os comportamentos, os sistemas de ideias, de valores, de símbolos, de mitos”. (PONTES, 2012)

Como relatado por alguns enfermeiros, a importância de deixar o outro falar e aprender a ouvir. Saber ouvir vai possibilitar que o enfermeiro adeque a abordagem no pré-treinamento e durante todo o treinamento a cada indivíduo.

A Enfermagem deve avaliar a dinâmica familiar, com uma atitude de respeito e de valorização das características peculiares a cada família, buscando reconhecer e acompanhar o membro responsável pelo cuidado (MACHADO 2007).

O GP reconhece que o profissional precisa estar bem para perceber a emoção do outro. É preciso conhecer suas próprias emoções para cuidar sem adoecer. Cuidar bem dessa família, não significa levar os problemas de todos para casa. O enfermeiro reconhece que lida muito com emoções desta família, como também do paciente e membros da equipe. Somos o profissional que faz o elo entre outros profissionais, a família e o paciente.

E ainda tem mais tem saber trabalhar suas próprias emoções. Tem dia que você não está muito bem, você tem que parar e falar: “pera aí”. Tem dia que não vai pra frente, nem pra trás. Aquele dia não vai, pára conversa, mas fala de outras coisas, dá exemplo de outras coisas, relacionadas mas fala de outras coisas. (Catarina)

A parceria com a psicóloga nas atividades deve ser considerada tanto na participação de dinâmica de grupo, individuais, e apoio psicológico para os enfermeiros. Eles referem que o enfermeiro precisa buscar ajuda psicológica, ter atividades de lazer e não deixar do cuidado pessoal. O excesso de atividades e responsabilidades, a falta de tempo, o corre-corre do dia a dia podem levar o adoecimento também do corpo e da mente. Podendo levar à um prejuízo na vida pessoal do enfermeiro.

Nós não lidamos com a parte emocional só do paciente, nós cuidamos do paciente, é do familiar, é da nossa equipe, todos os colegas que trabalham conosco. (Diva)

O enfermeiro precisa estar bem para perceber a emoção do outro, que muitas vezes não verbaliza, mas que expressa seus sentimentos com o corpo, nas expressões.

Exatamente. Quando o corpo fala, a gente consegue detectar, o que realmente o corpo está querendo dizer. “Não, eu tô tranquilo, eu vou fazer sim, porque eu estou. “E a face está carregada de tristeza e de pesar”. (Luz)

O enfermeiro em Nefrologia tem uma sensibilidade muito grande, eles conhecem os “sentimentos que emergem da vivência do cuidado, visto que essa ação é inerente ao seu ofício”. (BENEDETTI, 2015)

Mas a gente percebe sim. Percebe até os escapistas, aqueles dedicados, aqueles que não querem se envolver, aqueles que estão fugindo. A gente consegue perceber sim. (Diva)

A quarta categoria temática estão descritos os “**fatores marcantes para a aprendizagem**” é evidenciado que o interesse em aprender, em querer ajudar, uma família unida, que abraça o tratamento da DP com esperança, ajuda muito. Alguns familiares conseguem fazer um planejamento de rodízio no cuidado ao seu parente, resultado da união familiar.

A palavra *fé* foi muito referenciada, como uma necessidade pela busca do divino, de uma força mística, que dá esperança e conforto. Em um desenho, o grupo colocou a fé nos joelhos, demonstrando que a fé é expressada no momento em que a pessoa se ajoelha para orar. A luz nos desenhos, na forma de lâmpada e na forma de sol expressam a esperança no tratamento e nos enfermeiros.

Outro ponto favorável e muito forte é a afetividade relatada por alguns pesquisadores. Mostrando que a relação de afeto entre os familiares e o parente é determinante para o início do treinamento e que as dificuldades podem ser enfrentadas com mais leveza. “A cognição e a afetividade nascem simultaneamente ou se geram uma à outra e são indissociáveis, constituindo dois aspectos complementares de todo o comportamento humano” (DIOGO, 2010).

A quinta categoria temática é: “**sem afeto e com afeto: é preciso repensar o cuidado expressivo. Não é para adoecer. É para cuidar!**”.

A abordagem inicial requer destaque. O acolhimento destes familiares se mostra determinante no envolvimento destes familiares ao tratamento. Mostrar o real interesse naquela pessoa ajudará na construção de laços de confiança entre as partes. Acolher a pessoa com um abraço, um toque amigável, perguntando como a pessoa se sente, tentando se colocar no lugar daquele que sofre. Abrir um espaço para o diálogo, valorizar os problemas relacionados com o trabalho, condições financeiras, buscando ajustar o tratamento da DP a cada realidade.

O diálogo inicia-se com a escuta, onde para Barbier: “ouvir é um momento silencioso que pretende estabelecer uma relação de confiança, que, por sua vez, prepara uma ambiência para interpretação”. (PONTES, 2012) O processo de confiança se inicia na abordagem inicial e se fortalece com o enfermeiro que trabalha e orienta baseado no conhecimento científico, compartilhando informações e responsabilidades com os pacientes e suas famílias. E não a referência do profissional que dá um “jeitinho”, que é “bonzinho”, senão corremos o risco de nos tornarmos cúmplices de ações erradas. A terapia substitutiva renal é uma tecnologia que salva e mantém a vida de muitos.

O conhecimento científico e o compromisso foi evidenciado no GP na percepção que os filhos e irmãos dos pacientes tem um risco maior de evoluir para a doença renal crônica e precisar de tratamento dialítico. O processo de adoecimento é físico mais também psíquico e emocional. “O estado emocional do cuidador é atingido sobremaneira, que ao vivenciar profunda tristeza pode ser vítima de distúrbios psicológicos como depressão”. (BENEDETTI, 2015)

Diogo, (2010) em sua tese propõe ações no intuito de:

Gerir as emoções dos clientes. Sendo elas, gestão emocional de antecipação: postura calma e carinhosa; mostrar disponibilidade; preparação para os procedimentos; fornecer explicações/ informações; favorecer a expressão de sentimentos; dar reforço positivo; distração. E propõe esclarecer dúvidas; fazer pausas; fomentar a esperança; colocar-se ao lado; dar carinho; diferenciar os momentos; desviar o foco de atenção; encorajar e restringir; promover a tranquilidade e bem estar emocional.

O termo treinamento sempre me incomodou por transmitir uma “educação verticalizada, por vezes impositiva” (BRANCO, 2009). E ele ainda é muito utilizado pelos enfermeiros que atuam na DP, inclusive durante a produção dos dados a palavra treinamento foi recorrente entre os participantes.

O enfermeiro deve capacitar o paciente e seus familiares a desenvolver, por meio do processo de reflexão associado à sua ação, as etapas do procedimento da DP. Com isso, tanto a enfermeira quanto o paciente serão beneficiados, pois o processo de aprendizagem será melhor estruturado, baseado na associação dos conceitos científicos referentes à técnica da diálise peritoneal e aos saberes próprios dos pacientes, facilitando e flexibilizando o processo educativo realizado pela enfermeira, e aperfeiçoando o desenvolvimento da técnica pelos pacientes (BRANCO, 2009).

Nesta visão a palavra treinamento não cabe. Não é possível trabalhar o paciente e a família com um modelo engessado e de depósito de informações. Branco (2009) destaca que as etapas do processo de aprendizagem para a técnica da diálise peritoneal não podem ser ensinadas para que sejam mecanicamente memorizadas pelos pacientes; ao contrário, devem ser transmitidas não como um ato mecânico, e sim, como um processo pelo qual os pacientes poderão adquirir conhecimentos e habilidades, sendo encorajados e motivados a participar de seu tratamento podendo tomar decisões e assumir responsabilidades.

Defendo o compartilhar de conhecimentos, o enfermeiro deve considerar as experiências, respeitar a cultura, a espiritualidade e a rotina de cada pessoa, nessa

perspectiva o treinamento deve ser substituído pelo termo capacitação. Onde de forma lúdica, participativa, compartilhamos informações e responsabilidades.

Devemos buscar uma relação de confiança mútua, desmistificando medos, pavores, tirando dúvidas, com isso será possível diminuir ansiedade, dando espaço para a esperança, a fé, valorizando a afetividade, estimulando o trabalho, o estudo e o lazer. São ingredientes que podem ser dosados, levando a um maior compromisso e aderência ao tratamento.

Ao investigar a emoção, permitiu trazer o familiar inteiro. O conceito de emoção trouxe o conceito de integralidade. Eu parti do subjetivo que é emoção, mas eles resignificaram e visualizaram não só a emoção, mas a pessoa.

É preciso conhecer a história de vida de cada familiar, de cada indivíduo e perguntar para eles: “Como você está se sentindo?”; “O que o faz feliz?”; “Quais as emoções que movem esta família para assumir o tratamento do seu parente?”.

Aplicando e considerando os princípios e recusas as Sociopoética vivenciei quão grandiosa é a sensibilidade do enfermeiro em perceber as emoções do familiar, suas necessidades e preocupações, além de reconhecer suas próprias fragilidades e limitações no cuidado a esse familiar.

Trabalhar com grupo-pesquisador, como a alma da Sociopoética (primeiro princípio), com enfermeiros altamente capacitados, dividindo vivências, foi fabuloso! Respeitando e valorizando as experiências, as dificuldades e as fragilidades assumidas de cada profissional que sofre e se dedica ao familiar.

O estranhamento da posição dos corpos com o preparo do ambiente e o relaxamento permitiu preparar o corpo todo para pensar, sendo a primeira recusa: não separar a cabeça do corpo.

Com o corpo e mente relaxados para pensar, a utilização da técnica de desenhos possibilitou aos co-pesquisadores liberarem seu lado artístico para se expressarem de forma livre e criativa. No momento do desenho coletivo, a interação com dos corpos, cada um com sua experiência e vivência construíram um corpo cheio de emoções e sentimentos. Ficou evidente o papel da criatividade de tipo artístico na aprendizagem, no conhecimento e na pesquisa.

Os co-pesquisadores acessaram suas memórias e histórias referentes ao treinamento de familiares de pacientes em diálise peritoneal e revisitaram memórias que eles(as) nunca tinham parado para pensar.

A fala delas participa da produção do mundo onde vivemos, não somente a fala dita, e também a fala virtual, escondida, às vezes interdita. Sem a plena consideração dessa fala, o conhecimento produzido nas pesquisas fica como não-humano, e os participantes como deshumanizados também. (GAUTHIER, 2003).

Na fala dos co-pesquisadores a emoção ganha um relevo. Antes de começar é preciso entender as emoções do outro. E de que forma as emoções podem ser expressas pelo familiar e captadas pelo co-pesquisador, considerando a sensibilidade e a maturidade.

Com a apresentação, no segundo encontro, do “corpo síntese” todos se impressionaram com a riqueza do produto feito por todos eles no primeiro encontro. E reconheceram como a produção do grupo. As solicitações de alteração foram respeitadas e a para o GP3, por exemplo, o turbilhão que estava como um detalhe no canto do desenho passou a ter outra dimensão, onde o familiar emergia no centro do turbilhão. Representando a pessoa no meio de um turbilhão de emoções. Desta forma, fica evidente que não é mais um co-pesquisador, mas a fala de um representa a do grupo pesquisador.

E no momento da síntese em forma de verso ou poesia, todos relataram que foi fácil desenvolver: “fluiu bem” (fala de alguns co-pesquisadores). Para mim, foi impressionante a capacidade em desenvolver com facilidade e ao mesmo tempo com tamanha profundidade o tema proposto.

A partir do relaxamento dos corpos e da mente, a produção dos dados passou pelo “momento de criação artística, para catalisar, revelar e potencializar as formas de criação no próprio conhecimento”. Revelado nas falas as memórias das vivenciadas no treinamento de familiares para cuidarem de seus parentes. Permitiu “elucidar problemas que fazem parte da experiência vivida ou implícita/herdada no inconsciente coletivo de um povo/grupo/categoria” (PETIT, 2009).

Em muitos momentos os co-pesquisadores mostraram que evidenciam as emoções e as visualizam na forma de metáforas e fatores da natureza.

[...]nuvem negra pareando na cabeça e o sol querendo raiar [...](Augusto)

[...]As metáforas ecoam umas com outras, pois nenhum sentido, nas enunciações cotidianas, existe sem ter conexões com referências múltiplas, dimensões heterogêneas da vida social. O saber mais abstrato possui ligações com afetos e emoções, e reciprocamente [...] (GAUTHIER, 2003)

Apontando uma sensibilidade filosófica, ou momento filosófico. De acordo com Araújo (2000), no momento filosófico ocorre a “síntese disjuntiva”, ou seja, uma síntese

das produções do imaginário coletivo, no presente estudo, sobre emoções, a partir da escuta filosófica. Ela é uma síntese que considera a diversidade, a multirreferencialidade, o pluriculturalismo. Sua forma lógica é o paradoxo, no qual se enuncia uma coisa e, ao mesmo tempo, o seu contraditório.

Após a transcrição dos encontros, leitura exaustiva das falas, desenhos e *poesis*, identifiquei os *confetos*, misturas de conceitos e afetos, criados pelo GP expressando a realidade de novos desejos.

Gauthier (2004) explica: “nas pesquisas Sociopoéticas, o grupo pesquisador produz confetos, ou seja, misturas de afetos e conceitos, seres intermediários entre a experiência estética da vida e sua apreensão filosófica (problematizadora)”. Construindo conceitos novos.

O tema gerador sobre emoções trouxe o familiar todo, os co-pesquisadores redimensionaram o cuidado ao familiar na sua integralidade. A emoção trouxe uma perspectiva de um adoecimento físico e psíquico do familiar.

O **adoecimento visível**, com a apresentação deste conceito eles expressaram que tiveram dificuldade em pensar no corpo do familiar, e hoje, vendo eles como “heróis”, não é possível fazer um tratamento de diálise peritoneal sem a participação da família. A qual deve ser vista na sua totalidade, o cuidado integral a essa pessoa que cuida do seu parente e que também precisa ser cuidada. Evidenciado pela qualidade de vida deles que só piora com a realização da DP em seu parente no domicílio.

[...] adoecimento discreto e *adoecimento visível* de familiares que desenvolveram depressões graves, síndrome do pânico. (Azul)

[...]Cuidador tem até edema. Mas só depois que a gente já está com o paciente lá não sei quanto tempo, que vai ver. “Mas que pé inchado é esse? Você é hipertenso?” “Sou.” Daqui a pouco é o cuidador que acaba ficando renal. (Arco-íris)

Você lembrou bem. Filho né. Eu nunca lembro em perguntar da saúde. (Gardênia)

Se vc não olha pra família o tratamento desce ladeira abaixo. (Azul)

Então a qualidade de vida do familiar cuidador nunca melhora. A do familiar só piora. (Azul)

Para Santos et al. (2010) correspondem aos *confetos*, somente através da união do pensamento, emoções, sentimentos e intuições tornam-se possível a sua criação.

Pés e mãos atados, foram representados nos desenhos do grupo e reafirmados nas falas. **Familiares pés e mãos atados** são as pessoas que tem inseguranças, dúvidas, responsabilidade, obrigação, respiração ofegante, falta de ar, tensão e medo que são emoções geradas pelo grande problema da DP que é tocar no cateter. E o familiar se pergunta: Como vou colocar a mão? Como vou manipular? Se eu mexer, vai sair na minha mão? Com vai ser? Nos discursos a referência ao aprisionamento, paralisam o familiar o que dificulta o início e a continuidade do treinamento.

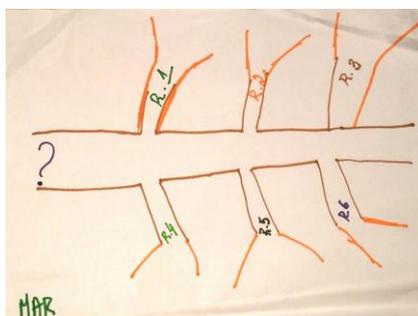
[...] familiar esta de **pés e mãos atados**. Sem ter pra onde correr. Não sabe para onde ir, muita dúvida, responsabilidade, mudança, o novo, a obrigação [...]. GP1

O confeto **familiares pés e mãos atados**, é expressado nas condições nítidas e fortes que fazem referência as emoções negativas que paralisam este indivíduo por crenças prévias, o medo pela incapacidade, medo de ser o causador de infecção e possível morte do parente, negação em assumir, prevendo o aprisionamento.

[...]sempre preso numa máquina. (Lua)

Na produção de dados, o conceito de **caminhos vários R(s) de rua** foi construído pelo grupo que apresenta um familiar cheio de dúvidas, com pontos de interrogação permeando suas cabeças e os vários caminhos e para onde ir.

A seguir desenho individual construído por co-pesquisador do GP1:



Se vocês prestarem atenção tem **vários R(s) de rua**, e tem um ponto de interrogação, porque na verdade é uma dúvida, uma incerteza, para que caminho ir[...]Esse é o caminho inicial, “o que eu faço?”, é realmente um ponto de interrogação. E qual é o caminho. Eu acho que quando você escolhe um caminho, você tem dúvida, você tem medo, insegurança, incerteza, então esse é o meu desenho. (Mar)

Eu coloquei uma estrada também, porque ele tem um caminho muito grande para percorrer. (Augusto)

Eu desenhei o cuidador *cheio de dúvidas*, com a *incerteza* de como vai ser esse tratamento. (Lua)

Como eu vou dar conta do meu trabalho, das minhas tarefas? É isso, é um caminho que não sabe qual vai ser o fim. Foi isso que eu pensei. (João)

Caminhos vários R(s) de rua são os pontos de interrogação, as dúvidas, as incertezas de que caminhos seguir. Há o caminho inicial: “O que eu faço?” Se escolhe um caminho e é um ponto de interrogação, pois se tem dúvida, medo, insegurança, incerteza. **Caminhos vários R(s) de rua**, no momento do pré-treinamento o familiar ver a morte do parente como o único caminho para que tudo isso acabe.

Mas aquela situação só acabaria no dia que aquele familiar morresse. Não tinha outro caminho. “Eu quero que essa situação acabe, mas o **único caminho que dessa situação acabe é que essa mãe, esse marido morra**. Será que eu estou desejando que ele morra?” (Azul)

Um caixão foi desenhado pelo GP3 no primeiro encontro, e dentro desse caixão a morte também de tudo que está ligado ao tratamento da DP, a máquina, as bolsas de diálise, lavagem das mãos, a máscara. O pensamento do familiar é que um dos **caminhos vários R(s) de rua** todos esses elementos morram.

Os conceitos criados na Sociopoética são sempre perpassados de afetos, resultado das intensidades que percorrem os corpos e da fusão entre arte e filosofia. São, portanto, um misto de emoção, razão, sensação, intuição, não consciente (não nos arriscamos muito à palavra inconsciente pela conotação psicanalítica). Dessa forma, os confetos são mais do que enunciados intelectuais, são a expressão de experiências coletivas que implicam o corpo sensível, portanto, uma forma potente de pensamento que não se limita à razão. Os conceitos, portanto, podem ser poéticos e/ou metafóricos, miscigenados, interferenciais. Geralmente, anarquizam referências prévias. (PETIT e ADAD, 2009)

Familiar cateter é aquele familiar que vai manipular o cateter, na hora da dor, na hora de lavar. Então é na cabeça que este familiar tem as dúvidas, incertezas ou mesmo o ódio no sentido: Por que eu? É na cabeça que ela pensa nisto tudo porque há um medo muito grande em manipular o cateter.

Manipular o cateter do familiar, fazer o curativo. Se vai doer. “Faz você. Eu já aprendi só de olhar”. (Catarina)

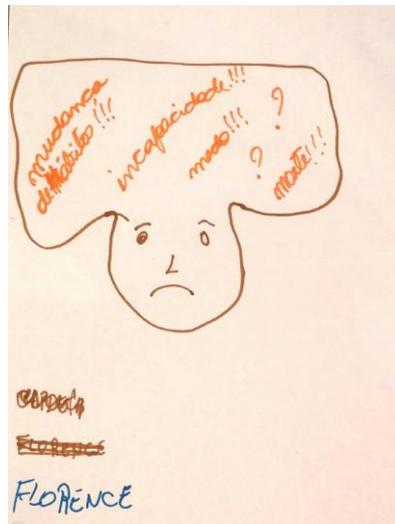
Tem familiares que não conseguem olhar, tocar, nunca tocou naquele corpo, se era uma pessoa distante. E aí precisa começar a tocar no corpo doente, *tocar no cateter*. (Radar)

Porque tem o cateter, “como eu vou colocar a mão? Como eu vou manipular? Se eu mexer, vai sair na minha mão? Como vai ser?” A dúvida dali é de tocar ali. O grande medo de *mexer ali no cateter*. (GP1)

Cabeça bem dilatada é a pessoa que chega pra você com o olho: “O que é isto?” Você vai falando, falando e a cabeça da pessoa vai crescendo. Ela fica pensando: “Meu Deus, vou mudar de hábitos [...]!” Ela se sente incapaz porque não é da área da

saúde, não é enfermeira, não é médica. Tem medo de fazer a DP e o paciente morrer, pegar infecção e ser geradora da infecção.

A seguir desenho individual construído por co-pesquisador do GP2:



Familiares coração na mão, é o medo de contaminar. É dentro do coração que se sente a solidão, de não ter quem o ajude, inquieto, inseguro, apertado e despedaçado. Mas é o mesmo coração que demonstra toda forma de amor, cheio de carinho entre o familiar e seu parente. Coração que será reconstruído!

Mas com o coração na mão
Digo: FAÇO! (recorte da Poesis GP3)

Nos desenhos, o coração está representado numa frequência de repetição de 15(quinze) vezes de diferentes maneiras. “O amor é um forte motivador. (...) Sem dúvida, essa forte emoção reflete mudanças consideráveis e tangíveis em nosso corpo”. (FRAZZETTO, 2014)

O conceito **união afetiva**, refere que é possível realizar o tratamento da DP com a união da família, sendo a afetividade o elo que os une na fé, na esperança e no interesse em querer aprender para poder cuidar.

Essa afetividade é um marco. Se ela existe ele pode! (Diva)

Eu senti falta de uma palavra que é a união. (Noiva)

Acho que o interesse em querer aprender e achar que essa é a solução. Acho que vai ser um sucesso! (Lua)

Através da produção das poesias (*poesis*), o grupo produziu uma síntese das percepções sobre emoções dos familiares. Análise densa reafirmando o conteúdo dos desenhos e das falas. Mostrando o poder da produção artística criativa na produção do conhecimento.

*Sentimentos...
Muitos são os medos
Sensação de solidão
Peço ajuda
Porém ninguém.
Nesse imenso abismo de incerteza
Sinto esperança...
Uma nova vida, um recomeço.*

Participante do Grupo Pesquisa 1 e 2

O grupo trouxe suas **recomendações** para melhorar a capacitação e o tratamento domiciliar.

Primeiramente, o enfermeiro precisa definir o tempo necessário para preparar aqueles familiares antes do início da capacitação. Este tempo mencionado deve ser voltado para um espaço dialógico, onde este indivíduo poderá falar sobre suas emoções e necessidades. Poderá acontecer que o próprio enfermeiro contra indique a capacitação para outra pessoa. Ou que o familiar perceba que não tem condições ou assuma que não quer fazer.

Uma das estratégias sugeridas pelo grupo seria promover dinâmicas em grupo, que envolvam somente familiares, para que se crie uma rede de apoio entre eles. O enfermeiro pode ser um elo no grupo. Sendo muito importante o acompanhamento dos enfermeiros para que não haja disseminação de informações e condutas errôneas.

Fazer parcerias com a psicologia no preparo do familiar antes de iniciar a capacitação, durante e depois em domicílio.

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da pesquisa realizada e exposta foi possível perceber que no primeiro encontro, o GP teve dificuldade em visualizar o familiar neste contexto. No início, relacionavam as discussões e atividades propostas ao paciente. Parecia que os familiares não eram foco do cuidado. Mas durante a produção de dados, na análise da produção artística na escuta exaustiva das falas, o enfermeiro percebe sim o sofrimento do familiar, se compadece com ele e sabendo das dificuldades daquela família, as considera e tenta fazer adaptações. Os próprios co-pesquisadores não tinham a dimensão dos cuidados que eles ofereciam aos familiares.

Existe a percepção que as pessoas que se dispõem a realizar a DP de seu parente em domicílio precisam ser acolhidas, com apoio, tempo para escuta sem julgamento, transmitir conhecimento científico e confiança, além de promover uma rede de apoio entre as famílias.

A falta de tempo e a correria do dia a dia, o excesso de atribuições e problemas com o paciente acabam prejudicando o atendimento ao familiar. Mas diferente do que eu pensava, os enfermeiros reconhecem a importância de cuidar da família e ao final da produção de dados perceberam que eles devem ser também foco do cuidado. Eles podem adoecer e por todas as dificuldades, abdicar e dedicação são uns heróis!

Explorar um tema sobre emoções do familiar percebidas pelo enfermeiro foi um desafio extremamente prazeroso, pois com a aplicação do método da Sociopoética foi possível abrir um espaço criativo, de diálogo, de forma lúdica e livre com os co-pesquisadores, que se mostraram carentes desse espaço.

Na produção de dados respeitei os princípios da Sociopoética. Trabalhamos com o grupo pesquisador, como gerador de novos conceitos, utilizando o corpo como fonte de conhecimento, no momento em que colocamos o corpo para pesquisar junto, proporcionando um estranhamento, o reposicionamento dos corpos, pensando no relaxamento e conforto.

O dispositivo do papel da criatividade através da produção dos desenhos em folha de papel A4 e folha de papel pardo. Os co-pesquisadores puderam trazer e resgatar suas memórias e histórias no momento do cuidados a estes familiares. Eles deram voz aos familiares, que muitas vezes sofre calado, que não expõe suas necessidades.

Com a imersão na pesquisa, durante a produção dos dados, na leitura da bibliografia, escuta das falas, análise da produção artística, foi possível atingir os objetivos propostos, identificar e analisar as percepções do enfermeiro sobre emoções.

O termo treinamento foi redimensionado, pois esse refere-se ao depósito de informações, de uma forma rígida e engessada e quando se fala sobre de compartilhar informações, não é mais treinamento. Há necessidade do diálogo com os familiares, ouvir mais, considerando suas emoções e discutindo como a avaliação das emoções reflete na capacitação.

Somente desta forma se pode conseguir realizar uma capacitação efetiva, aumentando a aderência e aprimorando qualidade do tratamento dialítico. Pensando no cuidado integral, nós compartilhamos responsabilidades do tratamento com a família.

Os co-pesquisadores relataram que se sentiram muito bem acolhidos e que a preparação foi ótima para relaxar e não pensar em nada. O momento reservado para o encontro de um grupo de enfermeiros altamente capacitados em DP, possibilitou dividir os mesmos problemas, mesmas ansiedades e angústias no cuidado às famílias que irão assumir o tratamento em domicílio. Ao final do segundo encontro pediram para dar continuidade aos encontros.

Sinto que os enfermeiros precisam ter um momento de ajuda mútua. Pela carência de encontros na área de Nefrologia e de DP no estado do Rio de Janeiro, penso em marcar rodas de conversa com os co-pesquisadores e ampliar a todos os enfermeiros da DP, que puderem participar.

O poder de transformação está na mão do enfermeiro. É a partir da reflexão pessoal do profissional que o treinamento passa a ser capacitação. É preciso desconstruir dentro de nós conceitos para posteriormente reconstruir e começar a capacitar estes familiares.

Sendo afetividade determinante no pré-treinamento, como podemos incentivar um melhor relacionamento entre os familiares? A equipe de saúde interdisciplinar poderá planejar atendimento a essas famílias antes do início da capacitação, identificando as emoções envolvidas e incentivando um convívio familiar saudável, de paz. O enfermeiro pode ser um elo de ligação dentro da própria família.

O amor é um forte motivador. (Frazzetto, 2014)

Atentar para as emoções do familiar no pré-treinamento em DP é iniciar esta jornada de “maneira positiva”, Benedetti (2015). Conhecer estas emoções, facilita a

comunicação, aumenta a confiança mútua, e assim as dificuldades poderão ser superadas mais facilmente.

Antes da pesquisa eu não conseguia compreender porque os familiares abandonavam seus parentes no momento do tratamento da DP, quando existia risco de morte. Mas o GP mostrou que a dimensão da negligência está ligada a emoções e sentimentos de raiva que o familiar tem por aquele parente, que no passado foi motivo de tristeza, decepção e até de maus tratos. Feridas profundas que nem o tempo, nem a enfermidade, nem a eminência da morte conseguiam curar. A falta de afetividade não permitia que estas pessoas assumissem o tratamento.

Quantas vezes atendi familiares que burlavam de todos os jeitos o tratamento, faltavam as datas agendadas, alteravam prescrição, não comunicavam as intercorrências que ocorriam em domicílio, infecções inexplicáveis. Penso que tive muitos familiares, mais do que eu possa imaginar, que realizavam a DP com raiva, obrigados pela culpa.

Como se não bastasse o sofrimento da convivência com doença crônica, a DP se transformava num fardo pesado demais, destruindo muitas pessoas.

Proponho que com essa pesquisa possamos, como enfermeiros e associados aos psicólogos refletir sobre a abordagem inicial, pré-treinamento, ou melhor pré-capacitação. Momento que possamos identificar emoções e atuar com bom senso, respeito e humildade. Abrir um espaço dialógico vai prevenir muitos outros sofrimentos. Não podemos obrigar a pessoa a fazer o procedimento. E contraindicar a DP pode até prevenir doenças físicas e psíquicas.

O GP apontou como sendo importante a abordagem inicial, ouvir mais, se colocar no lugar do outro, transmitir conhecimento científico, passa confiança para os familiares, estabelecendo assim uma relação de confiança que vai perdurar por todo o tratamento.

Não podemos deixar de valorizar as emoções positivas que foram reveladas, como o amor, esperança e fé, motivações que amenizam as dificuldades. E permite que cada pessoa possa se tornar fonte de vida e alegria de outra.

É preciso aprofundar nos estudos das emoções dos familiares. Por muitas vezes, e até por vivência própria, o envolvimento entre o familiar e seu parente chega a ser tão próximo, que eles se tornam um só. A dor de um é sentida pelo outro. Foi exatamente assim que me senti por longos nove anos no cuidado com minha mãe falecida em decorrência de uma doença crônica.

Desta forma, não podemos julgar a ação de cada familiar, pois cada um tem sua

história de vida, seus conflitos e suas paixões e somente abrindo um espaço podemos deixar que estas emoções se exteriorizem para que possamos desenvolver uma relação de confiança e respeito pela vida.

Esta pesquisa não deve encerrar, e sim servir de base para novos estudos, pois os enfermeiros carecem de instrumentos lúdicos, interativos que auxiliem na avaliação das emoções vivenciadas pelos familiares. Este instrumento poderá ser aplicado no pré, durante e logo após o período de capacitação. Saberemos se as emoções mudam e de que forma com o passar do tempo.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, S.S. et al. Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio. **J Bras Nefrol**, v.32, n. 1, p. 45-50, jan./mar. 2010.

ARAÚJO, S. T. C. Os sentidos corporais dos graduandos no aprendizado da comunicação não verbal do cliente na recepção pré-operatória: uma semiologia da expressão através da Sociopoética. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

ATKINSON R; F. J. Accessing hidden and hard-to-reach populations: snowball research strategies. **Social Research Update** [Internet], n. 33. 2001. Disponível em: <<http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU33.html>> Acesso em 15 abr. 2015.

AVSAR, U. et al. Psychological and emotional status, and caregivers burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation. **Transplantation Proceedings**, v. 45, n. 3, p. 883-6, apr. 2013.

AZEVEDO, A.L.de., ARAUJO, S.T.C.de, VIDAL, V.L.L.. Como o estudante de Enfermagem percebe que a comunicação com o paciente em saúde mental. **Acta Paulista Enfermagem**; 28(2): 125-131, *Mar-April/ 2015*.

AZEVEDO, C.E.F. et al. A Estratégia de Triangulação: Objetivos, Possibilidades, Limitações e Proximidades com o Pragmatismo. IV Encontro de ensino e pesquisa em administração e contabilidade. Brasília, DF. 2013.

BARBIER, R. L'écoute sensible dans la formation des professionnels de la santé. Conférence à l'Ecole Supérieure de Sciences de la Santé. Disponível em: <<http://www.saude.df.gov.br>> Acesso em 15 abr. 2015. Brasília, 2002.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BELASCO, A. et al. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 48, n. 6, p. 955-63, dec. 2006.

BRANCO, J.M.A. O autocuidado na diálise peritoneal ambulatorial contínua: A Enfermagem e os clientes em tratamento domiciliar. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

BENEDETTI, G.M.S. et al. Sobrecarga emocional dos familiares de pacientes com câncer: ambiguidade de sentimentos ao cuidar. **Cienc Cuid Saude** 2015 Jul/Set; 14(3): 1220- 1228.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 27 out. 2011. Disponível: <

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html>

BRASIL. Ministério da Saúde. Prevenção Clínica de Doença Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal Crônica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n.14). Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcd14.pdf>> Acesso em 01 fev. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa de Saúde da Família. Brasília, COSAC, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. **RESOLUÇÃO DA DIRETORIA COLEGIADA - RDC N° 11, de 13 de março de 2014.** Dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Diálise e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 13 mar. 2014. Disponível em:<http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/32cb310043da93a4969197937783f3a1/rdc0011_13_03_2014.pdf?MOD=AJPERES> Acesso em 15 abr. 2015.

CAMERON, L.E. O imaginário do estudante de graduação sobre o cuidado em Enfermagem traumato-ortopédica. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

DAUGIRDAS, J.T.(Eds.). **Manual de Diálise.** 4 . ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

DIOGO, P.M.J. Metamorfose da experiência emocional no acto de cuidar: o processo de uso terapêutico das emoções em Enfermagem pediátrica. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa, 2010.

DUQUE, C.S. A (con)vivência do cliente frente à Disfunção Erétil: uma contribuição da Sociopoética para o cuidado de Enfermagem no perioperatório. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

ELSEN, I.et al. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. **Cienc Cuid Saude** 2009; 8 (suplem.): 11-22.

FIGUEIREDO, N.M.A., MACHADO, W.C.A., (orgs). **Corpo & saúde:** condutas clínicas de cuidar. Rio de Janeiro: Águia Dourada, 2009.

FRAZZETTO, G. **Alegria, culpa, raiva, amor.:** o que a neurociência explica e não explica sobre nossas emoções e como lidar com elas. Rio de Janeiro: Agir, 2014.

GAUTHIER, J; SANTOS, I. **A Sociopoética:** fundamentos teóricos, técnicas diferenciadas de pesquisa, vivência. Rio de Janeiro: DEPEXT/ NAPE/UERJ, 1996.

GAUTHIER, J; SANTOS I. Metáfora e conceito em pesquisas qualitativas. **Rev enferm. UERJ**, v. 11, n.3, p. 301-7, set./dez. 2003.

LEAL, Dodi. Teatro do Oprimido: síntese histórica do Arena ou narrativa de resistência do encontro de Augusto Boal com a pedagogia do teatro?. **Sala Preta**, v. 15, n. 1, p. 191-202, 2015.

MACHADO, A.L.G.; FREITAS, C.H.A.; JORGE, M.S.B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev Bras Enferm**, v. 60, n. 5, set./out., p. 530-4.2007.

PAES DA SILVA, Maria J. et al. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2012.

PENNA, C.M.M.; QUEIROZ, E.deS.. Conceptions and practices of nurses working with families. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 24, n. 4, p. 941-949, Dec. 2015 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000400941&lng=en&nrm=iso>.

PETIT, S.H; ADAD, S.J.H.C. Ideias sobre confetos e o diferencial da Sociopoética. **Entrelugares: Revista de Sociopoética e Abordagens Afins**, v. 1, n. 2, mar./ago. 2009.

PONTES, R.A.F.; CANCHERINI, A.; FRANCO, M.A.S.. A escuta sensível como instrumento metodológico na formação inicial de docentes. **CAMINE: Caminhos da Educação = Camine: Ways of Education**, Franca, v. 4, n. 2, dez. 2012. ISSN 2175-4217. Disponível em: <http://periodicos.franca.unesp.br/ojs/index.php/caminhos/article/view/619/669>.

SAES, S.C., Araújo, S.T.C. O cuidado de Enfermagem através dos sentidos corporais do cliente em diálise peritoneal: uma abordagem Sociopoética. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 8, n. 2, p. 259-66., ago.2004.

SANTOS, I. et al. Cuidar da integralidade do ser: perspectiva estética/sociopoética de avanço no domínio da Enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 20, n. 1, p. 9-14, 2012.

SANTOS, I. et al. Fundamentos filosóficos e teóricos para novas concepções do cuidar em Enfermagem: contribuição da Sociopoética. **Rev Bras Enferm**, v. 63, n. 4, p. 644-51, jul./ago. 2010.

SANTOS, I. et al. **Prática da pesquisa em ciências humanas e sociais: abordagem Sociopoética**. São Paulo: Atheneu; 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). **Censo 2013**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/pdf/esclarecimento.pdf>> Acesso em 01 jan. 2015.

VILELAS, J. M. S.; DIOGO P.M.J. O trabalho emocional na práxis de Enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 35, n. 3, p. 145-49, set. 2014.

WAIDMAN, M.A.P.; ELSEN, I.; MARCON,S.S. Possibilidades e limites da teoria de Joyce Travelbee para a construção de uma metodologia de cuidado à família. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v.8, n. 2, p. 282-91, 2006.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias.** Guia para Avaliação e Intervenção na Família. 5 ed. São Paulo: Roca, 2012.

APÊNDICE A
GRANDES TEMAS ENCONTRADOS COM AS FALAS DOS
CO-PESQUISADORES

► **A família no encontro com seus dilemas: medo x amor. O desafio de viver o cuidado em diálise.**

Eu vejo isso, uma infinidade de emoções que raramente é possível focar numa só. (Azul)

Esse **turbilhão** aqui você colocaria uma cor mais clara aqui. Ela foi fantástica, porque eu acho que é isso mesmo, um **turbilhão**. É tudo. A pessoa que entra em DP é tudo. A casa tem mofo, tava bom, mas não tá bom pra DP. Mexe com a casa, mexe com tudo. A vizinha que morava sozinha. Vai pra casa de quem? “Mas meu marido não gosta da minha mãe.” É sempre assim. (Gardênia)

Concordo com o **turbilhão** de emoções. A pessoa chega totalmente desesperada, ansiosa com relação a doença que tem. Com a relação familiar, porque você desestrutura a família também porque agora alguém vai ser eleito para cuidar. Quem vai ser essa pessoa? Quem vai ser o responsável? Quem realmente pode envolver tudo isso? (Lírio)

Achei interessante esse **turbilhão é um turbilhão mesmo**. (Gardênia)

GP3



Acho que esse tipo de emoção não dá pra precisar. É um **turbilhão** muito grande de emoções. Talvez um buraco. Porque efetivamente as pessoas não conseguem ter a partir de uma primeira conversa a dimensão do que é. (Azul)

Esse é um **floco de neve**, uma **nuvem de neve**, como sendo uma coisa boa **nesse furacão**. Algumas coisas interferindo. Uma coisa muito obscura que eu não estou conseguindo identificar. Aqui é uma estrutura escondida isso são alguns fatos, **alguns cacos** pra poder juntar. Aqui é uma estrutura escondida porque não é uma cor agradável. Aqui tem, ruídos. Se eu fosse analisar como comunicação eu ia dizer que é uma comunicação truncada, comunicação perfeita, comunicação com alguns ruídos e comunicação que ninguém entende, com alguns ruídos. Isso em relação ao cliente no pré, pré. Aquele momento que ele está vivendo. Tem que tomar uma decisão. “Eu vou, eu não quero, quero pedir uma terceira opinião”. Sei lá... E aqui vai saindo essas coisas mesmo, vai sair coisa ruim. Ficou aqui. (Arco-íris)

GP1



A **tristeza** dele perante o seu familiar, o **pavor**, o **desespero**, porque não sabe, é desconhecido. (Lua)

Aquela coisa do desconhecido, do **medo**, mas ao mesmo tempo vem a **determinação**: “**não, eu tenho que continuar, eu não desisto**”. Acho que é um sentimento meio que ambíguo.” (MeM)

A **pessoa fica tensa**. Aquele nervoso pra saber se vai dar tudo certo. Manipular o cateter do familiar, fazer o curativo. Se vai doer. “Faz você. Eu já aprendi só de olhar”. (Catarina)

Ele então guarda pra ele. Como é que o cuidador vai dizer que está com **ódio** daquela situação. Porque ele tem frutos pra fornecer, mas imagina, olha como a **folha ficou preenchida com tantos sentimentos**. Imagina ter que falar do ódio, de mãos atadas. Quem está de fora vai até olhar com o ar que está recriminando. (Augusto)

Eu concordo. Quando começa só algumas palavras que vem a tona, que é o medo, dúvida, será que eu vou conseguir, que é a insegurança. E fé também, que é uma coisa positiva. Mas o restante só com o tempo. A gente não consegue saber de tudo isso. (Noiva)

Acho que a palavra **ódio é muito forte**, pois se **ela está com raiva, com ódio não vai conseguir aprender**. Ela vai fazer tudo rápido, correndo, ela não vai conseguir fazer, de seguir com aquilo dali. Tem pessoas que não querem aprender. “eu já sei. Isso é assim”. Você já vê que não quer aprender. (Algodão)

Acho que o que você falou do **ódio é uma palavra muito forte**, mas eu não consegui expressar outra **palavra que mostrasse essa carga de responsabilidade, de sentimentos**. (Diva)

Eu peguei muita gente assim, em **desespero**. (Juraci)

Eu tentei passar a **face da surpresa**. Não sei se eu consegui passar, mas eu queria que fosse uma cara de surpresa. Oh! **Eu é que tenho que fazer?!** A emoção que ele tem naquela hora.

O amor é diferente que a obrigação. A minha percepção com relação a DP é que com raras exceções, embora possa ter um vínculo de afeto e de amor, o que predomina não é o amor, é a obrigação. Afinal de contas como eu vou deixar essa pessoa sem cuidado. Porque se eu não fizer, ela

vai morrer. Então existe um código moral que isso é inadmissível. E isso causa muito sofrimento pras pessoas. Então tem aquela situação a pessoa não quer fazer, mas ela tem que fazer. (Azul)

GP1



Eu vejo tudo como contraditório. É uma **relação de amor e ódio**. As pessoas não tem coragem de falar de ódio. Eu também **estou preso**, eu também **estou limitado, estou doente**. Isso é uma relação de amor e ódio, implícita. (Diva)

Ela não perdeu a identidade dela. (Juraci) Não ela ainda não perdeu, mas não sei se perde. Esse é um caso pra se estudar. **Dependendo do que você questione nesse começo ela vai dizer, “eu faço, eu faço, ou não eu não quero”**. Esse é o pré. Depois ela vai caindo em si da situação. Ela não tem noção do que é. (Arco-íris)

Não é por acaso que desceu. Agora **angústia leva a mal estar**, leva à **depressão, leva ao abandono**. E o desespero é tudo isso é o que mais incomoda, é o que acorrenta. (Arco-íris)

Eu me deparo muito com o familiar, muitas das vezes o familiar quer ajudar, mas o próprio paciente sente um pouco **culpado**. “Vou prender o meu filho.” Tem muita dificuldade com isso. (Rosa)

Ele, o paciente vê como sendo um peso. O que eu identifico pela experiência que eu tenho muitos pacientes não quer por achar que vai trazer trabalho para a família. [...] paciente às vezes fala que não quer, não por ele, mas pela família. Dos que realmente depende muitos chega com um grau de dependência muito grande da família. Vai ser um **peso e um trabalho que ele vai gerar para toda a família**. (Catarina)

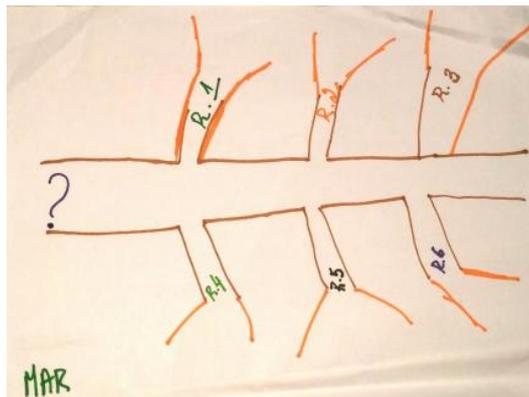
Quando você pega crianças muito pequenas, é muito comum a mãe acreditar que a **culpa** é dela. Ainda tem o genitor colaborando com essa ideia. (Azul)
No fundo muita gente faz com culpa. Tem gente que faz por amor sim. (Gardênia)

GP1



Primeiro momento eu observo como eles tivessem passando por uma tempestade. Eu me deparo muito com o familiar, muitas das vezes o familiar quer ajudar, mas o próprio paciente sente um pouco culpado. “Vou prender o meu filho.” Tem muita dificuldade com isso. (Rosa)

GP1



“Se vocês prestarem atenção tem vários R(s) de rua, e tem um ponto de interrogação, porque na verdade é uma dúvida, uma incerteza, para que caminho ir[...].Esse é o caminho inicial, “o que eu faço?”, é realmente um ponto de interrogação. E qual é o caminho. Eu acho que quando você escolhe um caminho, você tem dúvida, você tem medo, insegurança, incerteza, então esse é o meu desenho.” (Mar)

“Eu vi a emoção, que a notícia gerava um pavor, um **susto, um pavor, um medo** muito grande e aí a interrogação: “o que será?” (Diva)

A pessoa ela quer ajudar, ela tem mais **medo de dar errado**, de não conseguir fazer. (Catarina)

Medo, medo de fazer e o paciente morrer, pegar infecção e ele ser o gerador da infecção. Medo de morrer. (Florence)

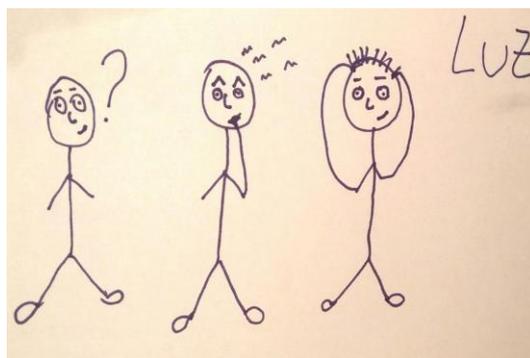
Nossa percepção que o paciente chega na unidade cheio de dúvidas, **medo, medo do desconhecido**, quem não tem medo do desconhecido? Outros já chegam mais calmos, mais a maioria é cheio de **dúvidas**. (Luz)

Gera **dúvida, o medo, fica confuso**, “será que tem que ser eu?” É onde a gente tem que estar avaliando e incentivando que ele é capaz. Para propiciar um bom tratamento para aquele paciente, que é o familiar.” (Luz)

Nós pensamos assim, vários **pontos de interrogação**. Essas notas nos ouvidos, ele começa a escutar muita coisa, começam a ouvir palavras novas, coisas novas, que ele nunca ouviu falar. (Radar)

Surgem muitas **dúvidas** na cabeça deste cuidador que é um parente nosso, que é um pai, é um filho. então a gente sente medo também. A maioria destes cuidadores quando a gente apresenta o programa, choram bastante, pois é uma novidade, é **tudo muito confuso**. (Radar)

GP1



A princípio o familiar fica com muita **dúvida, fica com medo**. “E aí o que vai acontecer com meu pai, com minha mãe, enfim.” E ele passa a ter além dessa dúvida, desse medo, bate um **desespero**. A gente consegue **perceber isso na expressão**, a dúvida, o medo, o desespero. Aí, graças a Deus, temos nós. O que a gente percebe no familiar

Talvez alguma coisa em termos de crenças quando a pessoa chega na DP. Você tem todo um elemento quase mítico na DP. Você aborda o sujeito e antes de você chegar a torcida do flamengo já disse que ela vai **morrer de infecção**. Talvez se ele não tivesse encontrado no meio do caminho seria mais fácil. Porque esse fantasma da infecção é uma das coisas mais... além de toda a novidade, tem **essa crença de que é algo ruim**. A pessoa não imagina que na HD ele não está exposto ao risco. A uma circulação extracorpórea, com alguém que ele não conhece e que ele deposita toda a confiança. Quando ele está em casa, ele está mais protegido, com ele mesmo ou com a pessoa da família. **Então essas crenças prévias são elementos que de certa forma potencializam o medo, a insegurança, a incerteza**. Partindo do pressuposto que o doente tem que fazer. Tem uma questão que é... “eu preferia não fazer?”. Mas já que tem que fazer o que acaba sendo tão ameaçador. Se der uma encrenca, o doente vai morrer. E que encrenca é essa? “**Meu familiar vai morrer de infecção!**”. (Azul)

Normalmente eles têm uma visão totalmente errada da DP. De **tanto que ouve, ouve, ouve, acaba chegando na DP achando que aquilo é a morte. Vai pegar infecção, piscou, pegou infecção**. Até você trabalhar esse outro lado com ele, que não é assim, né. A gente tem um paciente que veio da DP, que ele fala assim: “poxa, se eu soubesse, tinha vindo antes”. Aí eu brinco com ele: “vou te devolver”. Ele: “não, não vai nada, não saio mais daqui”. Porque viu que é totalmente diferente do que ele ouvia. (Lua)

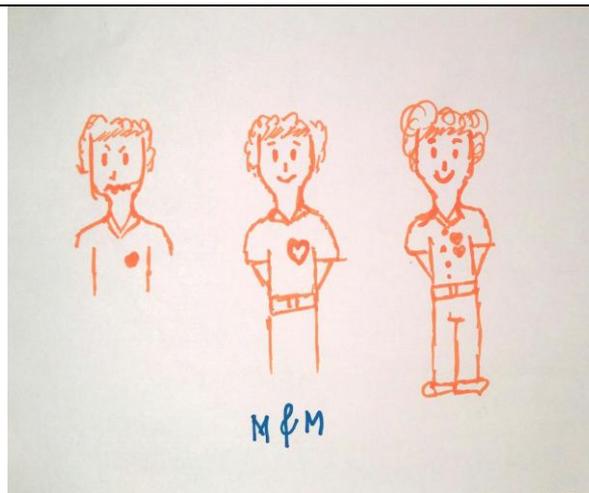
É sempre o mais negativo. Ele só pensa que não vai dar certo, vai dar trabalho vai pegar infecção. **Sempre preso numa máquina.** (Lua)

GP2



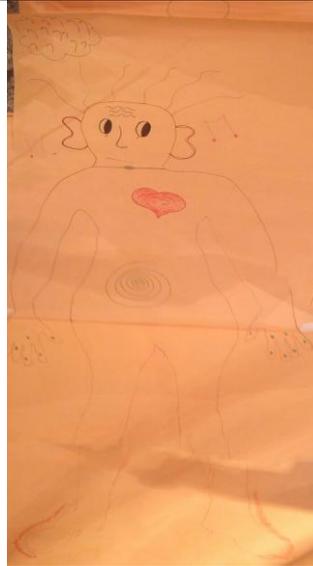
Na verdade aqui é o familiar, ele já sabe, a pessoa ela quer ajudar, ela tem mais medo de dar errado, de não conseguir fazer, do que o trabalho em si. Ele, o paciente vê como sendo um peso. O que eu identifico pela experiência que eu tenho muitos pacientes não quer por achar que vai trazer trabalho para a família. O paciente sabe que vai ter responsabilidade e tem esse medo de não conseguir, de dar certo. “Mas como se eu não sou da área da saúde, nunca vi nada, não sei nem aplicar uma injeção, como eu vou fazer esse tratamento no meu pai, meu irmão, meu tio”. Eu vejo que é muito mais do paciente se sentir um peso do que da própria doença. Do que tenho visto, da minha experiência. O paciente às vezes fala que não quer, não por ele, mas pela família. Dos que realmente depende muitos chega com um grau de dependência muito grande da família. Vai ser um peso e um trabalho que ele vai gerar para toda a família. (Catarina)

GP1



E depois que a pessoa começa a aprender ainda tem o **medo** sim, mas fica uma coisa mais para ser trabalhada, da responsabilidade, de querer ajudar. Acho que depois que consegue ajudar, eu desenhei a pessoa com dois corações no peito, querer cuidar querer tratar da pessoa. Medo de encarar a responsabilidade que é bem grande. (MeM)

GP1



Nós pensamos assim, vários pontos de interrogação. Essas notas nos ouvidos, ele começa a escutar muita coisa, começam a ouvir palavras novas, coisas novas, que ele nunca ouviu falar. Nó na garganta. Dá vontade de chorar, suor nas mãos. Com amor, com vontade de ajudar. Pisando em ovos, pernas trêmulas e pisando em ovos, saber pra onde seguir.

Nó na garganta. Dá vontade de chorar, suor **nas mãos**. (Radar)

Eu queria dar uma ênfase **nas mãos**, num lado diz “eu não posso, eu estou fraco”. E outro lado diz: “eu não desisto, eu sou forte, eu tenho determinação, eu posso, eu faço, eu venço”! (Diva)

Nas **mãos** colocamos o nervosismo, a ansiedade. (Mar)

As **mãos e os pés** suando, tremor, sensação de mãos e pés atados. (Catarina)
Com amor, com vontade de ajudar. Pisando em ovos, **pernas** trêmulas e pisando em ovos, saber pra onde seguir.(Radar)

A insegurança a gente demonstra nessa fraqueza das **pernas**, tremor, pisando em ovos. (Mar)

As **pernas** a gente também botou representando ali o tremor, a insegurança que eles têm nesse primeiro momento. Até ele desvendar e saber como é a DP, saber se ele vai ficar bem, se ele vai se adaptar. (Lua)

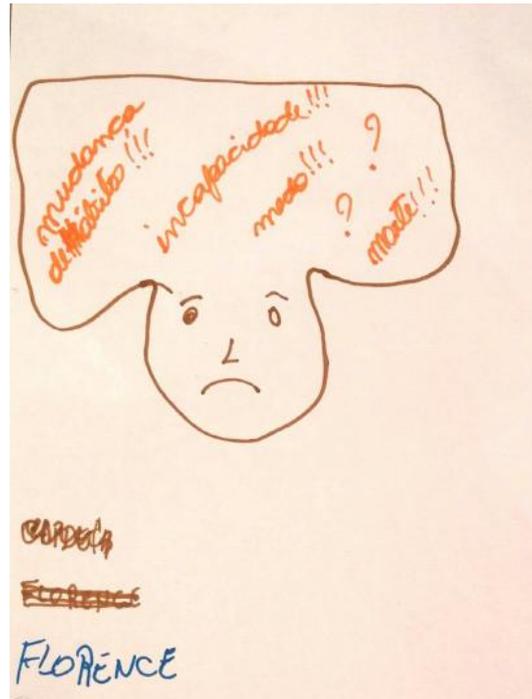
O nosso boneco, familiar esta de **pés e mãos** atados. A respiração ofegante, a falta de ar, respiração ofegante, estômago, a tensão e um abdômen. (MeM)

A fraqueza, mas ao mesmo tempo tem que ter força para poder seguir adiante. A gente botou um friozinho **na barriga**, aquela queimação. Tudo coisa de sentimento mesmo. (Lua)

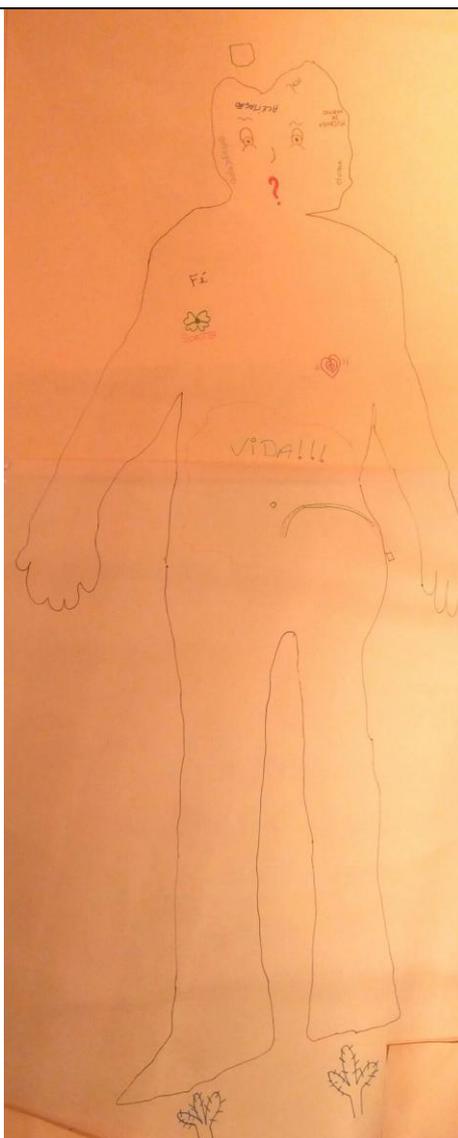
Nós colocamos a angústia, aquela sensação ruim no **estômago**, angústia, aquele frio na **barriga**, outros sentem o estômago quente, pegando fogo. (Florence)

A insegurança, angústia. Na parte do **estômago**, colocamos até numa nível mais avançada, com uma gastrite. (Mar)

GP2

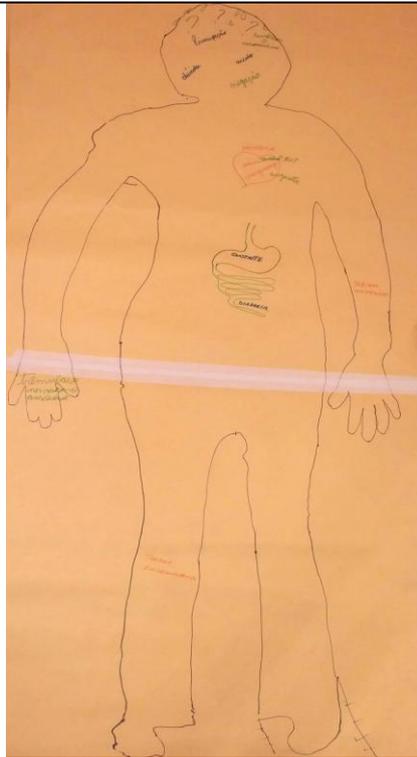


Eu coloquei uma pessoa com uma cabeça bem dilatada. Ela chega pra você com o olho: “o que é isso”? Você vai falando, falando e a pessoa só vai e vc tá vendo que a cabeça da pessoa só vai crescendo. Que na realidade ela fica pensando, vou ter que mudar os meus hábitos: “meu Deus, eu vou ter que mudar os meus hábitos, se eu durmo cedo não posso que tem a diálise da noite, dormia tarde não posso”. Modificar o quarto, persiana, cortina, flores, quadro, vou tirar aquilo, então mudança de hábitos. Incapacidade, é como ela falou, não vou me sentir capaz de fazer porque não sou da área da saúde, não sou enfermeira, não sou medica. Medo, medo de fazer e o paciente morrer, pegar infecção e ele ser o gerador da infecção. Medo de morrer. (Florence)

GP2

Assim na cabeça, os medos, as dúvidas, incertezas. O ódio no sentido de “porque eu”. Não é raiva da pessoa. De repente é uma pessoa que levou uma vida toda regrada, certinha. Colocamos o cateter alí. Porque o familiar com relação ao cateter, como ele vai manipular o cateter, se vai doer, como ele vai lavar. Então há um medo muito grande em manipular o cateter, então acho que ele pensa muito nisso.

GP1



Na parte da cabeça: preocupação, a dúvida, o medo, a negação, porque muito familiar tem medo da doença, não quer aceitar. Luz desenhou umas gotinhas de suor. Nós colocamos no coração a tristeza, porque a ciência. Porque que ele está passando por isso? O ódio no sentido que o familiar se questionar porque eu estou passando por isso? A insegurança, angústia. Nas mãos colocamos o nervosismo, a ansiedade. Na parte do estômago, colocamos até numa nível mais avançada, com uma gastrite. Sensação de nervosismo. Tem paciente, cuidador que chega a passar mal mesmo. Colocamos a questão ali da diarreia.

Eu coloquei uma pessoa com uma **cabeça** bem dilatada. Ela chega pra você com o olho: “o que é isso”? Você vai falando, falando e a pessoa só vai e vc tá vendo que a **cabeça** da pessoa só vai crescendo. [...]Cabeção que não consegue aprender, cabeção de muita coisa. (Florence)

Coração grande, na mão, apertado. (Gardenia)

O peso que ele sente aquela coisa do aprisionamento se vê responsável por aquilo ali, aqui a gente representa o **peso no ombro, um aperto no peito, coração inquieto**, inseguro, tem medo. (Lua)

Ele ainda não sabe como vai ser, então o **coração** apertado. (Florence)

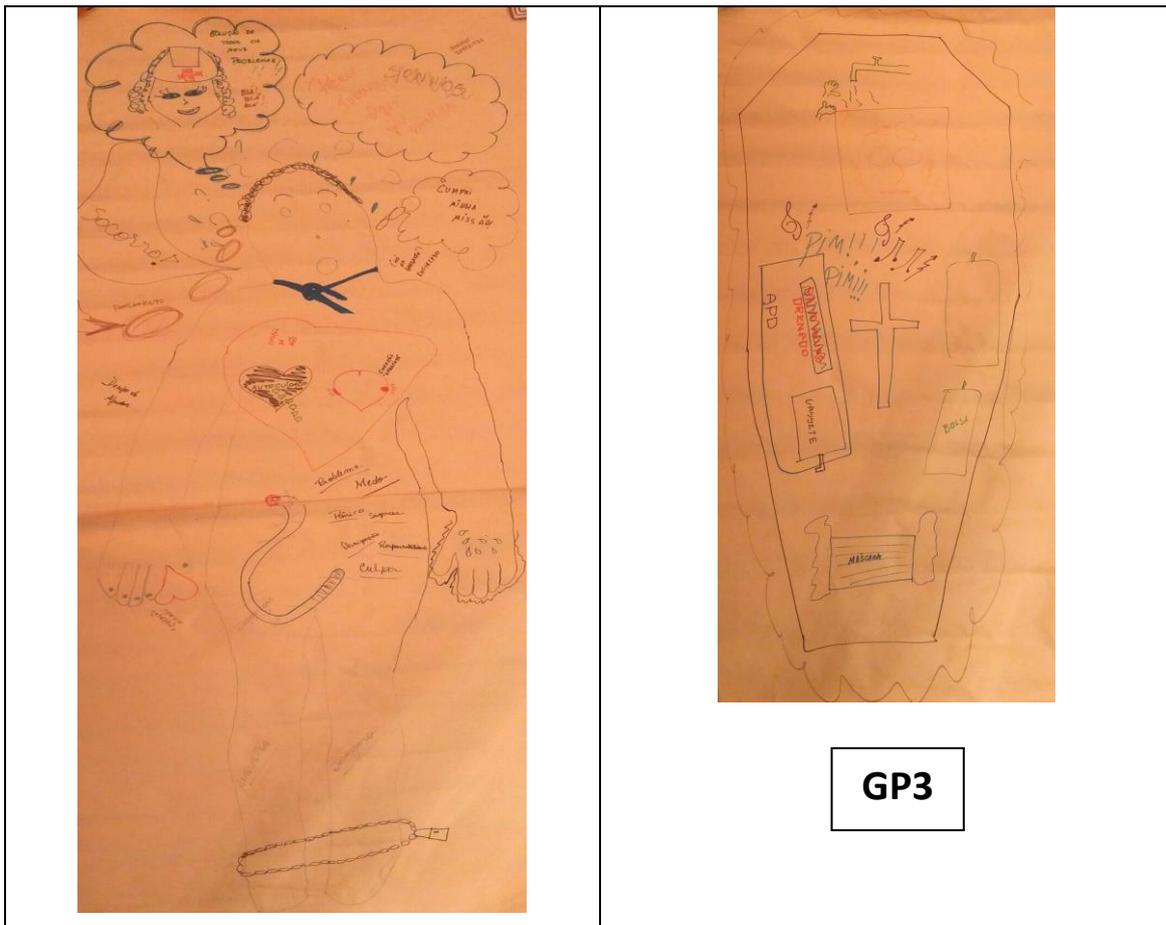
Nós colocamos no **coração** a tristeza, porque a ciência. Porque que ele está passando por isso? O ódio no sentido que o familiar se questionar porque eu estou passando por isso? (Florence)

Eu desenhei aqui, como se fosse um responsável, eu coloquei uma bolinha como se fosse o **coração** apertado, muita responsabilidade. (MeM)

GP1



A gente aqui colocou um pouco a parte de cabeça. A dúvida, o medo, o sofrimento, a incerteza, se vai dar certo ou se não vai. Se apegar a fé, a gente coloca a fé não só na cabeça, a gente representa também no joelho, aquela coisa de pedir a Deus porque normalmente o doente crônico entra nessa parte de sofrimento, ele se apega muito na parte espiritual. O peso que ele sente aquela coisa do aprisionamento se vê responsável por aquilo ali, aqui a gente representa o peso no ombro, um aperto no peito, coração inquieto, inseguro, tem medo. **(Diva) Inquieto**. A fraqueza, mas ao mesmo tempo tem que ter força para poder seguir adiante. A gente botou um friozinho na barriga, aquela queimação. Tudo coisa de sentimento mesmo. A insegurança a gente demonstra nessa fraqueza das pernas, tremor, pisando em ovos. Aquela coisa do desconhecido, do medo, mas ao mesmo tempo vem a determinação: “não, eu tenho que continuar, eu não desisto”. Acho que é um sentimento meio que ambíguo.

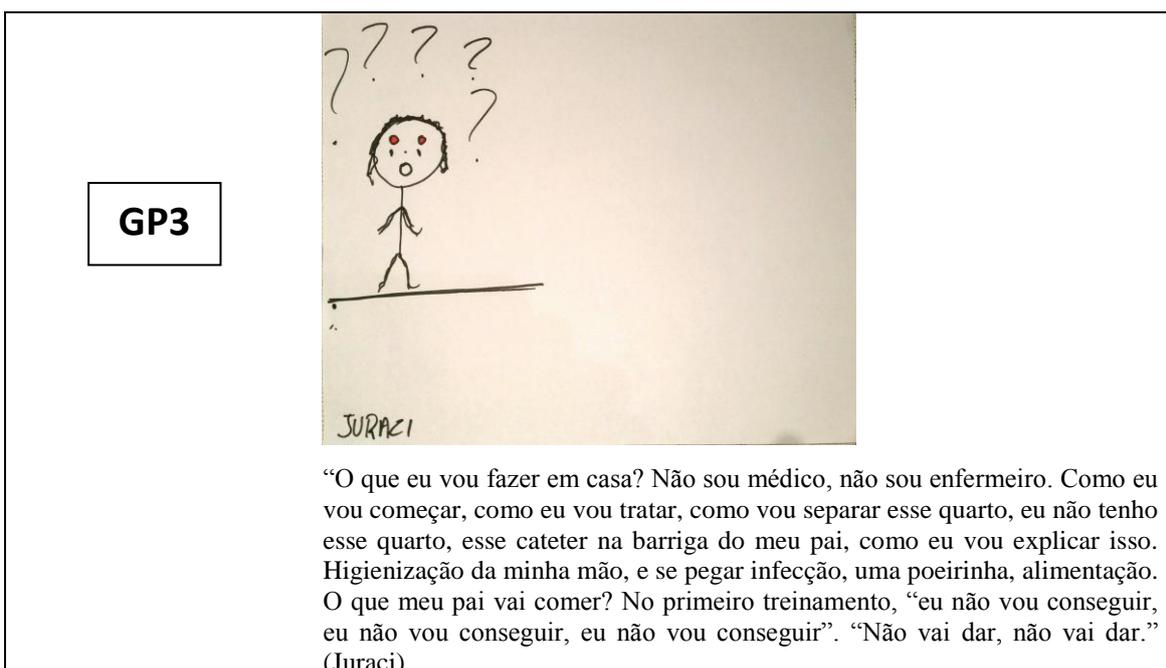


GP3

Arco-íris começou a desenhar o caixão.

Coração de mãe é grandão cabe tudo. (Gardênia).

Sujeito que usa a doença para ganho secundário. Aí vem o pensamento, vem a culpa. O caixão vai com a bolsa, a torneira, a máquina, leva tudo, a máscara. (Azul)



GP3

“O que eu vou fazer em casa? Não sou médico, não sou enfermeiro. Como eu vou começar, como eu vou tratar, como vou separar esse quarto, eu não tenho esse quarto, esse cateter na barriga do meu pai, como eu vou explicar isso. Higienização da minha mão, e se pegar infecção, uma poeirinha, alimentação. O que meu pai vai comer? No primeiro treinamento, “eu não vou conseguir, eu não vou conseguir, eu não vou conseguir”. “Não vai dar, não vai dar.” (Juraci)

Algumas situações que eu diria que num primeiro momento eu diria não, que ele não tem condições de fazer DP. Mas às vezes não dá, você tem situações que tem uma família imensa, a família fala: “é VOCÊ!” E tem famílias que você sabe que tem uma estratificação econômica, geralmente as pessoas que ganham menos, essa pessoa é eleita, essa pessoa se sente nessa obrigação, nessa pressão, então ela vai cuidar. (Azul)

Eu conheci uma família também que tinha um monte de gente, mas uma recebeu a incumbência, foi obrigada. Que ela iria cuidar da mãe. **Ela não queria, mas foi escolhida. Era solteira... Aí a vida da solteira...** Ela não queria, foi imposto. (Diva)

A opção de ser solteira não quer dizer que quer ficar nessa situação. Nessa função. (Catarina)

Um paciente com 11 filhos, falando, andando, família oriental. Ele descendente de japonês e os filhos já brasileiros. Aí os 11, todos queriam cuidar de papai. “Quem mora perto?”, eu falei. “Quatro. Então vamos conversar”. Ele fazia. “Preciso que venha duas vezes na semana para treinar”. “Mas eu não posso.”... Ficaram duas filhas, mas ele treinou. Sabe aquela **degradação social**. Os filhos trabalhando em empresa pública. As duas que treinaram: que não tinham emprego, renda fixa, ficava em casa. Já era vista pela família como a coitadinha. (Azul)

Muitas vezes acontece que **na primeira vez, “eu faço, eu quero”. Na segunda vez, não foi para o treinamento, não deu pra chegar**. E passa o tempo. No início você acha que a pessoa quer porque quer. Mas depois acho que às vezes falta um acompanhamento do psicólogo. **Mas ela não quer. Ela foge do treinamento ou não aprende**. Ou aprende mas e quando inicia é uma peritonite atrás de outra. Como pedindo socorro, pra você tirar ele, pra você decidir que ele não pode. Todo mundo falou, “**é você que tem que cuidar de mamãe ou de papai**”. “**Sou seu marido, você me deve respeito!**”. (Gardênia)

Ela já diz “não, não e não mesmo!” mas a medida que a situação vai aumentando, ela até aceita, mas ela tinha muita razão. A própria razão. Ela sabia que naquela hora ela não queria mesmo. (Gardênia)

Mas a gente tem um caso lá que a esposa está separada dele há 23 anos, e ela falou “eu sou mais ex-esposa do que fui como mulher dele um dia”. Ela me falou isso no primeiro dia. “Ele me maltratava”. Ela está simplesmente pelo filho, porque o filho pediu ajuda. Ele é filho único e neto único. Não tem quem faça. **Não tem afetividade, você vê uma negatividade, você vê que ela não segue, ela grava as coisas, mas não segue**. Ela tem condições de aprender, porém, mas ela não quer. Ela falou: “**eu não quero!**” (Augusto)

Outro dia eu tava lembrando de uma moça que a mãe dela morreu a uns três, quatro meses, que ela cuidava com detalhe com carinho, com atenção. **(Lua) Ela tinha prazer**. Não tinha prazer, tinha era muito sofrimento naquela relação. Tinha muita dor, era um lugar que ela não queria estar. A mãe dela era uma pessoa muito amargurada, difícil. E todas as amarguras da mãe dele caía pra ela. Era uma pessoa que tinha um elemento de abdicação. Não tinha outro. Não tinha mais ninguém. “Como eu não vou fazer diálise na minha mãe.” (Azul)

Incapacidade, é como ela falou, não vou me sentir capaz de fazer porque não sou da área da saúde, não sou enfermeira, não sou médica. (Florence)
Não sabe para onde ir, muita dúvida, responsabilidade, mudança, o novo, a obrigação. (Mar)

“**Eu não sei fazer. Eu não vou conseguir fazer.**”(MeM)

Não é que aquela pessoa não queira fazer, mas é difícil. Eu vejo muito isso. (Augusto)

“Mas como se eu não sou da área da saúde, nunca vi nada, não sei nem aplicar uma injeção, como eu vou fazer esse tratamento no meu pai, meu irmão, meu tio”. (Catarina)

Ele não sabe se vai ser capaz de realizar. (Lua)

E aí o acompanhante do familiar se sentia num **aprisionamento**. (Diva)

Ele vive preso. (Lua)

As incertezas, a insegura dele e **a prisão**. (Lua)

Ela vê isso como uma **prisão**. Quando fala que é todos os dias, ela pergunta, “mas eu não vou sair?”. Você vê que quando tem uma família ali presente, aquele todos os dias, não fica tão pesado. Mas a gente pega muitos casos assim, pra ela se fosse um dia na semana ia ser pesado. Ela não vai querer abrir mão da vida dela por uma pessoa que fez tanto mal no passado. (Rosa)

Fala de liberdade, o tratamento de certa forma liberta também. **Aprisiona e liberta**. É uma contradição, mas é verdade. (Diva)

Acho que é a **limitação mesmo**. Por um lado você vai encarar um tratamento que tem liberdade, mas tem o horário pra fazer, que tem que cumprir, regra, responsabilidade. Acho que **amarra** mesmo. (Catarina)

GP3



A pessoa está falando o que ela pensa e não o que os outros. Ela está demonstrando o que pensa e não. Ela está com o pé arraigado no chão com esse espaço... embora ela esteja insegura com tudo o que ela está recebendo de informação, ela está segura de que ela é ela. Nesse momento ela ainda é ela. Se você fizesse esse trabalho com o doente numa fase mais avançada da doença talvez ele na minha impressão, talvez ele não esteja mais seguro, como pra onde ele vai, o que ele pensa. De quem ele seja na verdade. (Arco-íris)

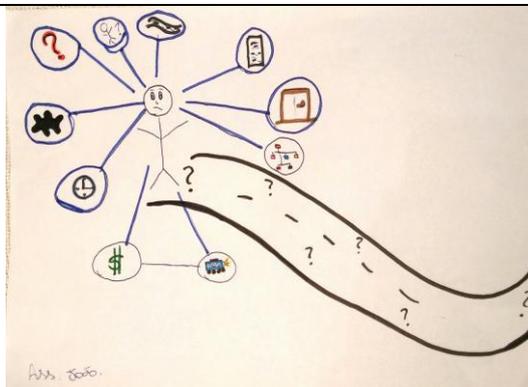
GP3



Ao mesmo tempo ela coloca na balança, a **dúvida e o amor**. Ela não quer, ela ama aquela pessoa e tem que fazer. E tem sempre aquelas pessoas que falam pra não fazer. Eu coloquei um enfermeiro para tirar a dúvida, mas se ela tivesse uma escolha, ela diria não. Tirando aquelas pessoas que já conheciam o método, eles perguntam pra que. (Gardênia)

Isso é a dúvida se ele quer ou não quer. Tem pessoas que falam que não. E a Enfermagem falando que sim. É a dúvida, falando pra não ou pra sim e ele está **preso pelo amor**. Aqui a dúvida que está balançando, mas ele preso no amor, é isso o que eu quis dizer. É a dúvida, mas cedendo pra sim. (Gardênia)

GP3



Quem poderia quer vir no meu lugar, prefere pagar outra pessoa. Eu pensei assim, primeiro a pessoa pensa em si pra depois pensar no paciente. Quando pensa em si pensa em tudo isso, como eu vou reorganizar a minha vida? Como eu vou dar conta do meu trabalho, das minhas tarefas? É isso, é um caminho que não sabe qual vai ser o fim. Foi isso que eu pensei. (João)
Sem saber o percurso, eles colocam também dificuldade financeira. (João)

Acho que até esse escapista, é uma emoção. *Sim, sim (falas concomitantes)*. **“Eu não quero ouvir, eu não quero sofrer”**. “Eu tenho o direito que não querer sofrer”. (Mar)

Sensação de nervosismo. Tem paciente, cuidador que chega a passar mal mesmo. Colocamos a questão ali da diarreia. Eu já passei por isso, de o

paciente me ligar e dizer “olha, hoje eu não vou ao treinamento não porque estou tão nervoso que estou até com diarreia. **Não consigo sair de casa de tão nervoso que eu estou**”. (Lua)

Aí você conversa, conversa, conversa. **E ela nitidamente não quer fazer aquilo**, faz de qualquer jeito, não lava a mão direito. (Azul)

Você vê o cuidador só tá ali porque não tem outro jeito. É só ele. Ou é ele ou o paciente vai morrer. (Augusto)

Às vezes quando vai um casal a gente apresenta o material, **tem uns que nem olham pra gente**. “Isso aqui não é comigo não, é com ele. **Eu não vou nem colocar a mão**”. **Não vai adiantar eu querer ensinar pra ela se ela não quer ouvir**. (Radar)

Não tem como. **Acho que tem que acompanhar essas emoções. Chamar o psicólogo, encaminhar para o psicólogo, que toda clínica tem**. Tem que encaminhar, senão, não adianta que ele não vai aprender. Ou vai chorar o tempo todo, ou não vai querer fazer. “Depois eu faço, depois eu faço”. E não tem como depois fazer, tem que terminar o treinamento, acha que a pessoa sabe tudo, mas ela não sabe nada. Na minha opinião não tem como não considerar. Tem que considerar sim, e trabalhar isso. (Florence)

A DP é excelente, mas feita pra quem faz a sua diálise. Mas quando você coloca outro, a gente compromete a vida de um terceiro. E pode não ser fácil. (Arco-íris)

Antes a doença está lá fora. Na DP a doença vem pra dentro de casa. (Gardênia)

Conheço uma que é assim. É empregada de anos e anos e anos. O que ela faz? Teve problemas com o marido, mas assumiu. Tanto é que ela falava... “ela criou meus filhos, como é que eu vou deixá-la na mão?” Mesmo velhinha ela fazia café.. e ficou doente. Enquanto estava na HD, tudo bem, leva e busca, mas **quando começa a DP, entra dentro da casa**. (Gardênia)

Aí ela começa a falar: “**Sabe aquela peritonite que o papai teve... fui eu quem causei...** Ele tava lá fazendo aquela troca, o cateter não queria drenar, aí eu comecei a sangrar, porque eu estava grávida, aí eu peguei um pedaço da vassoura piaçava, abrir o cateter e coloquei lá dentro”. Surreal! Você imagina de tudo. Ela sabe que aquela peritonite foi ela quem causou. Ela queria se livrar daquela história. Acabou que ele tinha uma fístula que voltou a funcionar e ele foi para a clínica dele. Em algum momento essa fístula vai parar de funcionar e vamos ter que dar conta. (Azul)

Às vezes é um pai que nunca o deu valor e agora só tem o filho pra fazer nele. E cria esse atrito. (Mar)

Eu tenho uma hoje que está assumindo diálise. Ela tem uma citologia com forte sugestão de câncer, desde o começo do ano e não foi ainda ver o resultado porque diz que precisa cuidar da mãe. A mãe faz um discurso “as prioridades da vida da gente são: casa, dinheiro, trabalho e filhos, exatamente nessa ordem”. Ou a filha fala: “mamãe, você gosta de mim?”, “Você sabe que não.” Aí você fica numa situação... e fala: “fulano, você não está lavando a mão de forma adequada.” E pensa porque eu fico pensando... porque essa pessoa está fazendo isso? E o risco, você tem o ato falho, mas ela não contaminou o sistema de propósito, ou melhor, não contaminou consciente. (Azul)

Qual a história de vida é essa que move essa família? Tem que compreender. Pessoa biamputado de membros inferiores, diabético, cego, esquizofrênico. Quem iria assumir a diálise era a filha que tinha sido abusada por ele quando adolescente. (Azul)

Uma vez houve uma briga, mas numa família muito integrada. Você tem brigas... Uma vez recebi um paciente com sete filhos, falei até pra ela brincando no dia: “A sra foi esperta um filho pra cada dia da diálise”. Gente, se eu pudesse pegar essa fala minha e guardar, porque só sobrou dois filhos, e assim, uma **briga**. Ela tinha parado de estudar e voltou a estudar. O pai dialisava à noite. “Quando é meu dia eu não posso ir para o colégio”. Eu me senti como, né: “Acabei com o sonho dela de se formar.” Eu me sento tão liberta quando ele teve que voltar pra HD. Aquela culpa que eu tava... sumiu. (Lua)

Mas algumas histórias bem emblemáticas nas quais eu acompanhei, eu olhava no olho das pessoas e imagina um dilema interno, que quer que essa situação acabe. Mas aquela situação só acabaria no dia que aquele familiar morresse. Não tinha outro caminho. Aí eu ficava pensando o que passa na cabeça dessa criatura, “eu quero que essa situação acabe, mas o **único caminho que dessa situação acabe é que essa mãe, esse marido morra**. Será que eu estou desejando que ele morra?” Eu acho que **essas coisas não ficam claras no momento que antecede o treinamento**. Talvez se tivesse clara, muita gente nem entrasse. (Azul)

Às vezes eu fico pensando nisso. Vez por outra a gente tem 3 ou 4 quatro pacientes internados fazendo DP. Aí você faz 5(cinco) DP nos pacientes. Quando aquilo acaba, vou para a casa. Aí você fica pensando que aquilo está dentro da casa dela e não acaba. Às vezes eu também fico pensando que é pra além da DP que é o tipo de relação que as pessoas trazem que às vezes tem cara de amor, mas não é **amor**, às vezes é **culpa**, ou **gratidão**. Às vezes você pega uma situação. Você não sabe que **tipo de construção fez aquela mãe tem com seus filhos. Tem o filho preferido, que não está nem aí pra situação da mãe. E você tem um que é preterido que faz tudo para ver se ganha um pouco de atenção**. Isso é uma coisa difícil de lidar. (Azul)

Quando tem alguém da família que é da área da saúde vão “em cima” daquela pessoa. Ela preferiu pagar uma pessoa para fazer. **Ela não queria vivenciar isso com aquela pessoa. Ver o familiar sofrendo daquele jeito**. A gente julga, né? (João)

Posso estar falando errado, mas acho que tem cuidador que pensa que o familiar poderia morrer. (Juraci)

E logo chega com peritonite. Eu pergunto: “aconteceu algo diferente?” “Não, não, nada. Anteontem eu estava trocando a fralda dele e vi que o cateter estava sem tampa e coloquei a tampa.” (silêncio) “ Você nem sabe... anteontem a amante dele me ligou” e aí faz um discurso “você não apronta comigo, não, que eu te jogo na HD!” Essas coisas estão envolvidas. Quando você desconsidera isso... essas coisas. Você vai ter problema. Mas quando você tem a opção da HD, você sugere “vai para HD, que é melhor pra todo mundo”. Só que muitas vezes você não tem. Aí você meio que coloca o sujeito dentro da caixa, amarra na corrente e joga a chave fora. E tranca ele dentro de casa. Aí você em função da doença de um, você adoece o outro, adoece uma família inteira. (Azul)

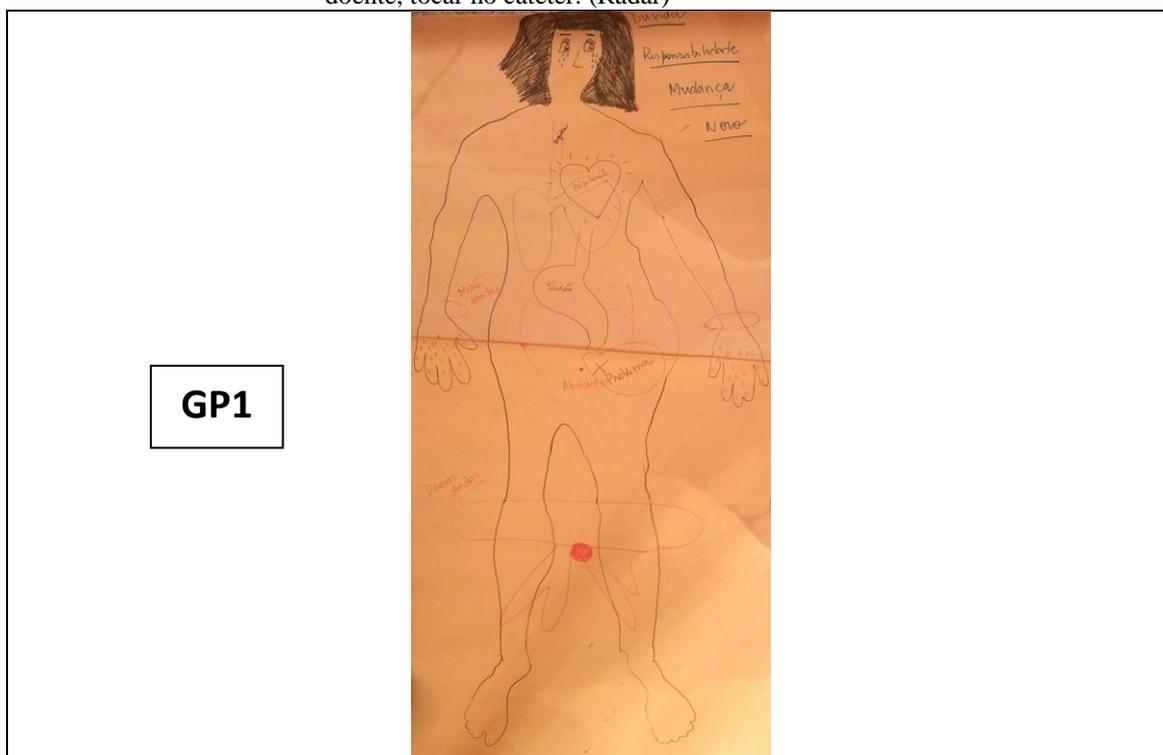
Às vezes a pessoa foi um péssimo marido e agora tem que fazer diálise nele. E aí tudo é uma dificuldade. (Radar)

Eu tinha um paciente assim, que até os vizinhos chamaram a policia, o paciente estava largado. E aí a esposa começou a me contar tudo, das mulheres que ele teve, que deixou os filhos passar necessidade. Eu acho que tinha cinco filhos, só uma menina que fazia questão de cuidar, ela não tinha amor por ele, mas ela dizia: **“é porque é a minha consciência, ele é meu pai e eu vou fazer”**. **Ele era tratado como um animal**, não tinha quem levasse para a hemodiálise. A gente se depara com muita família assim. É complicado. (Rosa)

Aí eu descobri que a esposa faz uma comida muito ruim, ela joga o bife na panela e dá pra ele comer. Depois descobri que na rua ele come bem. E a esposa fala: **“eu to doente também e ainda ter que tratar dele”**. E até isso, eu falo para o familiar, eles falam “eu to doente, tenho que fazer isso, fazer aquilo”. E quando o paciente ouve isso e ele sente. “Eu quero morrer”; “eu estou dando trabalho para a minha esposa”. “eu estou dando trabalho pra quem eu amo”. Eu falo para o familiar: “não fica falando isso na frente dele”, porque ele sente, fica pior. (Rosa)

Quem cuida de criança diabética, você tem que dar um suporte grande pra família. Demência senil arrebenta com qualquer família. O tipo de adaptação que as pessoas precisam ter é econômica, social e sobretudo afetiva. E nossas famílias, via de regra são poucas as famílias tem um núcleo consistente, ela vão vivendo juntas por que é conveniente. Casal vai vivendo junto, mas um não aguenta mais olhar para o outro, mas separar vai gastar muito dinheiro. Aí ficava ali... Aí vem a doença renal e você pede pra assumir essa responsabilidade. Aí tem o filho, que não se dá muito bem com a mãe. A doença chega e mostra isso... as falhas. Joga as cartas na mesa. Acho que essa é uma habilidade que você tem colocar, tem que fazer parte do seu plano de cuidados. Porque se você não colocar, você pode fazer, enquadra o cara, “lava as mãos”. Na primeira distração, pega uma peritonite daquelas tenebrosas e está resolvido entre aspas o problema. (Azul)

Tem familiares que não conseguem olhar, tocar, nunca tocou naquele corpo, se era uma pessoa distante. E aí precisa começar a tocar no corpo doente, tocar no cateter. (Radar)



O nosso boneco, familiar esta de **pés e mãos atados**. Sem ter pra onde correr. Não sabe para onde ir, muita dúvida, responsabilidade, mudança, o novo, a obrigação. A respiração ofegante, a falta de ar, respiração ofegante, estômago, a tensão e um abdômen. Acho q é um problema [...]. Mas porque? (algum participante perguntou). Porque tem o cateter, “como eu vou colocar a mão? Como eu vou manipular? Se eu mexer, vai sair na minha mão? Como vai ser?” A dúvida dali é de tocar ali. O grande medo de mexer ali no cateter. Acho que isso é um grande problema.

E quem faz nunca é reconhecido. (Radar)

Meu irmão nunca aprendeu, mas ele chegava depois que ela já estava na máquina. **Ele nunca quis aprender.** (Rosa)

Às vezes tem família que é grande, mas sobra para uma pessoa. Ninguém quer fazer, mas deu errado todos culpam aquela. (Catarina)

Quando passa mal, aparece todo mundo. Não sei se vcs já perceberam isso. Nunca cuidou, nunca comparei numa consulta, não aparecia. Eu nem conhecia, mas acontece alguma coisa... Eu até pergunto: “Quem é você?”. (Noiva)

Não porque a gente não fala tudo. Eu sempre coloco a mais. É todo dia. Se internar tem que fazer também. Tem plano de saúde que não paga no hospital. Você fala, mas na hora que acontece a situação, ele não lembra de nada. Que eu falo eu falo. Mas depois que interna, tem que levar material. **O familiar acha que a internação é sua salvação, mas quando interna também tem que fazer.** (Gardênia)

Os maridos são mais solidários que as esposas. Eu tive vários casos que a esposa nem chegava perto. Mas quando é a esposa a maioria dos maridos pegam. (Arco-íris) Eu tive vários casos de marido assim, fidelíssimo. (Arco-íris) Mas o homem não aguenta muito tempo, não. Engraçado eu tive pouco de mulher. Mulher estava sempre de saco cheio. No caso aqui do caixão. Mulher sempre tava aqui. Marido liga. Na minha experiência os maridos foram mais... (Gardênia)

A mulher cuida do marido por mais tempo, a vida toda. Chega uma época que ela não quer mais. Chega uma época da velhice ela não quer mais. E o homem não. **Ele não cuidou da família, ele só trabalhou.** Então ele parte, **parece que inverte, é a época dele cuidar da família.** É onde ele pega a parte de cuidar da família. Eu acho que é mais ou menos assim. Eu vejo pelo meu pai. **Depois que ele se aposentou ele está mais família.** (Juraci)

As mulheres continuam com seus maridos doentes, os homens não. (Diva)

Quando é um paciente homem a mulher fica até o fim. (Diva) mesmo quando ela não se relaciona mais com ele. Ela acompanha. (Radar)

A mulher faz mais isso por obrigação. (Gardênia)

Ela já cuidou a vida toda. Muitos casos eu vi. O marido doente, a mulher se afasta, “agora são os filhos”. (Juraci)

Tenho uma que a esposa não treinou de jeito nenhum. O neto e os filhos treinaram e o próprio paciente que faz. (Gardênia)

Eu estou falando a mulher ainda fica com vergonha com cateter na barriga. (Algodão)

► **O contexto de interação para o cuidado em diálise peritoneal: dilemas do cotidiano.**

GP1



E coloquei um caminhão de mudança, que a partir desse momento tanto a vida desse paciente como desse cuidador vai mudar. (Radar)

Que na realidade ela fica pensando, vou ter que mudar os meus hábitos: “meu Deus, eu vou ter que mudar os meus hábitos, se eu durmo cedo não posso que tem a diálise da noite, dormia tarde não posso”. **Modificar o quarto, persiana, cortina, flores, quadro, vou tirar aquilo, então mudança de hábitos.** (Florence)

O tratamento muda muito. Tem uma que não mora com a mãe, mas a mãe passou para a máquina. Como vai fazer? “Eu conversei com meu marido e vai todo mundo dormir na casa da minha mãe”. Assim a gente acaba com a rotina do cuidador, atinge muito mais a família do que o próprio paciente. O paciente tem que aceitar agora a família vai sair de casa para dormir fora. O casamento não vai aguentar. (Radar)

Muda toda a dinâmica da família. (Diva)

Acho que é um sentimento de **impotência**, não diminuição, mas a **mudança da qualidade de vida**. Tudo que te deixa dependente te deixa frágil, você se vê dependente de um estilo de vida. (MeM)

Outra experiência e que quando ia complicando a situação, ficando mais difícil. Aí era hora de colocar a empregada pra ajudar, era hora de chamar a vizinha, o adolescente da família. Eu peguei uma família que a neta de 5 anos é que ajudava. Quatro trocas ao dia. Tá entendo?! Tem que estar disponível quatro trocas ao dia de segunda a segunda. Se a primeira vez que você pega uma pessoa e chega pra você 4 vezes ao dia, todos os dias, sem folga. Se você fala isso logo, não treina! Ninguém vai querer. (Arco-íris)

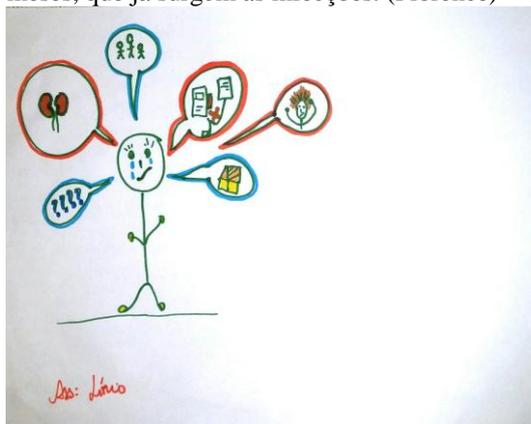
O cuidado vai além das trocas da DP. É muito mais abrangente, pois engloba o cuidado de toda a casa, roupas, limpeza, alimentação.

Não pode esquecer que também tem a **alimentação**, que a gente não falou. Tem que adaptar a família inteira. (João)

Num primeiro momento eles estão assim, tipo, como anestesiado. Ele até recebe aquilo tudo e vai pra casa, começa, a crise dele com a diálise

normalmente não é no primeiro mês, é no segundo mês em diante, com seis meses, que já surgem as infecções. (Florence)

GP3



Concordo com o turbilhão de emoções. A pessoa chega totalmente desesperada, ansiosa com relação a doença que tem. Com a relação familiar, porque você desestrutura a família também porque agora alguém vai ser eleito para cuidar. Quem vai ser essa pessoa? Quem vai ser o responsável? Quem realmente pode envolver tudo isso. Porque vem a questão da casa, a questão de higiene, a questão financeira do tratamento. A percepção corporal dela com o tratamento. Porque mesmo que não for a DP, for HD, qual tipo de acesso. Isso tudo mexe muito com a pessoa (Lirio)

► **O enfrentamento para além das forças negativas e paralisantes: (re)descobrimo possibilidades**

Acho que tem duas questões, o elemento tempo e o que quer dizer esse pré-treinamento. **Porque esse pré-treinamento na minha lógica, são dois ou três encontros.** A primeira vez ele vem conversar comigo, ou com um dos residentes, depois fala com o médico. E um se mete na conversa do outro. Acho que a gente tem alguns encontros antes de decidir se o cara vai ou não pra DP. (Azul)

Essas emoções todas tem que ser trabalhadas juntas no treinamento, cada dia, a cada aula, é uma sensação diferente que eles transmitem. Uma ansiedade diferente. A primeira aula, por exemplo, é a aula da expectativa. “O que é isso?” Depois que eles já sabem ficam mais animadinhos. **Eu acho que essas angústias, esses sentimentos tem que ser trabalhados a cada aula. É um conjunto de medos.** (Florence)

Acho que quanto mais a gente fala sobre o sentimento, a tendência é diminuir. (Mar)

O cuidado centrado na pessoa, e não o cuidado centrado na doença. E quando eu ofereço o cuidado centrado só na pessoa, mas eu vou estar envolvendo todo. (Azul)

Já tive essa experiência, 3 ou 4 pessoas num mesmo momento, a possibilidade de uma conversa em grupo, você coloca eles pra conversarem sobre essas emoções e aí você vai esclarecendo. **Dar vazão a emoção. Acho que você cria uma rede de apoio muito grande. Colocar as famílias para juntarem.** Isso foi uma coisa interessante quando... Até a J. fez a coleta de dados com grupo focal. E eles falaram muito disso. Como era importante aquele espaço pra eles estarem conversando entre eles com a intervenção do enfermeiro. Eu acho isso importante. **Às vezes eu vejo entre os familiares e**

entre os próprios pacientes, quando você forma uma rede de apoio, pode dar uma confusão, eles de alguma forma se ajudam. (Azul)

A gente faz o “**Cuidando do cuidador**”, a gente faz só com o cuidador. A gente fez um encontro nesse último ano, mas não dá pra fazer sempre. **Às vezes os familiares que vão não são os que realmente precisam.** Os que vão para a educação continuada para peritonite não tem peritonite. A gente faz festa também. Festa junina. Nessas festas a gente não fala de nada. Eles conversam entre si. (Radar)

Se a gente conseguisse **parceria com a psicóloga, a gente poderia fazer dinâmica de grupos, onde esses sentimentos poderiam aflorar com mais facilidade. Com algumas colocações em dinâmicas de grupo.** (Diva)

Acho que o que ficaria interessante para o pré-treinamento fica meio difícil, mas acho que **faria um trabalho paralelo com o treinamento com a psicóloga, durante o treinamento, em paralelo.** (Radar)

Talvez tivéssemos que ter um outro fluxo. Talvez uma **entrevista geral, usando psicólogo mais enfermeiros.** Às vezes eu não percebo, mas ela percebe. Uma equipe poderia receber melhor. **Também depende muito do nosso momento, se vc não está bem, não vai conseguir perceber as coisas.** (Diva)

Um buraco sem fundo. Um buraco que você vai se enfiar e não vai sair mais. Achei muito bonito esse desenho. Seria muito bom falar a coisa certinha no conservador, aí no dois ou três começar a falar “vamos lá conhecer a hemodiálise, a diálise peritoneal, e aí o que você quer?”. A pessoa está com o cateter, precisa ter alta, tem vaga na peritoneal, mas você chama e aceita, depois não aceita. E depois aceita. Se pudesse fazer tudo direitinho, com política de saúde direitinho, com tempo. (Juraci)

Tem diferença também para o paciente que veio do conservador, do paciente fim de linha. Seleção negativa. **(Radar)**

O paciente do **conservador vem emocionalmente melhor.** Ele foi preparado emocionalmente para começar aquilo. E quando você é pego de surpresa é mais difícil. Eu acho que a dúvida existe, mas lá no início, lá no conservador, mas quando ele vem pra gente ele vem emocionalmente melhor. (Mar)

Como trabalhar com essa família? Diminuir o medo, a **ansiedade e vamos dar conforto** e aos pouquinhos vamos informando. Cabe o enfermeiro saber com quem está lidando. **Nosso trabalho tem que ser por tentativa.** (Arco-íris)

Eu já atendi algumas famílias inteiras **analfabetas.** A única coisa que eu senti como enfermeira, eu senti que eu tinha uma **responsabilidade maior,** mas também eu tinha que **ter um grau de criatividade maior utilizar para poder atendê-la.** (Diva)

Eu tive uma paciente que o filho era deficiente auditivo, casado com uma moça deficiente auditiva. No período que a mãe, quem treinou foi o pai, mas o pai não queria saber. Quando foi o segundo treinamento foi um problema porque ela não está autosuficiente, sabe aquelas peritonites que derrubam, que tem que internar. E foi um problema quem vai treinar? Eu acabei tendo uma relação muito boa com esse rapaz mudo, porque nessa época ele já tinha uma filha e eu ficava curiosa pra saber se a criança tinha deficiência auditiva. Você se comunicar com um paciente deficiente auditivo... e ele cuidava da mãe, dava um maior apoio pra mãe. **Mas eu me lembro de tanto ele ver, ele**

aprendeu. O treinamento dele foi rápido. Ele via a mãe fazendo. São casos interessantes. (Arco-íris)

A mãe de uma menina que tinha uma deficiência mental, na verdade sequela de AVE. A mãe cuidava dela com maior carinho. Essa mãe morava longe, quando ela chegou lá eu fui conversar com ela. Aí ela pegou e falou assim, “eu não posso”. E aí eu fui querer saber porque. “Ah não porque só tem eu”. Ela dizia que não queria fazer, não queria. Isso foi na primeira abordagem mesmo. No final, **depois de muito conversar**. Essa eu fiquei muito tempo conversando. **Naquela época a gente tinha tempo**. Foi uma das primeiras pacientes. Aí ela falou assim... “Sabe o que é... **eu não sei ler, eu não posso fazer**”. Aí eu olhei bem pra ela, olhei bem no olho dela e falei: “quem disse que a senhora não pode fazer, por não saber ler?” **Ela respirou fundo. Foi lindo!** Aquela mãe, **ela fez tudo por aquela filha**. O que levou aquela paciente à óbito, foi uma infecção transmurial. Não tinha explicação. Aquela mãe era perfeita. (Arco-íris)

Tentar melhorar essas emoções, tentar mostrar um outro horizonte. Que não é só aquilo, né, o medo. “Será que eu não vou aprender”. Vai sim, é simples. “Primeiro arroz é difícil. Vamos lembrar quando casou. Queimou, ficou papa”. E agora como é o arroz. **“Faço de olho fechado”**. Então. A pessoa fica mais a vontade. Daqui a pouco ela vai ver como está fazendo. Aí você bota pra ela fazer no paciente. Aí ela vai se sentir segura. E aí começa a fazer. E daqui há um mês você pergunta: “E aí.” “Estou bem, ficou fácil”. (Florence)

O outro está falando e eu estou argumentando. Ele fala, eu tenho que falar. Eu tenho necessidade de falar junto com ele. Então eu não paro. E talvez, nesse momento o psicólogo fosse a pessoa mais apropriada. Para esse momento, que **tem a formação, tem a técnica**. A gente não tem a técnica de fazer isso. **A gente tem o bolo pronto pra dar pra ele.** “O senhor tem que comprar o álcool, a compressa”. [...] (Mar)

Eu acho que o enfermeiro pode ser um **elemento de escuta. Você nem fala**, mas tem a **possibilidade de ouvir. Ouvir essas angústias. Por que muitas vezes só o fato de falar, as coisas parecem um pouco mais leves. O enfermeiro pode ser o cara que vai ajudar num caminho, ajudar a tomar decisão. Isso fica pesado para o enfermeiro também.** (Azul)

A primeira questão, se a gente for pensar na nossa história, na nossa formação, **a gente tem que deixar esse cara falar dessas emoções.** (Azul)
Ouvir mais. Dar conta disso a gente não pode, nós não somos mulher maravilha. (Lua)

Muitas vezes quando você oferece a DP, você **dá uma vida “menos pior” pro doente**, mas cria um **sofrimento tão grande pro familiar que me parece que é injusto, e é injusto você negar informação de outra possibilidade.** (Azul)

Aí você começa com aquele discurso que a DP é melhor porque **preserva função renal residual. Sim, preserva. Mas o que ela faz com o restante da vida das pessoas?** Além da função renal residual. A gente está falando de DP, mas se a gente for dá uma olhada nas produções de cuidadores de doente de cronicidade, pessoas com câncer, Alzheimer, você tem muito trabalho falando do **adocimento do cuidador. E aí você não tem uma pessoa doente, mas você tem duas pessoas cronicamente enfermos. Os enfermeiros tem que olhar pra isso, tem que ser capaz de olhar pro cara que tem a doença efetiva, mas com todo o contexto. Por que se não eu acabo intensificando o adocimento na família. Porque ter alguém com doença crônica já significa uma patologia na família, porque tudo**

desestrutura. Aí a gente tem que ter cuidado pra gente não ser mais uma pessoa que vai colocar uma condição de desestrutura adicional. (Azul)
Será que a gente não se resguarda disso?! Eu depois de um certo tempo, eu consegui fazer a possibilidade de tentar isso logo no início. **Depois de tantos entrar e depois desistir, no treinamento, naquela fase de pré-treinamento, de captação comecei a perceber isso. Não dá, nem entra!** Mas eu demorei a perceber isso, pegar o “feeling”. (Gardênia)

Tem uma outra coisa que não dá pra desconsiderar: **“qual é a história pessoal de cada profissional?”**. Cuidamos com o elemento técnico, mas **quem nós somos, com tudo o que a gente aprendeu ao longo da vida.** Quando eu digo que um residente acabou de chegar, ele pode ter muito conhecimento de diálise peritoneal, mas ele às vezes ele não tem um olhar, que a gente vai acumulando com o tempo. (Azul)

E ainda tem mais tem saber trabalhar suas próprias emoções. Tem dia que você não está muito bem, você tem que parar e falar: “pera aí”. Tem dia que não vai pra frente, nem pra trás. Aquele dia não vai, pára conversa, mas fala de outras coisas, dá exemplo de outras coisas, relacionadas mas fala de outras coisas. (Catarina)

O ideal é que ele (enfermeiro) **também se conheça muito bem. Para que ele possa conhecer a emoção do outro.** (Diva)

Porque tem um determinado momento, que às vezes me preocupa depois que quase 30 anos de trabalho, você consegue de alguma forma lidar com essas coisas. Com o suporte que eu tenho da vida, com as coisas que eu fico experimentando. Mas uma coisa que é muito frequente, os hospitais recebem esse pessoal **recém-formado** e que **não consegue dar conta.** O profissional não dá conta, **surta, começa a fazer transferência.** Acaba levando pra família. **O enfermeiro tem que saber lidar com suas emoções para poder entender a do outra.** Começa a ver aquele vovozinho, “se fosse eu, eu cuidava”. Essa transferência. Porque todo mundo tem família. Entender suas próprias emoções. Porque todo mundo tem família. (Azul)

O enfermeiro trabalha muito com a parte emocional, mais do que **parte técnica.** E **isso tudo não está descrito como faz.** (Augusto)

Nós não lidamos com a parte emocional só do paciente, nós cuidamos do paciente, é do familiar, é da nossa equipe, todos os colegas que trabalham conosco. (Diva)

Mas ter clareza que você foi profissional, humano, você respeitou o sofrimento humano. Você acolheu e depois você foi embora e deixou o seu problema lá. **Porque as pessoas pegam isso, levam esse sofrimento pra casa e isso não pode.** Tem gente que sofre... Existe uma necessidade de deixar aquela coisa que é da vida. Eu já chorei muito com paciente. É humano. Quando eles vêm que a gente sente, talvez amenize. Mas tudo tem uma medida. **Eu lembro também de uma médica que fala: “é ter cuidado, é ter compaixão, porque quem tem pena, não cuida”.** (Azul)

Eu acho que tem outra coisa também o fato de a **gente não estar muito preparado pra perceber esse outro. Se eu não me conheço, eu não vou conhecer esse outro.** Eu acho que é uma dificuldade que passa por nós, passa por mim. **A gente usa da intuição. Mas em algum momento gente se perde,** porque naquele momento que **a gente não está bem, que eu não estou bem comigo mesma, vai ficar mais difícil pro outro** que chegar naquele dia. **No dia que eu estou bem, ótimo! Minha intuição está ótima. Mas naquele dia que eu não queria sair de casa, vai ficar difícil. Coitado daquele que aparecer na minha frente.** (Mar)

É pesado demais né. Vcs **precisam de apoio psicológico também**. (Diva)
 A nutricionista da clínica fala pra mim, vocês **carregam muito sentimento, ouvem muita coisa. É muita carga negativa. Muito problema. Vcs precisam mesmo é de apoio espiritual!** Porque é verdade. Ela fala assim: “vc está muito agitada hoje, vc escuta muita coisa”. (Rosa)

Isso vai se refletir na nossa casa, na nossa família. Algumas falas: Isso, isso. Acho que **nós temos que ter esse apoio, alguma válvula de escape. Pra retirar parte dessa energia negativa**. (Diva)

Se alguém de fora não falar pra gente. “Olha vc está agitada”, senão a gente não percebe. (Radar)

Você carrega todos os sentimentos de todo o mundo, que não sou poucos. (Radar)

Eu fiz terapia por muitos anos. Eu fui buscar a terapia. Eu queria ajudar o paciente e eu acabava me prejudicando. **Porque a gente se dá conta e não vê um resultado positivo**. E a gente se frustra. E eu fui buscar ajuda. **Valeu a pena**. (Diva)

Toda a vez que a psicóloga vai eu descarrego com ela. Antes de começar tudo, eu chamo ela e falo: “ vamos conversar!”. Vc traz muito pra família também. Eu chego em casa e o familiar não entende, meu marido fala: “vc foi trabalhar e volta desse jeito!”. A gente nem percebe, o outro percebe. (Rosa)

Muitas vezes você terá com aquele cuidador aberto para aprender legal mesmo. “Não, eu quero ajudar”. E quando você percebe que não tem isso tudo com o cuidador, eu chamo a psicóloga. Ela chama e conversa. Porque **nem sempre você vai conseguir trabalhar esses sentimentos, as emoções, antes de você começar a treinar, não**. A gente não tem tempo, a gente corre atrás do tempo. Se ela for parar, **imagina, se ela for trabalhar essa emoção primeiro, imagina. Você tem que ter essa agilidade de conciliar sentimentos, com o treinamento**, trazer um pouco trazer a diálise pra vida. É um casamento, você não era diferente, seu marido não era diferente e agora vocês não se entendem numa boa. Então é tentar. Eu trabalho dessa forma, **quando eu vejo que não consigo, eu chamo ajuda**. (Florence)

Aí o psicólogo acaba sendo o enfermeiro. **Eu sou a psicóloga. Eu até brinquei, tenho que fazer uma pós-graduação. Porque é aquela coisa, ele acredita muito, ele troca muito, confia muito em você. Aí você fala com a psicóloga, marca com ela e ele fala: “não, prefiro conversar com você, eu já estou acostumado, prefiro falar com você”!** Mas tem coisa que só ela sabe conduzir. Paciente de me pedir para ligar no dia das mães e ficar quase uma hora no telefone com ela, que ela não tinha ninguém nesse dia. Aí a gente vai cortar, não dá! E quando eu ligo pra ela e a chamo de florzinha, aí que ela gosta. Não tem como você exigir que ele faça, vá ao psicólogo. A nutricionista, muitas vezes, ela não procura. Você tem que procurar ajudar. (Catarina)

Só o enfermeiro faz isso. Os médicos aonde eu trabalhei, eles não eram nada sem o enfermeiro. Peritoneal não é nada sem o enfermeiro. (Gardênia)

Nós temos muitos pacientes que passam por dificuldades, de se olhar, não consegue ver o cateter. E geralmente na consulta o enfermeiro tem essa percepção melhor. Lá na clínica eu que encaminho. **A gente tem a psicóloga. Eu tento até marcar com a psicóloga no dia da consulta medica**. Já tem

uns pacientes fixos. Eu até falo com a família **“olha tem que regular”**. Toda semana. **Essa mãe , primeiro tem que se tratar.** (Rosa)

A gente marca sim. Mas a psicóloga agora está de férias. Quando o enfermeiro tira férias, **colocam outro no lugar, mas o psicólogo não colocam outro.** É ruim é que ele não conhece o histórico, mas pra conversar já ajuda. (Radar)

E aí calha da psicóloga não estar no dia. Aí a gente marca para eles irem: não vão! (Catarina)

Se a gente não está preparado, é melhor se afastar, chamar o psicólogo. (Luz)
As empresas não perceberam que a psicóloga tem estar todo o dia. Só para a DP. (Diva)

E acontece do paciente falar que não quer ir, e dizer que prefere falar com a gente. Ele não cria laços com a psicóloga. A realidade é essa! Nós vamos ter que lidar. (Augusto)

A equipe toda deveria estar por perto. Nutricionista seria ótimo por perto na hora dessa notícia. Eu fico ouvindo tanta **reclamação de informações nutricional.** Eles estão comendo muito mal. (Juraci)

A minha experiência é a seguinte: o médico vai, fala pro familiar “ se você não fizer a DP, você vai morrer”. **Aí ele vem pra gente.** E depois não vê mais esse médico. E nessa hora **o enfermeiro está sozinho, não tem psicólogo, não tem assistente social, não tem médico.** Pra dividir isso. **Nós estamos sozinhos.** (Gardênia)

É muito difícil preparar. Acho que essa escolha, é difícil escolher alguém. É igual falar assim... quem é melhor pra falar? Escolher alguém da família, quem está mais preparado para receber essa notícia? Com quem conversar quem tem mais instrução, vamos chamar alguém pra explicar para o resto da família. (Juraci)

É extremamente cansativo esse tratamento. Tenho uma paciente que teve peritonite e aí fui falar com a filha. “Mas o que houve, nunca teve nada, houve alguma coisa diferente?”. Ela me disse que não. Passou uns dois dias e fui na casa sem avisar. Cheguei lá estava o quarto todo diferente. Ela tem uma dificuldade financeira muito grande e aí ela tinha mudado a prescrição na máquina, diminuiu o tempo, tava em 7 horas. “O que aconteceu, porque não falou?”. Todo muito começou a chorar. Aí você se depara que está na casa da pessoa, no meio da família, com todo mundo chorando. **Não tem como brigar. Vamos sentar, vamos conversar, porque é um tratamento difícil.** Por mais que na hemodiálise tenha o problema da locomoção, mas quem vai cuidar são os enfermeiros. E na DP tem esse peso. Muda a estrutura da casa. Se a psicóloga não entrar, se ela não atuar, a gente vai perder essa paciente. Ela esta sem dinheiro para comprar o álcool. Eu saí de lá sem saber o que fazer. E aí a gente vai tentar mudar, se só pode fazer seis horas, tem que sair cedo, tem que trabalhar, isso tem que ser falado. Então a nossa posição dentro da casa do paciente, dentro da casa ali, eu quase chorei. (Radar)

Eu acho também que essa **apresentação de programa** que a gente faz, é **difícil. Tem que passar toda a verdade, toda a complexidade do tratamento, dizer os custos** que ele vai ter em casa, porque DP gera custo. E ao mesmo tempo a gente ter uma abordagem, tentando trazer essa luz pra gente. **Às vezes o paciente não tem o que comer e estamos dando uma oportunidade de tratamento pra ele, que ele não vai ter como suprir. E a gente ter que balancear isso, dizer a verdade, senão fizer, se não tiver o**

álcool vai contaminar, que tem que lavar a mão, todo aquele trabalho e trazer como uma solução pra ele. Isso é difícil, mas a gente consegue, tanto é que nós estamos aqui. Essa diferença na abordagem, que **você tem que ir desde o psicológico até a realidade, é bastante difícil pra gente.** Pelo menos é o que eu acho. (Radar)

Às vezes ele fala alguma coisa. “Não, **eu estou bem**”, mas **você vê, é visual que não é assim. O corpo fala.** (Luz)

A linguagem não verbal é incompatível com a fala. (Diva)

Exatamente. **Quando o corpo fala, a gente consegue detectar, o que realmente o corpo está querendo dizer.** “Não, eu tô tranquilo, eu vou fazer sim, porque eu estou. “**E a face está carregada de tristeza e de pesar**”. (Luz)

O corpo fala. E dá pra perceber sim. Num primeiro momento dá pra gente perceber. Porque num primeiro momento, a **maioria deles chega assim, com esse pesar no semblante. É nítido. Eu nunca atendi ninguém sorrindo. Lindos e contentes.** (Luz)

Eu acho que o enfermeiro da Nefrologia, mas especificamente da DP, acho que ele tem que ter essa percepção sim. Nesse primeiro momento o **enfermeiro é uma figura importante para entender que ele não quer ouvir, que é a emoção dele naquele momento, que ele está com dúvida, que ele está com medo.** Eu acho que num primeiro momento, pegando aqui a fala de vocês, eu acho que a gente tem que tentar aí pegar esse tempo e esse tempo ser exclusivo naquele primeiro momento. “Como eu abordo essa emoção?” (Diva) *Como eu abordo o escapista?* Sim, **como eu abordo essa emoção** nesse momento. **Acho que isso é muito importante. Porque senão a gente se perde.** E aí, ele que **chegou com dúvida ele vai pra casa com mais dúvida ainda.** Porque **eu não fui capaz de perceber aquela emoção dele naquele momento.** Eu acho que o enfermeiro de DP, em especial, **tem que tentar trabalhar,** se ele ainda não consegue, de revelar de entender aquela emoção no início. (Mar)

Mas eu vejo **o enfermeiro** da Nefrologia, que **trabalha com DP e HD, ele tem uma percepção diferenciada, nós não estamos aqui à toa.** Podemos ver pelas coincidências das narrações. A gente tem essa percepção. Poderia ser melhor, mas ela já existe. (Diva)

Mas a gente percebe sim. **Percebe até os escapistas, aqueles dedicados, aqueles que não querem se envolver, aqueles que estão fugindo.** A gente consegue perceber sim. (Diva)

Eu percebi. Tô lembrando de uns casos. Uma professora, que o marido veio pra nós e falou: “Eu não tenho nada com isso.” A gente vê mais na aparência, uma pessoa exausta. A gente vê a pessoa exausta. (Arco-íris)

Talvez eu não tivesse tanta experiência, talvez a gente fosse menos experiente e não percebesse. (Gardênia)

Da pessoa que faz sua própria diálise você tem tudo isso, mas é uma escolha dela, eu estou fazendo pra ficar viva. **Mas quando ele é um terceiro você coloca ela numa situação entre.** Meu familiar precisa mas eu não quero, mas aí eu não quero eu me sinto culpada, mas eu não posso não querer. **Porque eu deveria querer, eu deveria estar feliz em poder ajudar.** Eu já tive uns dois ou três pacientes que eu percebi, que **embora existisse um cansaço, uma tristeza, mas existia uma disponibilidade pra fazer.** “Que bom que eu posso fazer pelo meu familiar”. (Azul)

Isso é interessante, que eu já notei no outro grupo. Falando da minha leitura, essa **preocupação com a emoção do familiar é uma coisa tão forte**, que isso tem uma auto referência muito grande. O meu pai ficou muito tempo doente. A juventude da minha mãe foi toda pra cuidar de um homem que não tinha reação. Eu não tive pai, porque ele ficou em cima da cama e eu não tive mãe, porque ela teve que cuidar dele. Todas as vezes que eu ofereço um tratamento que envolve um terceiro, isso é uma coisa que me mobiliza muito. **Eu gosto muito de conversar muito com as pessoas, ver, deixar ela falar um pouco. Do que ela tem medo, do que ela gostaria de fazer e inclusive explorar a possibilidade da HD.** (Azul)

O cuidador perde muita coisa, eu era mais jovem. **Perdi um casamento** por causa disso. Uma vez eu deixei de fazer. Uma vez eu não fiz e meu pai e minha mãe falaram que eu era muito irresponsável. Podia até ser, mas tem uma hora que **a gente cansa**. Isso aí acontece. É **cansativo** quando uma pessoa só faz. O outro lado não entende. E a família toda te cobra. Eu perdi o marido, eu era recém-casada, eu tinha que cuidar da minha mãe. (Rosa)
Ah sim. Interessante. Lá em casa acontece isso. **“Quero ajudar, eu faço...”**
Mas na hora H passa fora. (Arco-íris)

Por mais que a pessoa ame é **cansativo**. Só sabe é quem vive. **Eu sei porque eu vivenciei isso. Eu dialisei minha mãe por 3 anos.** Na hemodiálise você leva 3 dias. Na DP são 7 dias. Ainda mais se só tem uma pessoa que faz. Na minha casa era só eu que fazia. Eu não viajava, nem pra trabalhar a noite não dava. Por mais que você ame, minha mãe, faria tudo por ela, e fiz, mas é **difícil. Não tinha ódio da situação, mas é difícil.** (Rosa)

Lá em casa era assim. A minha mãe dormia comigo e meu marido na sala. Não durou muito tempo. Você perde a individualidade. Chegava à noite, eu trabalhava o dia todo e ele também, Chegava à noite que a gente queria conversar não dava. Perdia a individualidade. O ódio é uma palavra muito forte, mas e a raiva que aquele cuidador vai sentindo de **perder, ele perde o emprego, o casamento.** (Rosa)

► Fatores marcantes para a aprendizagem

E ele se apegava a **fé**. Como se aquilo fosse a salvação dele. (Diva)

Os que já vêm já com **fé**, com **esperança**. **E acabam abraçando como essa é última tentativa e isso é o que realmente vai dar certo e acaba apostando.** A gente não pode o tempo todo pensando no pesar, graças a Deus, **a gente pega familiares que estão bem inseridos em querer ajudar, em interagem com o doente. Isso é bem importante.** (Luz)

Eu fui uma dessas pessoas. Eu cuidei da minha mãe, ela é renal crônica. Eu fui uma dessas pessoas, mas eu fui exatamente ao contrário. Minha mãe ficou muito tempo sofrendo na hemodiálise, ficou um ano. Eu escolhi pra ela fazer DP e não conhecia DP. Eu não tinha esse medo eu fui com muita **esperança**. (Rosa)

A família, a **fé**, a **religiosidade** o ajuda muito naquele momento. (Luz)

Às vezes o paciente não está tão esperançoso ou empolgado, aí a família, o apoio da família ajuda nisso. Às vezes a família vê com outros olhos e ajuda o paciente. (Lua)

Eu tive uma pessoa que eu tive mais admiração, o bebe nasceu uma dessas síndromes raras, a equipe que o recebeu, olhou e disse “ele não vai

sobreviver essa semana”. Aí a criança foi crescendo, crescendo. E com nove anos ela desenvolveu doença renal. Ela chegava lá no hospital para fazer DP, criança com muitas limitações ela só se comunicava com você com beliscões. Mas eu tinha muita admiração por essa criança, por que normalmente são crianças sujas com cheiro de xixi. Mas ela não, ela estava sempre limpa. Tinha outra questão, a mãe que apesar de separada, com uma filha mais nova que ela adotou, tendo que dá nó em pingo d’água pra poder se manter, mas ela estava sempre limpa, arrumada e bem disposta. Com dois anos de DP, até que a criança teve uma leucemia mieloide aguda. Ela optou por fazer quimioterapia e eu ainda me lembro da fala dela, da segunda vez que a criança piorou, não tinha mais o que fazer, ela falou “a Tamires (filha adotiva) eu sabia que um dia ela iria embora, mas o Luis, sempre ia depender de mim.” Ela tinha dificuldade de enxergar a vida sem ele. Um ano e pouco depois ela passou lá. “Eu estava sem coragem de vir aqui” Dizendo que estava fazendo curso de Enfermagem. Ela conseguiu dar a volta por cima. É bacana isso. (Azul)

“E eu coloquei as lâmpadas, pois eles têm na gente uma **luz** no fim do túnel.(Radar)

E o tratamento era uma pequena **luz que surgia**. Lá no fundo. (Diva)

Acho que isso não é uma situação uniforme. **Tem afeto, tem preocupação, tem desejo de ajudar**, às vezes uma felicidade de estar contribuindo e causando um bem estar naquela pessoa. (Azul)

E tem outras que tem **um afeto pela pessoa tão grande**, que ele não quer saber, pode ter até outras pessoas, mas ele quer fazer. (Augusto)

Tem pessoas assim que é muito atolada que tem filhos, estuda, tenho casa, tenho marido, a pessoa não entende, mas a pessoa é tão ligada àquele doente, que vai dar um jeito. (Augusto)

A questão da família, a questão **afetiva** é muito importante para o doente iniciar o tratamento, **quando paciente chega sem familiar é mais complicado.** (Luz)

E coloquei o coração porque é a forma de **amor** tanto que ele tem que passar do pai para o filho, do filho pra mãe. (Radar)

Eu senti falta de uma palavra que é a união. A colega quando ela cuidou da mãe dela, relatou que cuidou sozinha da mãe.União familiar. **Família unida.** Quando a gente aborda o paciente que está lá tudo mundo: irmãos e todo mundo querendo ajudar, é muito bom pra gente também! A gente já começa assim é muito bom. União familiar também é muito importante: de todas essas palavras inclui ela. (Noiva)

Existem aqueles que já, não digo esclarecidos, mas de tanto sofrimento com seu familiar, passou por tantas coisas e ele acaba optando pela DP e abraça realmente a diálise peritoneal, e vê de forma positiva. Não é só dessa forma negativa que estamos acostumados sempre a pegar esse tipo de familiar. (Luz)

Às vezes tem familiar analfabeto que teve um desenvolvimento melhor que um médico, por exemplo. O médico não tava nem aí. A gente ia falando e ele... hãhã. Mas a que era analfabeta, o desenvolvimento dela foi bem melhor. Acho que o **interesse em querer aprender** e achar que essa é a solução. Acho que vai ser um sucesso! (Lua)

Verdade. Nós **tínhamos uma paciente com vários filhos e eles faziam um revezamento, ninguém ficava cansado**. Mas nem todo mundo tem muitos filhos. (Diva)

Tem uns que já ficam tentando se adequar, “**vc faz a troca das 17h, eu faço pela manhã**”. A gente vê que eles já ficam ansiosos por causa do horário de trabalho. É querer cuidar. (Radar)

O familiar, muitas vezes, ele agride a gente, ele é muito agressivo com a equipe. E nós temos que enfrentar isso! E como reagir a isso?! Porque ele vai descarregar em nós todas as dificuldades que ele está tendo em casa. Eu, pelo menos enfrentei muita coisa. E a minha vontade era reagir e eu não podia! E às vezes ele cobra uma solução nossa. “Eu quero uma solução!” (Diva)

Tudo que você ensina ele tenta fazer tudo direitinho. Mas quando é uma indicação ou uma única opção aí você tem mais trabalho. E aí às vezes fica mais difícil da pessoa entender que ele só tem o peritoneo. (Florence)

O pior é quando o paciente perde todos os acessos, falência de acesso. E que ele vem pra DP impossibilitado de acesso por ter determinada doença e **jogar toda a responsabilidade pro familiar**. Isso até é uma questão pra gente, da gente refletir, porque nós enfermeiros, a gente fica de pés e mãos atadas. Eu tenho que conversar com o familiar da forma que ele tem que aceitar, tem que ser uma conversa convincente, porque aquele doente precisa do tratamento senão ele morre. E aí ele. Tem casos e casos. Quando o doente faz o treinamento pra ele mesmo fazer o tratamento é bem melhor. Mas quando envolve terceiros, alguém da família. “Meu pai cuidou de mim, nada mais justo eu agora cuidar dele”. Uns fazem com amor, outros fazem com obrigação, como você falou. E qual a nossa conduta em meio a captação, captação, captação? (Luz)

Eu não sou de pensar em captação, captação, captação, não. Eu converso, eu falo, eu explico como é que é e explico a realidade ao paciente. Porque eu acho que não adianta enganar, não é enganar, é tapar o sol com a peneira. Porque na frente o negócio vai estourar. Eu falo vocês pensam... No paciente com falência de acesso, eu falo: “a possibilidade que ele tem agora é essa”. Vocês que convivem, vocês é que tem que se organizar, vocês é que tem que treinar. Eu não sei o que é pior, quando a família é grande demais ou quando tem só um. (Lua)

Aí você já vê um pouco em casa a técnica. Às vezes lá no treinamento ele faz tudo lindo, faz a prova tira 10. Mas aí quando você vai dar a visita ou ele vai até você, um mês ou dois, um já parou de fazer o outro faz de qualquer jeito. (Florence)

O cuidador que você treinou, já abandonou. Já é outra pessoa, ou já é ele mesmo fazendo, que nem treinou, ou às vezes até treinou. Você treina ele mais a esposa, ele mais um parente e de repente **ele está sozinho fazendo. E é tão difícil você pegar o cuidador fazendo junto aqueles anos todos**. (Florence)

Mas você tem que mandar pra casa logo, pessoal sem treinamento direito. Quando fala que tem que fazer sábado, dia santo, ele já passa pra outro. **E quando vê é outro que faz**. (Juraci)

Aí chega uma **paciente falando : “meu marido está me largando”**. “**Minha filha esta rebelde**”. A gente pensa: “**o que eu vou fazer?**”. (Augusto)

Eu tive uma paciente que o caso dela foi triste também, paciente diabética de longa data, cega. Aí treinou o marido e a mãe. A mãe teve um AVC e

faleceu. No dia seguinte que a mãe faleceu, ele largou ela. Quem teve que fazer foi um tio. Tem uma filhinha com 9 anos. Vc vê a alegria dela. Canta, sempre muito alegre, vai para a igreja. Está inscrita no transplante em SP. Se Deus quiser, ela vai conseguir o transplante. A mãe dela faleceu e na manhã seguinte o cara falou: “eu tenho outra, vou embora”. (Catarina)

Aí é onde **o enfermeiro tem que ter todo o cuidado, o jeito**. A gente está lidando com o ser humano, né. **Ele tem que se sentir acolhido e às vezes passa despercebido**, né. Mas **porque que passa despercebido?** Por conta da nossa rotina, do nosso dia a dia, da correria, então a gente acaba não percebendo isso mesmo. *Essa nossa correria... (fala de algum participante)*. **Eu acho isso até grave**. A gente poderia parar: não, **eu estou falando com essa pessoa. Essa pessoa precisa ser ouvida, precisa ser observada, precisa ser acolhida**. Mas, a gente pode justificar, que a **gente muitas vezes não prestar a atenção devida, por conta da nossa correria, do nosso dia a dia**. Treinamento, enfim, exames, enfim, acaba passando despercebido. (Luz)

Você falou bem. **O treinamento é sempre encaixado. Vem o paciente passando mal. A prioridade é o paciente. O treinamento fica pra depois**. A gente já aparenta tanta atividade. “Como é que eu vou chegar pra Gardenia e vou chorar um tempão”. Talvez **se tivesse um enfermeiro só para o treinamento, esse enfermeiro não tivesse outra coisa, talvez ele tivesse mais abertura. Mas sempre o enfermeiro é o mesmo**, pelo menos lá na clínica era o enfermeiro pra tudo! Eu era tudo, **atendia, fazia treinamento, consulta, DP que ocorria ali, chegava instalava, era tudo junto**. Não dava pra chegar e chorar, não, as pessoas nem... **Eu não tinha como fazer essa abertura**, não sei. Realmente não sei. (Gardenia)

Eu acho que **com o tempo vai aumentando esse elo de confiança**. “O que eu posso falar com ela que ela não vai interpretar que...”. “**Eu gosto muito do meu familiar**, eu quero cuidar dele, mas **estou me sentindo numa situação de raiva. Estou me sentindo de pés e mãos atadas**”. Acho que o **próprio paciente espera um pouquinho para deixar transparecer mais**. (Augusto)

E trabalhar esses sentimentos todos antes do treinamento, por mais que tente. Acho q **esse tempo do pré-treinamento até o treinamento é curto para trabalhar todos esses sentimentos**. (Augusto)

Porque as **pessoas usam máscara. Ela esconde muito bem aquilo que ela não quer que seja mostrado**. Mas ao longo da convivência nós vamos percebendo. (Diva)

Nunca aconteceu comigo de ele chegar e desabar mesmo. Tudo isso que a gente fala, eu nunca peguei alguém chegar e falar mesmo. Eu só tive uma vez uma família que chegou no dia seguinte e disse eu não quero que faça. (Arco-íris) Eu também nunca vi esse desespero. **Pode chorar em casa, mas na frente e chegar assim e desabar, não!** (Gardenia)

Eu disse que **no primeiro contato pré-treinamento não tem como eu saber**. (Radar)

Às vezes você num primeiro contato achou que... **ai chega lá na frente e foi totalmente diferente. Às vezes até é uma coisa boa, você achou que não fosse rolar, mas foi totalmente diferente. Você fica até feliz**. (Augusto)

[...] eu imaginava que não ia dar certo, ele foi o melhor. A primeira impressão não é verdadeira. (Arco-íris)

Tem situações que **as pessoas dão sinais pra gente e a gente não percebe.** (Radar)

Geralmente **a gente faz a visita domiciliar antes do treinamento.** Aí que a gente vai **começar a perceber as coisas.** Mas a gente chegar nesse denominador aqui, não. Por exemplo, a menina de 17 anos, agora, depois de um ano é que a gente esta sabendo. Cada dia isso pode mudar, piorar ou melhorar. Então é um trabalho constante. (Radar)

A gente consegue enxergar, mas nem sempre a gente tem tempo hábil para a gente está intervindo com relação ao familiar. (Radar)

► **Sem afeto e com afeto: é preciso repensar o cuidado expressivo. Não é para adoecer. É para cuidar!**

Tudo **tem a ver com a maneira da abordagem inicial.** Se você **demonstrar interesse por aquela pessoa,** se você perceber que é insegurança, que é medo, porque eu acho que muita gente tem. Eu acho que a **maneira de abordar influencia sim.** Ter conhecimento (grau de escolaridade) acho que não é tão importante assim. Porque minha mãe é semianalfabeta, e quando minha mãe descobriu que meu pai era renal crônico, ela fazia tudo certinho. Eu acho que tudo vem da maneira, da abordagem inicial, **a maneira como vai lidar, o olho no olho, “estou aqui pra te ajudar”.** **Porque se a pessoa sentir que não tem investimento, fica mais complicado.** (M&M)

Eu procuro sempre me colocar no lugar, se fosse meu esposo, filho ou pai, se eu tivesse que cuidar deles como seria? Eu teria que modificar, então, eu pensei dessa forma. (Florence)

Tem uma delicadeza que eu queria falar, acolher, cuidar. **Tem coisas que uma mão ou um abraço ele é um definidor.** (Azul)

Eu sempre lembro dessa coisa, eu sempre pergunto **como é que a pessoa está se sentindo.** Essa é uma pergunta arriscada. **Quando você pergunta pode ouvir muita coisa. E nem sempre a gente dá conta.** O que significa dizer que quando preparar um enfermeiro pra se trabalhar com diálise. E particularmente com doença crônica. Ele precisa se preparar pra isso. A gente tem que ser capaz com esse tipo de coisa. (Azul)

Porque se não estiver preparada, é melhor não perguntar. (Luz)

É melhor não perguntar, porque há casos e casos que a pessoa pode se fechar e não querer falar, ou ela pode derramar em cima de você tudo o que ela está sentindo. Se você não tiver o cuidado, aquele olhar minucioso, detalhado. **Aquela pessoa se sente desprotegida e não se sente acolhida por você.** E **nós temos que acolher,** né. Já chorei, abracei. Uma mãe dizendo: “eu não tenho estrutura pra treinar... eu não aceito minha filha com 19 anos, eu não aguento.” Eu falei: “Levanta, me dá um abraço.” **“Eu entendo o que a sra está sentindo, embora nunca tenha passado por isso”.** Eu não treinei ela. Treinei a paciente e uma prima. **Nós temos que estar preparados para lidar com todos os problemas que eles trazem pra gente.** (Luz)

Pelo menos eu tento passar isso, uma **confiança** para este cuidador que está chegando, porque se a gente não passar confiança isso tudo vai continuar, essas incertezas. (Radar)

Tem coisas que pra nós passou despercebido e que foi fundamental pra vida desses acompanhantes. **De repente que a gente não valoriza no momento.** Nesse caso você via que ela queria. Ela era muito boa. Depois que eles começam a ter confiança no profissional. Depois que eles começam a

fazer no paciente e não no avental, eles vão pegando confiança. **Quando vai sozinho pra casa é um desespero. Vamos lá, passar tudo.** (Arco-íris)
A gente está ali pra **ajudar pra apoiar.** (Augusto)

Mesmo que a gente não queira ter esse envolvimento a enfermeira de DP, a gente acaba se envolvendo. Esse vínculo fica muito grande. A gente se depara com situações, assim, você é chorona, eu sou chorona. **Tem treinamento que eu paro e a gente conversa, pra ver se no próximo a gente consegue se recuperar. É muito problema social, financeiro.** Tem uma paciente que mora num quarto com duas filhas. Eu vou fazer o que? Vou adaptar. Vou pedir pra fechar a janela, porta, colocar as meninas de máscara. Tentar que elas entrem no clima, meninas de 8 e 10 anos. Mas vou fazer como? É difícil, é difícil pra caramba. (Catarina)

Até a gente conhecer esse familiar e se sentir a vontade. Ele estar se abrindo com a gente. **Num primeiro contato eu não consigo distinguir o que está acontecendo. A partir do segundo, terceiro, eles vão se sentindo mais próximos. Eles vão sentindo mais confiança na gente. Acho que fica mais fácil, tanto pra ele quanto pra gente de distinguir.** (Radar)

Mas talvez **não dá pra perceber isso no primeiro encontro.** (Florence)

Mas mesmo assim, mesmo assim, não são todos, mas eu acho que **alguns não vão aflorar o sentimento no pré-treinamento. Porque eles ainda não confiam na gente.** Por mais que você dê o espaço: “Eu estou aqui para te ajudar, pra te ouvir, eu sei que isso acontece”. Eu acho que ele ainda vai pensar assim: “Eu posso falar e ele vai me interpretar. Ela vai me julgar”. “Ela vai achar que eu sou uma má pessoa, e eu não sou uma má pessoa, mas só estou sentindo isso nesse momento”. (Augusto)

A gente está discutindo o **plano do afeto.** O afeto é **importante, é demais, mas concretamente, a terapia renal substitutiva é uma tecnologia dura. O que permite que o cara fique vivo, não é o afeto, é a capacidade de remover ureia. Eu acho que isso é uma coisa importante. A nossa qualificação não pode ser só o afeto, senão as pessoas perdem. Eu já recebi paciente aqui, de clínica, “eu fiz um acordo com a enfermeira que eu não faço diálise no domingo” “Mas aqui o Sr vai fazer”, respondi. Tem que ficar claro, é um contrato. Assim como, se ele não quiser lavar a mão, eu não estou lá. É uma questão de responsabilidade.** (Azul)

O enfermeiro **quando diz sim porque é capaz de dar um jeitinho.** A relação de filho com pai e mãe. **Você tem uma relação de afeto.** (Arco-íris)

A nossa postura. Uma festa, um dia só... a pessoa faz anos e anos, um dia, num casamento. (deixar de fazer a diálise por um dia) (Gardênia)

Tem os dois lados, pode ser que seja bom aquele dia livre e pode ter o oposto, começar a repetir. Começa a fazer, vai fazer sempre. Mas é **enquanto você autoriza, você é cúmplice dele.** Ela que é minha amiga. O médico não vai deixar. A gente sabe que tem as escapadinhas, mas eu comecei a pensar “**eu não posso me responsabilizar disso aqui sozinha**”. Dividia com o médico. **Os enfermeiros que dominam, seguram essa onda.** (Arco-íris)

Eu acho que só tem um pequeno detalhe, **eu não gosto de trabalhar nessa lógica.** Primeiro que eu gosto de abrir tudo com todo mundo. Mas eu gosto muito de trabalhar com o instrumento da **responsabilização.** Olha só, “lembra que a gente estudou com relação ao clearance, exames, se você ficar um dia sem fazer, o impacto é esse.” Eu gosto muito dos pacientes, eu brinco, abraço, mas eu não gosto de ser amiga deles. Quando você cria isso, de relação. Vem aquela discussão da construção da imagem que se tem do

enfermeiro. O enfermeiro é o ser bonzinho, o enfermeiro é apenas o **enfermeiro, é o que dá um jeitinho**, que eu acho que essa é uma **construção que tem que mudar. É o cara que tem o conhecimento. Você tem que ter certeza do que você faz.** Acho que esse elemento tem que mudar. Isso eu sinto falta. (Azul)

Eu tenho uma relação de afeto com o meu familiar, mas que tipo de cobrança da sociedade, da minha família e de mim mesma quando eu falo que não quero fazer isso que acaba com a minha vida. Vendo algumas histórias de **adoecimento discreto e adoecimento visível de familiares que desenvolveram depressões graves, síndrome do pânico.** (Azul)

Uma foi de uma outra paciente também que começou ela fazendo, teimosa como uma porta, e o marido treinou. No meio do caminho o marido teve um câncer de pulmão fulminante, morreu. E ela evoluiu pra cegueira. Ficou ela com a filha, a filha tinha 17 anos e ela assumiu. Mas sabe aquela pessoa difícil de lidar. Eu olhava para aquela garota, uma menina jovem, com uma angústia absurda... **a menina desenvolveu síndrome do pânico.** (Azul)

Tive uma paciente toda complicada, aquele tipo de pessoa que você pensa... “vai morrer”. Começa a treinar o marido, o marido um dia chega, com mal estar, facilidade de hospital universitário, colhe exames. Creatinina de 12. Então **ele sai do treinamento para a máquina de HD.** (Azul)

Eu tenho o caso da filha ter transplantado e a mãe fazia diálise. (Gardênia)

Eu já perguntei. Eu já tive mãe, o filho treinou, a filha era enfermeira, nunca foi ao treinamento. **A mãe começou a dialisar com a gente, era diabética, o filho era diabético. O filho que fez o treinamento todo. Depois de um ano o filho entrou em diálise.** E a gente deu um jeito de os dois com máquina pra um só. Pensei, esses dois vão dar jeito de dialisar? Dividia a máquina. A gente teve que pedir outra máquina, não ia dar certo. Tivemos que justificar. **Quem treinou ficou renal depois.** (Arco-íris) Você conversa com essa pessoa: “você precisa ir ao médico, se cuidar”. Ela responde: “Eu já perdi muita coisa nessa vida mesmo, perder a vida não faz diferença.” Isso num contexto que você precisa ensinar essa pessoa a fazer uma determinada situação, da qual depende a vida daquele outro. **Você precisa ser capaz de perceber essas situações e fazer alguns ajustes.** Precisa fazer 9 horas de diálise, mas a hora que a pessoa que vai fazer precisa sair pro trabalho, chegando tarde, não dá pra fazer 9 horas de diálise, só dá pra fazer sete. **Ou é sete ou é nada.** Quatro trocas, não dá, pode fazer três, pode. **Vai ficar sub dialisado? Vai. Mas é isso ou não é nada.** (Azul)

O enfermeiro vai tendo isso com a prática. (Gardênia)

O meu **está meio preto e branco. Escuro. Acho que as pessoas não sabem muito o que vai acontecer, está tudo obscuro, pensa um bando de coisa.** (Juraci)

O que eu pensei primeiro foram as dúvidas. O medo, a ansiedade, o não saber o que vai vir atrás de uma porta. Como se estivesse **abrindo uma nova porta sem saber o que está atrás dela.** (João)

Na minha cabeça passa **uma nuvem cinzenta na cabeça no momento desse familiar saber que vai precisar começar o processo dialítico.**(Radar)

Primeiro momento eu **observo como eles tivessem passando por uma tempestade.** (Rosa)

Muitas vezes, quando eles têm o primeiro contato, eles falam: “mas eu vou viver aprisionado?”(Lua)

Tem uma questão de uma área nebulosa, de dúvida, incerteza, de medo. De uma área que ele vai se meter como se fosse uma porta com **quarto escuro, que ele não sabe aonde ele vai chegar**. Que tem a ver com esse borrão aqui. E algumas imagens mais amenas mais por algum apoio que ele está tendo. Da característica quem realmente ele é. Da estrutura social e econômica que ele pode ter. É um turbilhão que ocorre muita dúvida, que ele pode ter e a interrogação e muitas vezes esta ligada a afetividade. (Azul)

Eu coloquei a correntinha, por que muita gente que faz obrigado. **Acorrentada pelo amor**. Sempre a dúvida pretendendo não fazer. (Gardênia)

A segunda coisa que eu pensei foi desse **familiar com uma corrente. A prisão com uma corrente que aprisiona, porque eu tive alguns casos assim e veio a mente e eu quis colocar logo. E a prisão domiciliar, que naquela hora que você não tem a chave, a chave está escondida**. Você não tem resposta. O início do CAPD **aprisiona muito**, dos passeios, das viagens. **Você não pode ir pra longe**. Em outro país, nem pensar. Ir pra casa do parente lá no interior da Paraíba, como vai fazer? (Arco-íris)

E o pior de tudo quando você tem que colocar uma pessoa pra fazer é quando você adoece o outro em função da doença de uma primeira. **Aí você tem uma corrente, uma prisão que é entre o amor e uma prisão**. (Azul)

Pra mim DP era uma **esperança**, foi um **sol pra minha vida**. Porque eu vi tanto tempo minha mãe sofrer na hemodiálise. Tudo que as **enfermeiras falavam era sol no meu ouvido**. (Rosa)

A emoção parte do interesse. (Lua)

No pré-treinamento o grau de afetividade com o paciente vale muito. (Augusto)

Tinha essa afetividade com o paciente. Essa afetividade é um marco. Se ela existe ele pode! (Diva)

Acho que nós somos diferenciados nesse olhar. Nosso olhar é um olhar especial. (Diva)

O enfermeiro é capaz de afetivamente dar um jeitinho. (Arco-íris)

E são mesmo. Sabe porque? Toda hora, vocês tinham que me dizer. **Eu não consegui olhar o familiar. Eu só consigo enxergar o paciente. Eu tava olhando aqui o cuidador, eu to falando de paciente**. (Arco-íris)

No individual eu não tive dificuldade. Não é fácil colocar isso no corpo do cuidador. Eu não olho o corpo do cuidador. Lá eu olho. Por exemplo, ontem eu vi um caso desse, a **cuidadora estava com os membros edemaciados. Cuida muito bem do outro**. (Arco-íris)

Engraçado, você falou bem... **eu nunca perguntei da glicose dos filhos diabéticos. E eles são filhos... olha... a gente esquece mesmo do cuidador**. (Gardênia)

Daqui a pouco o enfermeiro trata mais da família do que do próprio paciente. (João)

Eu queria falar que realmente é fantástico o seu trabalho! **A gente nunca pensa no cuidador.** A gente sempre acha que é muito bom para o senhorzinho, pra ter a função residual dele. Porque nós temos uma outra bagagem, porque se acontecesse com a gente seria super fácil, talvez não fosse. Nós teríamos facilidade. Realmente, hoje, **jogando todas as experiências, olha são uns heróis!** (Gardênia)

Pelo que tenho lido, eu sempre vejo trabalho com o cuidador já no processo. Nunca antes. Alguém questionando antes. Como ele se apresentou antes. (Gardenia)

Tanto que pra chegar no pré, no antes a gente tem que conversar é sempre um caminho inverso. (Arco-íris)



Coloquei uma árvore, o familiar tem muito pra dar, tem muitos frutos pra dar, mas ele também está despedaçado porque tem **muita insegurança**, eles choram com a gente, “será que eu vou conseguir?”. “Até aonde eu vou conseguir”, porque não tem volta é pra sempre. “Será que eu terei forças pra isso?” Por isso a nuvem negra pareando na cabeça e o sol querendo raiar. A gente está ali pra ajudar pra apoiar. E ele está pensando: “será que essa luz vai chegar?”. O coração está sendo reconstruído, por tudo aquilo que ele está passando, ele não queria que acontecesse, mas que ele tá ali pra ajudar. Mas ao mesmo tempo em que ele está ali pra ajudar, ele tem medo de saber se vai conseguir. (Augusto)

- “Corpo síntese” e representações
 - “Corpo síntese” GP1 e GP2
 - Falas

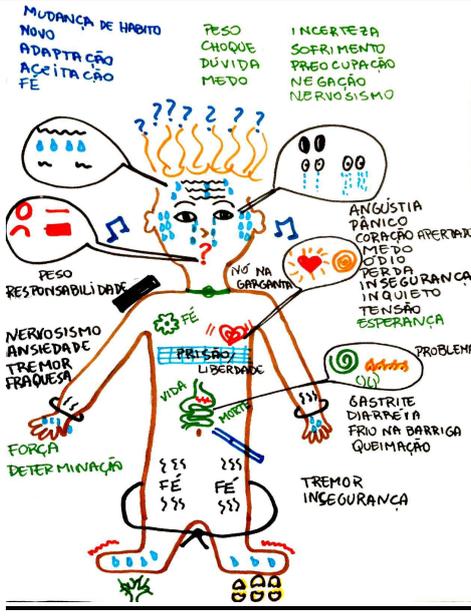
Soma do Individual



The diagram shows a central figure with a large, rounded head. Inside the head, a list of words is written: DÚVIDA, INCERTEZA, MUDANÇA, NOVO, MEDO, PREOCUPAÇÃO, ANSIEDADE, TRISTEZA, MORTE. To the left of the head, the words 'FÉ' and 'ESPERANÇA' are written. To the right, 'FAMÍLIA', 'AMOR', 'AFETIVIDADE', and 'TRABALHO' are written. Below the head, a list of words is written: INCAPACIDADE / CAPACIDADE, LIBERDADE / PRISÃO, RESPONSABILIDADE, and AMADURECIMENTO. The figure has small faces on its arms and legs, and there are musical notes and lightbulbs scattered around it.

Quando eu olho pra esse daqui e que a sensação é muito forte nesse com as palavras, que tem uma **balança pesando muitas coisas negativas** enquanto o lado **do positivo é pequeno**. (Azul)

Coletivo



The diagram shows a central figure with a large, rounded head. Inside the head, a list of words is written: MUDANÇA DE HABITO, NOVO, ADAPTAÇÃO, ACEITAÇÃO, FÉ. To the left of the head, 'PESO', 'RESPONSABILIDADE', 'NERVOSISMO', 'ANSIEDADE', 'TREMOR', 'FRAGUEZA', 'FORÇA', and 'DETERMINAÇÃO' are written. To the right, 'INCERTEZA', 'SOFRIMENTO', 'PREOCUPAÇÃO', 'NEGAÇÃO', 'NERVOSISMO', 'ANGÚSTIA', 'PÂNICO', 'CORÇÃO APERTADO', 'MEDO', 'CÓDIO', 'PERDA', 'INSEGURANÇA', 'INQUIETO', 'TENSÃO', 'ESPERANÇA', 'PROBLEMA', 'GASTRITE', 'DIARRÉIA', 'FRIO NA BARRIGA', 'QUEIMAÇÃO', and 'TREMOR INSEGURANÇA' are written. The figure has small faces on its arms and legs, and there are musical notes and lightbulbs scattered around it.

Positividade maior. Que no cabeção tem coisas mais triste. **No coletivo tem mais fé, esperança, força, determinação.** (Diva)

Acho que tem mais **encorajamento**. Consegui perceber uma distribuição pelo corpo. Um ser holístico. (Catarina)

Acho que esse tem alguns desenhos que dão mais leveza ao desenho. **Coraçãozinho, desenhos de pauta musical, palavra fé aparece com mais**

frequência. (Azul)

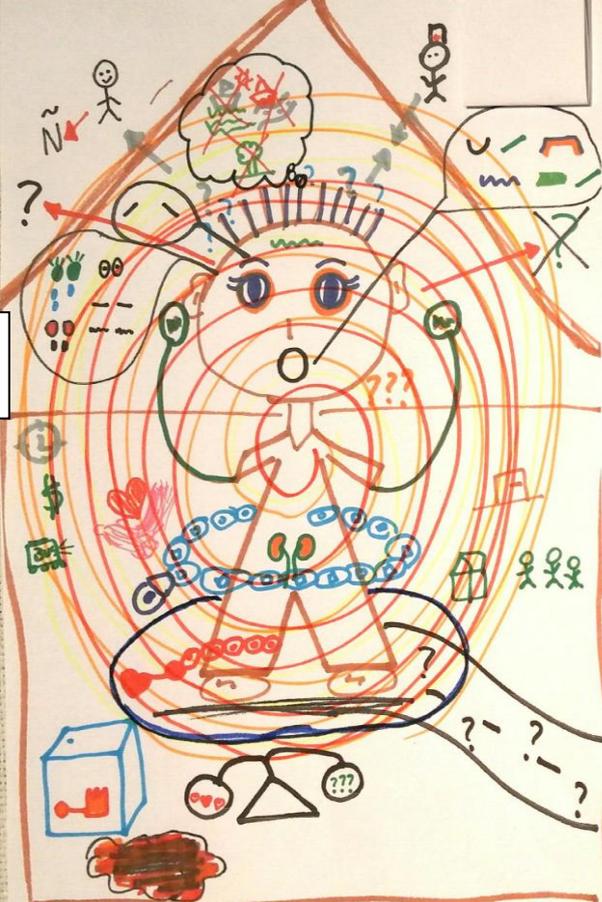
Esperança, luz no fim do túnel... tem mais palavras positivas. O primeiro tem mais negatividade. (Luz)

Tem uma coisa que me chama atenção quando eu fico vendo essas palavras é que se a gente pudesse dar qualidade a essas palavras, coisas boas e ruins, as palavras que representam coisas desagradáveis, são muito mais intensas do que as que falam de coisas boas. Então a gente vê aqui, liberdade, força, determinação, esperança, vida, que é um punhadinho do lado que cá. Aí você vai colocar o outro tem... (chuuuuuu), ocupa muito mais espaço no desenho. (Azul) **(Lua) Ocupa muito mais.**

► “Corpo síntese” GP3

► Falas

Soma do Individual



Não tem palavras. Só desenho. Quando eu olho para esse daqui e não vejo palavras, fica mais pela criatividade de quem olha. As palavras induzem o pensamento. (Azul)

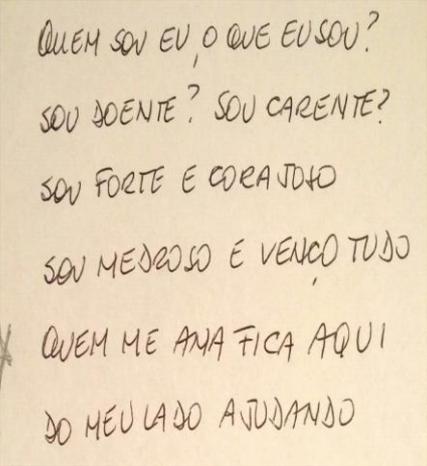
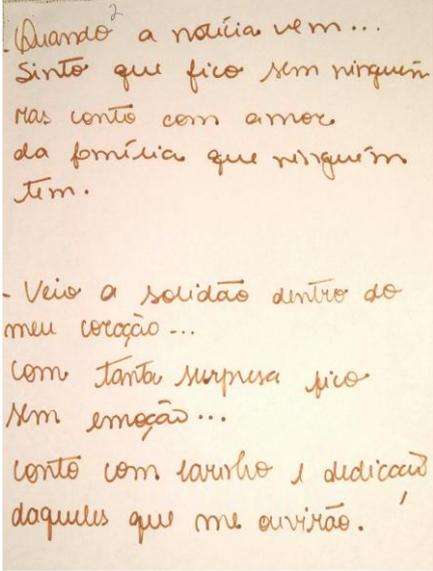
Olhando assim as representações seriam iguais. A dúvida, o desespero. A boca de susto, representando o susto. (Lua)

Nesse desenho parece, tem de tudo um pouco. Parece assim, tem umas correntes presas no sujeito, tem possibilidades riscadas aqui em cima, boca pra cima, boca pra baixo. É isso, uma porção de possibilidades. (Azul)

APÊNDICE B

“POESIS”

<p>Na imensidão da escuridão Me sinto sozinho e abandonado Muitos sentimentos à flor da pele. A dor e a incerteza me domi- nam Um grito de socorro surge den- tro de mim À espera de uma resposta, um aconchego, um carinho Aguardo o momento onde es- sa dor desapareça e que eu possa voltar à fazer o que tem de melhor: Viver</p>	<p><i>Na imensidão da escuridão</i> <i>Me sinto sozinho e abandonado</i> <i>Muitos sentimentos à flor da pele</i> <i>A dor e a incerteza me dominam</i> <i>Um grito de socorro surge dentro de mim</i> <i>À espera de uma resposta, um aconchego,</i> <i>um carinho</i> <i>Aguardando o momento onde essa dor</i> <i>desapareça e que eu possa voltar à fazer o</i> <i>que tem de melhor:</i> <i>Viver</i> Participante do Grupo Pesquisa 1 e 2</p>
<p>↑ SINTO-ME EM UMA PRISÃO ONDE O MEU CORAÇÃO É APERTADO COM UMA ENORME ANGIÚSTIA PARECE NÃO RESPONDER MINHAS INCERTEZAS. ↑ MESMO COM TODAS AS DÚVIDAS, AS PERDAS, O PÂNICO VEJO QUE A CADA DIA RENovo MINHAS ESPERANÇAS! </p>	<p><i>“Sinto-me em uma prisão</i> <i>Onde o meu coração apertado</i> <i>Com uma enorme angústia</i> <i>Parece não responder minhas incertezas!”</i> <i>“Mesmo com todas as dúvidas, as perdas, o</i> <i>pânico</i> <i>Vejo que a cada dia renovo minhas</i> <i>esperanças.”</i> Participante do Grupo Pesquisa 1 e 2</p>

 <p>QUEM SOU EU, O QUE EU SOU? SOU DOENTE? SOU CARENTE? SOU FORTE E CORAJOSO SOU MEDROSO E VENÇO TUDO QUEM ME AMA FICA AQUI DO MEU LADO AJUDANDO</p>	<p>Quem sou eu, o que eu sou? Sou doente? Sou carente? Sou forte e corajoso Sou medroso e venço tudo Quem me ama fica aqui Do meu lado ajudando.</p> <p>Participante do Grupo Pesquisa 1 e 2</p>
 <p>Quando a notícia vem... Sinto que fico sem ninguém Mas conto com amor da família que ninguém tem. - Veio a solidão dentro do meu coração... Com tanta surpresa fico sem emoção... conto com carinho e dedicação daquelas que me ouvirão.</p>	<p>Quando a notícia vem... Sinto que fico sem ninguém Mas conto com o amor da família que ninguém tem.</p> <p>Veio a solidão dentro do meu coração... Com tanta surpresa fico sem emoção... Conto com o carinho e dedicação daqueles que me ouvirão.</p> <p>Participante do Grupo Pesquisa 1 e 2</p>
<p>Sentimentos... Muitos são os medos Sensações de solidão Peço ajuda. Porém ninguém.</p> <p>Nesse imenso abismo de incerteza Sinto esperança... Uma nova vida, um recomeço.</p>	<p>Sentimentos... Muitos são os medos Sensação de solidão Peço ajuda Porém ninguém. Nesse imenso abismo de incerteza Sinto esperança... Uma nova vida, um recomeço.</p> <p>Participante do Grupo Pesquisa 1 e 2</p>

O cuidado

A insuficiência renal crônica exige muitos cuidados
 Precisa da família, dos enfermeiros e dos usuários
 Seu horizonte é de difícil compreensão
 É viver, por toda a vida, muita atenção
 O cuidado que damos a ela influencia na qualidade de vida de quem a tem
 Mas as necessidades reais só podem ser contempladas se reunirmos os sentimentos que dela advém
 O cuidador, às vezes com amor e outras com temor
 Presta cuidado a quem precisa

Se responsabiliza pela vida de outro e se sensibiliza
 Sozinho, enfrenta pedras no caminho, se adaptando ao novo
 Mas sempre com o coração cheio de carinho
 Passa pela negação, preocupação, privação
 E por sentimentos que levam à adaptação, superação e aceitação
 Ser paciente renal traz muitas questões
 Quem envolve suas emoções
 Quem sou eu?
 Por quê eu?
 Por quê isso?
 Por quê isso?
 Incertezas pra quê, se eu tenho firmeza
 Negação pra quê, se eu tenho aceitação
 Sofrimento pra quê, se eu tenho temor
 O choro pode durar uma noite
 Mas a alegria vem pela manhã.

O Cuidado

A insuficiência renal crônica exige muitos cuidados
Precisa da família, dos enfermeiros e dos usuários
Seu horizonte é de difícil compreensão
E requer, por toda a vida, muita atenção
O cuidado que damos a ela influencia na qualidade de vida de quem a tem
Mas as necessidades reais só podem ser contempladas se reunirmos os sentimentos que dela advém
O cuidador, às vezes com amor e outras com temor
Presta cuidado a quem precisa
Se responsabiliza pela vida do outro e se sensibiliza
Sozinho, enfrenta pedras no caminho, se adaptando ao novo
Mas sempre com o coração cheio de carinho
Passa pela negação, preocupação, privação
E por sentimentos que levam à adaptação, superação e aceitação
Ser paciente renal traz muitas questões
Quem envolve suas emoções
Quem sou eu?
Por quê eu?
Por quê isso?
Incertezas pra quê, se tenho firmeza
Negação pra quê, se eu tenho aceitação
Sofrimento pra quê, se eu tenho temor
O choro pode durar uma noite
Mas a alegria vem pela manhã.
 Co-pesquisadores do Grupo Pesquisa 1 e 2

<p><i>Cuidar!!</i></p> <p><i>Deixa eu cuidar de você?</i> <i>Mas depois você cuida de mim?</i> <i>Eu prometo cuidar de você?</i> <i>Se você cuidar de mim!</i> <i>Eu não posso cuidar de mim!</i> <i>E você não pode cuidar de</i> si <i>si!</i></p> <p><i>Então fica combinado assim?</i></p> <p><i>JURACI</i></p>	<p>Cuidar!!</p> <p>Deixa eu cuidar de você? Mas depois você cuida de mim? Eu prometo cuidar de você, se você cuidar de mim. Eu não posso cuidar de mim e você não pode cuidar de si. Então fica combinado assim.</p> <p>Participante do Grupo de Pesquisa 3</p>
<p>Viva o Cuidador! <i>Notar dia</i></p> <p><i>O primeiro contato</i> <i>ai que retrato</i> <i>Me sairei bem?!</i> <i>Não estarei apto?!</i> <i>Gostaria de ajudar,</i> <i>Sei lá; vivo e muito</i> <i>difícil: "cirúrgico", esterelizado,</i> <i>lavado, lavado, lavado!!</i> <i>E, eu, como sou lavado!!!</i></p> <p><i>Amor</i> <i>Praga</i> <i>Amor</i> <i>Amor</i> <i>Amor</i></p> <p><i>Arco Iris</i></p>	<p>Viva o cuidador!</p> <p>No primeiro contato, ai que retrato Me sairei bem?! Não estarei apto?! Gostaria de ajudar, sei lá. Isso é muito difícil: "Cirúrgico, esterelizado, lavado, isolado!" E eu, como sou lavado!!</p> <p>Participante do Grupo de Pesquisa 3</p>
<p>VIVA O CUIDADOR!</p> <p>SOCORRO, NINGUÉM "ME ESCUTA" NÃO TENHO CATETER MAS TENHO DÚVIDA MUITA DÚVIDA</p> <p>MINHA VIDA VIROU DE CABEÇA PARA BAIXO NINGUÉM PERGUNTOU O QUE EU ACHO FAÇO OU NÃO FAÇO?</p> <p>A ENFERMEIRA E O MÉDICO DIZEM <i>SIM</i> MEU CORAÇÃO "TALVEZ" DIZ NÃO SÓ SEI QUE ESTOU ACORRENTADO MAS COM O CORAÇÃO NA MÃO DIGO FAÇO!</p> <p><i>GARDÊNIA</i></p>	<p>Viva o cuidador!</p> <p>Socorro ninguém me "escuta". Não tenho cateter Mas tenho dúvida Muita dúvida Minha vida virou de cabeça pra baixo, Ninguém perguntou o que eu acho Faço ou não faço? A enfermeira e o médico dizem: sim meu coração, "talvez", diz não Só sei que estou acorrentado Mas com o coração na mão Digo: FAÇO!</p> <p>Participante do Grupo de Pesquisa 3</p>

APÊNDICE C

TABELAS COM A FREQUENCIA DE REPETIÇÃO DAS PALAVRAS E

EXPRESSÕES CONTIDAS NOS DESENHOS

Foram construídas duas tabelas, a primeira refere-se as palavras escritas nos desenhos e a segunda refere-se as expressões no corpo do familiar. E suas respectivas frequencias com que aparecem nos desenhos. Seguem as tabelas abaixo.

Palavras	Frequencia de repetição	Palavras	Frequencia de aparição
Amor	1	<u>Tremor</u>	<u>5</u>
<u>Fé</u>	<u>9</u>	Insegurança	2
Esperança	1	Medo	3
Aceitação	1		
Força	1	<u>Dúvida</u>	<u>4</u>
Luz	1	<u>Pontos de interrogação</u>	<u>19</u>
Determinação	1	Incapacidade	1
Vida	1	Incertezas	2
Liberdade	1	Ódio	1
Família	1	Problema	2
Afetividade	1	Nervosismo	1
Trabalho	1	Ansiedade	1
Capacidade	1	Fraqueza	2
Amadurecimento	1	Responsabilidade	2
Novo	1	Angústia	2
Mudança de Hábito	2	Pânico	1
Mudança		Choque	1
Adaptação	1	Sufrimento	1
Desejo de ajudar	1	Preocupação	1
Autocuidado	1	Negação	1
Sol	1	Perda	1
Chuva	3	Tensão	1
Igreja	3	Inquieto	1
Estrada	1	Morte/Caixão	1
Custo	3	<u>Prisão</u>	<u>4</u>
Corrente	1	Sonhos desfeitos	1
Chave da corrente guardada	3	Perdas	1
Espaço delimitado	1	Obrigação	1
		Culpa	1

Enfermeira	1	Surpresa	1
Balança	2	Imposições	1
Passeios cortados	1	Angústia	2
Adaptação	1	Desespero	1
Sorte	1	Paciente como um	
Vida	1	peso para a família	1
Cateter	1	Trabalho	1
Nuvem	1	“Como vai ser?”	1
Frutos	4	“Serei capaz?”	1
Balança	1	“E agora?”	1
Música	1	“Por que eu?”	1
	1	“Eu posso!”	1
	1	“Eu faço!”	1
		“Eu venço!”	1
		“Socorro!”	1
		“Cumpri minha	
		missão!”	1
		Desejo de ajudar	1

Fonte: Desenhos Grupo-pesquisador

O corpo sente	Frequencia de repetição
Cabeça grande	1
Gastrite	1
Diarréia	1
Frio na barriga	1
Queimação	1
<u>Coração apertado</u>	<u>4</u>
<u>Coração na mão</u>	<u>2</u>
<u>Coração despedaçado</u>	<u>1</u>
<u>Coração</u>	<u>8</u>
Nó na garganta	2
Pés e mãos atados	1
Suor nas mãos, pés	5

“Pisando em ovos”	2
“pisando em espinhos”	1
Queimação no estômago	1
<u>Olhos Choro</u>	<u>6</u>
Olho fechado	3
Boca reta	1
<u>Boca triste</u>	<u>6</u>
<u>Boca feliz</u>	<u>7</u>
<u>Boca susto</u>	<u>4</u>
<u>Boca dúvida</u>	<u>2</u>
<u>Boca sem fala</u>	<u>2</u>
<u>Boca raiva</u>	<u>2</u>
Mão na boca	1
Testa franzida	1
Testa suor	1
Ouvido notas musicais	1
Mão nos ouvidos	2
Palpitação	1
Embrulho no estômago	1
Peso nos ombros	1
Coração de mãe	1

Fonte: Desenhos Grupo-pesquisador

APÊNDICE D

PLANO DE DISSEMINAÇÃO

A divulgação do conhecimento desenvolvido na pesquisa será realizado com a publicação de artigos em revistas Internacionais, cujo *Qualis* referencial seja A, com reflexões sobre a efetivação de novas estratégias a serem adotadas por enfermeiros no pré-treinamento. Circulação da produção em eventos científicos nacionais e internacionais, dentre os quais: Congresso Brasileiro Nefrologia; Congresso Paulista de Nefrologia; Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem (SENPE), Pesquisando em Enfermagem, Congresso Brasileiro de Enfermagem.

De acordo com o conhecimento adquirido com este estudo, respondendo às questões éticas da pesquisa, será desenvolvido um vídeo educativo com tempo de até 5 (cinco) minutos, através do qual vamos colocar a emoção em relevo para a divulgação ampliada dos resultados nos serviços de DP.

APÊNDICE E
CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
ALUNA: VIVIANE GANEM KIPPER DE LIMA
ANO 2015

CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

Identificação da etapa	Início	Término
Estudo da bibliografia	01/08/2014	30/07/2016
Estudo da abordagem teórico-metodológica	01/08/2014	30/07/2015
Elaboração do projeto de dissertação	01/08/2014	07/12/2014
Levantamento das fontes primárias para a análise dos documentos	01/08/2014	31/07/2015
Elaboração de artigo e submissão	09/02/2015	31/07/2016
Defesa do projeto de dissertação	01/08/2014	19/11/2014
Elaboração e organização das dinâmicas	01/08/2014	31/07/2015
Submissão ao comitê de ética	07/12/2014	27/07/2015
Produção dos dados	01/06/2015	03/09/2015
Análise parcial dos dados	04/09/2015	05/10/2015
Relatório parcial da dissertação	03/11/2015	12/11/2015
Qualificação da dissertação	30/11/2015	30/11/2015
Análise dos dados – finalização	01/12/2015	11/12/2015
Elaboração do relatório final	12/12/2015	21/12/2015
Revisão da redação	12/12/2015	21/12/2015
Montagem final dos exemplares	21/12/2015	23/12/2015
Divulgação científica em eventos	01/08/2014	31/07/2016
Defesa final	06/01/2016	06/01/2016
Entrega dos exemplares dos relatórios científicos na Coordenação de Pós-Graduação	07/01/2016	07/03/2016

APÊNDICE F

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA ENFERMAGEM HOSPITALAR
GRUPO DE PESQUISA COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM
HOSPITALAR – CLIENTE DE ALTA COMPLEXIDADE (CEHCAC)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **intitulada**: AS EMOÇÕES DO FAMILIAR PERCEBIDAS POR ENFERMEIROS NO PRÉ-TREINAMENTO DA DIÁLISE PERITONEAL: ESTUDO SOCIOPOÉTICO, que tem como **objetivos**: identificar a percepção do enfermeiro sobre as emoções do familiar no pré-treinamento da DP; descrever como a percepção sobre emoção é priorizada pelo enfermeiro no pré-treinamento da DP; discutir como a avaliação da emoção pelo enfermeiro reflete no treinamento do familiar em DP. Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando como método sociopoético.

A pesquisa terá duração de dois anos, com o término previsto para julho de 2016. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído por pseudônimo, escolhido por você, durante a produção dos dados. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você poderá **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(s) pesquisador (a) ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em participar de dois encontros com Grupo-pesquisador e a produção dos dados será sob a forma de desenho. A entrevista será gravada em gravador MP3 para posterior transcrição – que será guardada por **cinco (05)** anos e incinerada após esse período. Sr (a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**.

Os **potenciais riscos** da pesquisa inclui desconforto físico, visto que a atividade proposta para produção, conforme preconiza o método, será realizada no chão em cima de folha de papel pardo e que objetiva também pensar, sentir e produzir com o próprio corpo. Sobre esse item será promovida observação e vigilância constante sobre tempo adequado da atividade e escuta ativa sobre queixas relativas ao desconforto para intervenção e promoção do conforto de forma precoce. Poderá haver também danos na dimensão emocional, na eminência de constrangimento gerado durante etapa de produção dos dados, relativo a memórias e fatos resgatados das experiências e práticas profissionais sobre as próprias emoções dos familiares de paciente em diálise peritoneal. Diante dessas ocorrências, o psicólogo do serviço poderá dar suporte terapêutico à pessoa, e o atendimento será articulado e assegurado entre pesquisadora e psicólogo antes de iniciar a coleta dos dados, mediante compartilhamento do cronograma de produção de dados.

Viviane Ganem Kipper de Lima

Participante da pesquisa

O **benefício** relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico na área da Enfermagem em Nefrologia, além de proporcionar a reflexão a respeito da importância de considerar emoções do familiar antes que inicie o treinamento da Diálise peritoneal.

Sr (a) receberá uma via deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

 Silvia Teresa de Carvalho Araújo
 Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ
 Email: stcaraujo@hotmail.com
 Celular: 98796-0014

 Viviane Ganem Kipper de Lima
 Mestranda
 Email: vivikipperlima@gmail.com
 Celular: 991513625

Comitê de Ética e Pesquisa EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228
 E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética da Escola pelo telefone supracitado.”

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 201 .

Participante da Pesquisa: _____

(Assinatura)

Rio de Janeiro, ____ de _____, 20__.

APÊNDICE G

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA ENFERMAGEM HOSPITALAR
GRUPO DE PESQUISA COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM
HOSPITALAR – CLIENTE DE ALTA COMPLEXIDADE (CEHCAC)

AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM, VOZ E RESPECTIVA CESSÃO DE DIREITOS (LEI N. 9.610/98)

Pelo _____ presente Instrumento Particular,
eu, _____
_____, RG. n. _____ e do CPF n. _____, residente e
domiciliado na _____

_____, por este e na melhor forma de direito, AUTORIZO, de forma gratuita e sem qualquer ônus, à pesquisadora VIVIANE GANEM KIPPER DE LIMA, a utilização de imagem e de trabalhos desenvolvidos, vinculados em material produzido na reunião científica, tais como: fotos, vídeos, entre outros, em todos os meios de divulgação possíveis, quer sejam na mídia impressa (livros, catálogos, revista, jornal, entre outros), televisiva (propagandas para televisão aberta e/ou fechada, vídeos, filmes, entre outros), radiofônica (programas de rádio/podcasts), escrita e falada, Internet, Banco de dados informatizados, Multimídia, “home video”, DVD, entre outros, e nos meios de comunicação interna, como jornal e periódicos em geral, na forma de impresso, voz e imagem.

Através desta, também faço a CESSÃO a título gratuito e sem qualquer ônus de todos os direitos relacionados à minha imagem, bem como autorais dos trabalhos, desenvolvidos, incluindo as artes e textos que poderão ser exibidos, juntamente com a minha imagem ou não. A presente autorização e cessão são outorgadas livres e espontaneamente, em caráter gratuito, não incorrendo a autorizada em qualquer custo ou ônus, seja a que título for, sendo que estas são firmadas em caráter irrevogável, irretratável, e por prazo indeterminado, obrigando, inclusive, eventuais herdeiros e sucessores outorgantes.

E por ser de minha livre e espontânea vontade esta AUTORIZAÇÃO/CESSÃO, assino esta via.
Participante da Pesquisa: _____

(Assinatura)

Rio de Janeiro, ____ de _____, 20 ____.

Nome:
Endereço:
Cidade:
RG Nº:
CPF Nº:
Telefone para contato:

APÊNDICE H

CONVITE AOS PARTICIPANTES



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA ENFERMAGEM HOSPITALAR
GRUPO DE PESQUISA COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM
HOSPITALAR – CLIENTE DE ALTA COMPLEXIDADE (CEHCAC)

De: Viviane Ganem Kipper de Lima

Para:

Convido você para participar de **reunião científica fechada a um pequeno e seletivo grupo**, a ser realizada no dia _____.
Horário: _____. Local: _____.

Desejamos estabelecer uma rede sólida com os especialistas no treinamento em Diálise peritoneal para discutir aspectos importantes da prática assistencial.

Ao final da reunião científica, será emitido certificado de participação e haverá cadastro em formulário para que você possa compor a grade docente no Curso de Especialização de Enfermagem em Nefrologia pela Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Local: Escola de Enfermagem Anna Nery. Rua Afonso Cavalcanti, 275. Cidade Nova.

Atenciosamente,

Viviane Ganem Kipper de Lima

Rio de Janeiro, de de 2015.

ANEXO A

Comprovante de aprovação Comitê de Ética

Plataforma Brasil

aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil/visao/pesquisador/gerirPesquisa/gerirPesquisaAgrupador.jsf

Pesquisar

Mais visitados Primeiros passos Concursos Docentes Outlook.com - lidiane... AVA UFRB - Educação ...

DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EMOÇÕES DO FAMILIAR NO PRÉ-TREINAMENTO: AVALIAÇÃO DOS ENFERMEIROS DA DIÁLISE PERITONEAL
 Pesquisador Responsável: Viviane Kipper
 Área Temática:
 Versão: 3
 CAAE: 44139614.9.0000.5238
 Submetido em: 03/07/2015
 Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery
 Situação da Versão do Projeto: Aprovado
 Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável
 Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_442955

DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA

- Versão Atual Aprovada (PO) - Versão 3
 - Projeto Original (PO) - Versão 3
 - Documentos do Projeto
 - Folha de Rosto - Submissão 1
 - Informações Básicas do Projeto - Subm
 - Outros - Submissão 1
 - Projeto Detalhado / Brochura Investigad
 - TCLE / Termos de Assentimento / Justifi
 - Apreciação 1 - Escola de Enfermagem Ann
 - Projeto Completo

Tipo de Documento	Situação	Arquivo	Postagem	Ações

LISTA DE APRECIÇÕES DO PROJETO

Apreciação	Pesquisador Responsável	Versão	Submissão	Modificação	Situação	Exclusiva do Centro Coord.	Ações
PO	Viviane Kipper	3	03/07/2015	09/07/2015	Aprovado	Não	   