

VERA LUCIA FORTUNATO FORTES

**COTIDIANO DA PESSOA EM TRATAMENTO
DIALÍTICO DOMICILIAR: modos criativos de
cuidar-se**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina/ CAPES/UFSC/FAPERGS-UPF, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Florianópolis - SC

2000

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL
CAPES/UFSC/FAPERGS-UPF

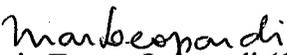
COTIDIANO DA PESSOA EM TRATAMENTO DIALÍTICO DOMICILIAR :
modos criativos de cuidar-se

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de

MESTRE EM ENFERMAGEM

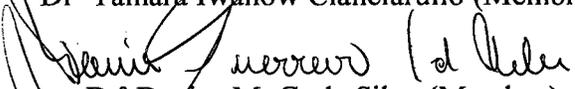
sendo aprovado em 25 de agosto de 2000, e atendendo as normas de legislação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

BANCA EXAMINADORA


Dr^a Maria Tereza Lebpari (Orientadora)


Dr^a Mercedes Trentrini (Membro)


Dr^a Tamara Iwanow Cianciarullo (Membro)


Dr^a Denise M. G. da Silva (Membro)

Dr^a Rosita Saupe (Suplente)

AGRADECIMENTOS

Chegando ao momento de agradecer, um olhar voltado ao passado rememora o propósito de realização do mestrado, a seleção, a primeira idéia, a solidificação deste trabalho, resultado de um percurso de dois anos e, hoje, a emoção de crescer como enfermeira e de fazer crescer a enfermagem.

Foram dois anos preenchidos pela divisão entre família, trabalho e mestrado. O cansaço do corpo e mente foi praticamente uma constante. O lazer muitas vezes foi abdicado, férias nunca mais. Não me sinto arrependida por nada do que fiz. Fazer o mestrado foi empreendimento à minha pessoa, e ao chegar aqui, fica uma sensação agradável de que encerrei esta etapa, mas fica a certeza de que a expansão do assunto não finda.

Minha primeira gratidão é a Deus, que sempre foi e será o maior orientador, por colaborar com esta evolução profissional e principalmente pessoal. Proporcionou-me saúde, forças e me fez vencer os períodos hesitantes.

Agradeço aos meus filhos, Augusto e Paula, minhas jóias, que tiveram paciência, quando me ausentava e pelos abraços calorosos e beijos molhados recebidos quando retornava para casa, das viagens a Florianópolis, Santa Maria, Concórdia.

Ao meu amor Paulo, companheiro, que fez mais do que simplesmente me apoiar, pois é um incentivador constante que traz encanto ao meu dia-a-dia. Assumiu o compromisso com nossos filhos, inclusive, quando não estou presente. Um exemplo de marido e de pai.

Meus queridos pais Elci e Osório, que custearam e incentivaram a decisão pela enfermagem e, hoje, talvez, não compreendam muito o que é este tal de mestrado, mas mesmo assim se preocuparam com o meu excesso de atividades, e estão torcendo pelo meu sucesso.

Agradeço à minha orientadora, professora Maria Tereza Leopardi, pois é motivo de orgulho ter sido sua orientanda, e, apesar da distância e por ter passado por períodos críticos em sua saúde, absorveu e incrementou minha idéia, abrilhantando todo este percurso.

O convívio por dois anos com colegas em 'bancos escolares' trouxe um enriquecimento compartilhado e novas relações afetivas. Obrigado Maristela, minha companheira do início ao fim das orientações. Nossas sementes foram lançadas juntas, floresceram e hoje os frutos se apresentam. Domingos, obrigado pelas inúmeras vezes que foste nosso motorista e nos conduzistes com segurança. Carla, que bom foi te conhecer melhor neste tempo, estou torcendo por ti. Daniela e André, obrigada pelas vezes que me subsidiaram com seus recursos de informática e pelo cuidado comigo. Um carinho a alguns colegas especiais do mestrado e bons anfitriões, Tanira, Maristela Tagliari, Monica, Helenice e Luiz Anildo.

Agradeço à Universidade de Passo Fundo e ao Curso de Enfermagem pela oportunidade de realização do curso de mestrado e pela convivência neste dois anos, com professores e colegas. Um obrigado especial à professora Rosita, coordenadora do mestrado, minha estimuladora constante, que muitas vezes clareou a orientação à distância. Também, à professora Zuleica, pelo carisma e apoio ao meu tema.

Um agradecimento à Universidade Federal de Santa Catarina no qual o convívio proporcionou conhecer autoridades da enfermagem nacional, especialmente no contato com as professoras das disciplinas deste mestrado interinstitucional. Um obrigado especial às Dras. Tamara, Mercedes e Denise, no qual esta formalização, honrosamente, propiciou uma aquisição nos campos educacional e afetivo. À Dra. Beatriz Capella, co-orientadora desta caminhada, um muito obrigado, pela interação entre os conceitos de sua teoria e os meus e pela aproximação que o mestrado nos proporcionou.

Aos companheiros de equipe de trabalho, um agradecimento afetivo, pois, compreensivos nas minhas ausências, “seguraram” o setor e as aulas sozinhos, dando continuidade ao andamento das funções de cuidar e educar, especialmente, às enfermeiras Maria Eliana, Mônica e Maria Justina e aos Auxiliares de Enfermagem do Posto 17, Ilda, Gláucia, Leandro, Rosimar, Dorilde, Maria Odete, João, Lorena, Cleuza e Ana.

Um agradecimento ao Hospital São Vicente de Paulo, empresa que me orgulho de atuar como enfermeira assistencial e a chefia de enfermagem, nas pessoas da Ir. Carmelina e Liege, pelo apoio e alento nos momentos de sobrecarga de atividades.

Algumas amigas muito especiais e colegas de assistência no Hospital São Vicente, Adriana, Magali e Nara, são lembradas neste momento, pois sempre incentivaram a manter minha energia em conciliar família, trabalho e mestrado.

DEDICATÓRIA

À razão do meu viver, minha família, Paulo Roberto, Augusto e Paula.

As pessoas com insuficiência renal crônica que foram os heróis precursores deste estudo.

As pessoas da prática Assistencial, que me receberam em suas casas.

RESUMO

Este trabalho tem como foco os modos de cuidar-se de pessoa em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua, buscando evidenciar os recursos utilizados no seu cotidiano. Parto da afirmação de que essas pessoas são sujeitos de si, usam a criatividade para cuidar-se e que o enfermeiro utiliza esta potencialidade para elevar o valor do cuidado de enfermagem, repassando às outras famílias. Utilizo alguns conceitos da Teoria Sócio-humanística para um “modo de fazer” o trabalho da enfermagem, de Capella e Leopardi (1999), assim como outros referenciais sobre o cuidado. O estudo concretizou-se na prática assistencial, utilizando a observação e a entrevista, através de visitas nos domicílios das famílias de pessoas com insuficiência renal crônica. Foram onze visitas domiciliares, no período de julho a outubro de 1999, com quatro principais momentos, incluindo a descrição preliminar à doença, a chegada desta, o viver com o quadro e tratamento crônico e a despedida fraternal da prática. O problema de pesquisa envolve a preocupação com o descobrimento de alternativas encontradas pelos pacientes em diálise. Na apresentação e análise, classificam-se os modos peculiares de cuidado cotidiano, tanto nas formas que subsidiam tecnicamente a diálise, como em atitudes comportamentais que amenizam o processo crônico destas pessoas.

PALAVRAS-CHAVE: modos criativos de cuidar-se, cuidado de enfermagem, tratamento dialítico domiciliar.

SUMMARY

This work has a focus on the persons ways of self-care in Continuous Ambulatorial Peritoneal Dialisys (CAPD), trying to search the resources used in its daily life. I assume that people are subject of themselves, and they use the creativity to selfcare and that the nurse uses this potentiality to elevate the value of the nursing care, offering these procedures to other families. I use some concepts of the Sociologic-humanistic Theory for a " way of doing ", the nurses' work of Capella and Leopardi (1999), as well as others concepts of caring. The study was summed up in the assistencial practice, using the observation and the interview, through visits in homes of person's families with chronic renal inadequacy. They had been eleven domicile these visits were from july to october in 1999, with four main moments, including the preliminary description of the disease, the arrival of the disease, the life with the disease and its permanent treatment and, at the least, the fraternal good bye of this pratice. The research problem is about the preoccupation with the alternative self care founded by persons in CAPD. In the presentation and analysis, are classified the peculiar forms of daily self care as that subsidize the dialysis technically, as in comportamental attitudes that makes their life better.

DAILY OF THE PERSON IN CONTINUOUS AMBULATORIAL PERITONIAL DIALISY: creative forms of self care

WORDS-KEY: creative forms of self care, nursing care, domiciliar dialysis treatment.

SUMÁRIO

RESUMO.....	vii
SUMMARY.....	viii
LISTA DE QUADROS.....	x
I CAPÍTULO - INTRODUÇÃO.....	01
II CAPÍTULO - SUSTENTAÇÃO REFLEXIVO-TEÓRICA.....	08
III CAPÍTULO - METODOLOGIA.....	42
3.1 Tipo de estudo.....	42
3.2 Local.....	42
3.3 Participantes.....	42
3.4 Técnicas utilizadas.....	43
3.5 Procedimentos de investigação.....	44
IV CAPÍTULO - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	59
4.1 Representação gráfica.....	60
4.2 Relatório e reflexão da situação.....	62
4.3 Soluções criativas e sua fundamentação.....	75
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	94
ANEXOS.....	101

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Protocolo 1 - Recurso para o aquecimento da bolsa de diálise.....	77
Quadro 2 – Protocolo 2 - Dispor de um cômodo da casa destinado às troca das bolsas..	78
Quadro 3 – Protocolo 3 - Manutenção da higiene do cômodo destinado à troca das bolsas.....	79
Quadro 4 - Protocolo 4 - Estruturar o cômodo destinada à troca das bolsas.....	80
Quadro 5 – Protocolo 5 - Assepsia no domicílio.....	81
Quadro 6 - Protocolo 6 – Prover outros recursos no Domicílio.....	82
Quadro 7 - Protocolo 7 – Uso regular de medicamentos.....	83
Quadro 8 - Protocolo 8– Cuidados com a dieta e o inchaço.....	84
Quadro 9 - Protocolo 9 - Buscar atividades que preencham o dia.....	85
Quadro 10 - Protocolo 10 – Encontrar formas de lazer.....	86
Quadro 11 - Protocolo 11 – Buscar o conforto espiritual.....	87

I CAPÍTULO

INTRODUÇÃO

Apresentação

Chamo-me Vera Lucia Fortunato Fortes. Tenho 37 anos e sou natural de Tapejara - RS, descendente de famílias italiana e portuguesa. Sou a segunda filha de um casal de seis filhos. Casada há quase 13 anos, tenho dois filhos: Augusto, de nove, e Paula, de sete anos de idade. Exerço minha atividade profissional no Hospital São Vicente de Paulo e na Universidade de Passo Fundo.

Sou enfermeira há 14 anos, formada em 1986, pela Universidade de Passo Fundo. Atualmente, trabalho na assistência, em unidade de internação hospitalar e, como docente, no Curso Técnico de Enfermagem, nas disciplinas de Enfermagem em Unidade Dialítica e Enfermagem em Saúde Pública.

Durante onze anos, atuei profissionalmente como enfermeira em Unidade de Diálise de um hospital geral de grande porte do município de Passo Fundo, a qual compreende os serviços de Hemodiálise e Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) e atende, em média, 120 pacientes em programa regular de tratamento, servida por três enfermeiras, 22 auxiliares de enfermagem e quatro médicos.

Especializei-me em Assistência de Enfermagem em Nefrologia, tendo elaborado alguns projetos inerentes à área, além de apresentar trabalhos em eventos locais e estaduais sobre esta temática. Após anos de atuação nesse campo especializado, com maior maturidade profissional e vislumbrando uma nova ótica diante do desenvolvimento do curso de mestrado, busquei uma outra visão do meu trabalho. Era algo em que eu sempre pensava, mas que, pelo automatismo do dia-a-dia, ficara guardado para o futuro.

Atuando paralelamente nos serviços de hemodiálise e DPAC, sempre tive preferência pela segunda modalidade de terapêutica extra-renal, que gera uma maior interação da enfermeira com o paciente e sua família, um reconhecimento das suas potencialidades e *insights* durante e após o treinamento para o autocuidado.

Decidi, por isso, desenvolver a dissertação de mestrado sobre o tema DPAC. Convivendo com essa modalidade terapêutica durante anos, orientei e acompanhei incontáveis situações, familiarizando-me com a temática, de forma que me sinto intimamente ligada a essas pessoas e me coloco à vontade para explorar o tema, numa abordagem que incluía a possibilidade de “modos criativos de cuidar-se”, conceito desenvolvido a partir deste trabalho e a ser mais aprofundado adiante. Minha pretensão inicial era apresentar um novo conceito, ou seja, “criatividade terapêutica”, porém os limites encontrados em termos de tempo de titulação e de impossibilidade de aprofundamento teórico, levou-me a limitar também meus anseios para este momento de minha carreira profissional.

Mesmo assim, não me afastei totalmente da temática, procurando associar duas perspectivas que considero preliminares para, no futuro, voltar ao tema por ora em suspenso. Tais preliminares são: (1) ênfase na necessidade de mudar o rumo do envolvimento dos enfermeiros no processo de Diálise Ambulatorial Peritoneal Contínua, através da introdução da Visita Domiciliar e (2) avaliação dos modos de cuidar-se das pessoas em DAPC.

Situada nessa área da doença renal crônica e envolvida com ela, como num encontro comigo mesmo, rememoro inúmeros fatos, os quais me mostram que há um imenso campo de conhecimento a ser desvendado, através do processo de *feed back* com as pessoas, o que, certamente, contribuirá para a expansão do conhecimento da enfermagem em nefrologia. Dessa forma, lanço-me à busca dos modos de cuidar-se dessas pessoas, expressos por momentos em que, participando, de alguma forma, de seus cotidianos domiciliares, observei a construção de um “mundo” próprio, formado por elementos que subsidiam a prática dialítica e por comportamentos e atitudes que lhes permitem contornar, com algum conforto, o processo crônico.

Nesse “mundo” próprio, temos de considerar aspectos importantes para a relação terapêutica desenvolvida, ou seja:

- **As pessoas são sujeitos de suas vidas.**
- **As pessoas podem usar de sua criatividade para cuidarem de sua vida.**
- **A enfermagem pode utilizar as formas criativas dessas pessoas para facilitar a terapêutica de outros enfermos no cotidiano familiar.**

Neste estudo, portanto, através da Visita Domiciliar (VD), busco reconhecer os potenciais das pessoas em DPAC para desenvolver formas próprias de manter seu cuidado cotidiano. A fundamentação teórica tem por objetivo esclarecer os pontos expostos, além de apresentar conceitos e formas de abordar alguns aspectos sobre a criatividade propriamente dita, o significado terapêutico da valorização dos modos de cuidar-se das pessoas para a enfermagem e aspectos relativos à DPAC.

Preocupada em buscar outras maneiras que envolvam o cuidado de si, lanço meu olhar sobre a vida cotidiana das pessoas e que permeiam o tratamento dialítico, amplo e perene, realizado continuamente no domicílio. Essa incursão aos modos particulares não constitui somente uma roupagem nova na relação entre enfermagem e pessoa, mas é uma versão de valorização sobre a potencialidade humana como necessária à terapêutica.

Para buscá-la, necessitei percorrer um caminho com itinerário que não é marcado por um início ou um fim, mas percorre a distância que separa a unidade dialítica hospitalar e a casa do doente em DPAC. A enfermeira que procura a pessoa em tratamento dialítico domiciliar, através da visitação, diminuindo a distância entre o hospital e o domicílio, fortalece a aliança com o doente, considerado como sujeito de si e, portanto, como objeto peculiar para o processo de trabalho da enfermagem, uma vez que se apresenta como corpo e como consciência viva.

A importância da realização deste trabalho reside no elo de ligação que se estabelece entre a instituição fornecedora e o usuário, pois a pessoa em diálise ambulatorial e sua família, apesar da autonomia de tratamento, continuam mantendo contato, no mínimo, uma vez ao mês com o hospital e a equipe. A enfermeira de diálise inicia o marco de uma construção, mas a continuidade dar-se-á com a bravura e o espírito criativo da pessoa.

Tenho o propósito de descobrir elementos técnicos palpáveis materialmente, que compreendem a dinâmica do cotidiano da diálise e a eficácia do seu tratamento, esclarecendo as formas como essa pessoa lida com a rotina doméstica, consegue energia ou forças interiores para promover o desenvolvimento pessoal, mantendo qualidade de vida e esperança de lutar pelo dia de amanhã.

Problema:

O problema de investigação é definido da seguinte maneira: quais são os modos de cuidar-se incorporados na terapêutica dialítica pelos próprios pacientes, para resolver limites e/ou problemas técnicos em sua rotina diária, e que podem auxiliar na manutenção da qualidade de vida?

Responder a esta pergunta, através de uma ação concreta, é a meta deste trabalho, incluindo a visita domiciliar como meio e a valorização da particularidade de cada situação familiar e terapêutica.

Objetivos

- Avaliar a sustentação destas formas de cuidar-se, produzindo protocolos educativos para a enfermagem, na perspectiva do conhecimento existente.
- Reconhecer, no curso do tratamento do processo crônico, as contribuições das pessoas como um 'modo de fazer' para promover e manter o sucesso da terapêutica e a qualidade de vida num grau satisfatório.

Justificativa:

O desenvolvimento deste estudo não visa buscar a adaptação da pessoa ao tratamento, mas mostrar as vantagens do indivíduo energizado por seu próprio desejo de cuidar-se, que se mantém mais tempo nos programas terapêuticos, pois, segundo Tavares (1999, p. 61), “*o mundo que se move para a adaptação, pode significar a morte do sujeito criativo*”.

Embora não se possa rigorosamente chamar de “criatividade” o manejo cotidiano de situações que, por sua vez, não são cotidianas para a maioria das pessoas, as formas particulares de cuidar-se podem evidenciar interpretações “criativas” das orientações oferecidas pelas enfermeiras, inclusive reelaborando-as, constitui um ingrediente do comprometimento com a terapêutica instituída, calcado na realidade na qual se encontra a pessoa doente no seu cotidiano. Ostrower, *apud* Tavares (1999, p. 65), define “*a imaginação criativa como um pensar específico sobre um fazer concreto, nascida do interesse, do entusiasmo de um indivíduo, pelas possibilidades de certas matérias ou realidades*”. Assim, casa-se o método científico com a imaginação e a sensibilidade do indivíduo, correntes anastomosadas nesse processo de trabalho pela mobilização positiva, prevenindo-se a paralisação diante do primeiro percalço, o que gera, na maioria das vezes, desinteresse e desalento diante dos obstáculos que ele encontra.

Com o conhecimento do *habitat* terapêutico da pessoa em tratamento dialítico domiciliar, certamente, haverá uma desmitificação dos mistérios da sua realidade, libertando a ação profissional de enfermagem das amarras de um rígido processo educacional, permitindo que cada indivíduo seja sujeito no que faz, tenha sua visão global, sua vivência valorativa e vivencial, enfim, sejam cuidador que invente o seu próprio estilo de cuidar.

Conforme dados apresentados na Jornada Gaúcha de Nefrologia e Enfermagem em Nefrologia (Novo Hamburgo, RS, out. 1999), a DPAC teve seu início no Brasil no ano de 1980, a partir de quando um número cada vez mais

crescente de doentes incluiu-se na lista desta modalidade terapêutica. Nesse ano, 2000, comemoram-se vinte anos desse tratamento no país, tendo sido realizado um evento que reuniu profissionais da área nefrológica, enfermeiros e médicos, na cidade de Florianópolis – o Simpósio Comemorativo - 20 anos de DPAC no Brasil.

De acordo com os dados do último Protocolo para DPAC, de junho de 2000, *“ao término de 1999, cerca de 1.200.000 pacientes estavam sendo submetidos a tratamento dialítico em todo o mundo, dos quais 140.000 (11,7%) em diálise peritoneal”*. No Brasil, existem 44.879 pacientes (280,5 pacientes por milhão de habitantes), dos quais 3.505 (7,8%) em DPAC, e 430 (1,0 %) em diálise peritoneal automatizada.

Os dados sugerem a importância da expansão de conhecimento nessa área, uma vez que esse tratamento só pode ocorrer se houver um enfermeiro que responda por essa atividade. A condução dessa terapêutica dialítica é feita por toda a equipe multidisciplinar, porém cabe ao enfermeiro, entre outras funções, conforme a 'Descrição dos Papéis' do Protocolo da DPAC, (2000, p. 5), *“participar da decisão sobre terapêutica dialítica, treinamento teórico-prático sobre a técnica, identificando habilidades e limitações, visita domiciliar aos pacientes (quando indicado), com preenchimento de formulário próprio”*.

Experiências de VD a famílias com pessoa em tratamento dialítico domiciliar remontam há mais de dez anos, quando se iniciou o trabalho nessa área, porém, com o forte argumento da não-cobertura das despesas que envolviam o deslocamento para as mesmas, estas foram esquecidas no tempo. Com este trabalho, vem à tona não somente a importância das visitas, mas a evidência dos modos criativos e particulares encontrados para a resolução de problemas no tratamento do doente na sua moradia, como contribuições para a população dependente dessa modalidade terapêutica e para a equipe de trabalho. Hoje, ressurgem as VD como um item do Protocolo para DPAC (2000), porém pouco viáveis no cotidiano das enfermeiras em diálise, ainda que possuindo objetivos bem claros e itens a serem observados durante as visitas.

A importância da instituição das VD já é consensual entre os enfermeiros, pois, com elas, conhece-se a casa da pessoa em tratamento dialítico domiciliar e revelam-se, a partir de uma maior interação com ele, dados de sua rotina (in)cansável com a DPAC, os quais podem ser úteis na prática profissional e repassadas ao contexto da educação em diálise para outras pessoas. Conhecer a realidade domiciliar e, mais do que isso, o cotidiano do paciente em DPAC e família consiste num prazeroso exercício, que fortalece uma forte identificação já existente com a enfermagem em nefrologia e, mais especificamente, com o doente renal crônico em programa ambulatorial dialítico.

A menção à criatividade em relação à pessoa em tratamento dialítico domiciliar remete a uma afirmação sempre repetida por parte dos pacientes, após alguns meses de tratamento: *“gostaria que você fosse conhecer a minha casa e ver como faço aquilo que você me ensinou e, mais, como organizei minha vida para este tratamento”*.

A partir disso, refletindo sobre tais propostas, acredito existir um mundo construído pela pessoa, através da sua ação criadora, para ajustar-se ao tratamento e que, certamente, transcende à orientação oferecida, *“fazendo com que as pessoas sintam-se líderes dos seus espaços”* (Thomas, 2000, s/p), realçando neste estudo, o cuidado como criação de um “modo de fazer”.

II CAPÍTULO

SUSTENTAÇÃO REFLEXIVO-TEÓRICA

Na perspectiva de fornecer uma visão do conhecimento produzido em relação à temática, fiz uma breve incursão pela literatura, buscando apontar aspectos importantes para o desenvolvimento da argumentação necessária nesta dissertação. Porém, mais do que uma exclusiva série de informações, teço considerações sobre a importância de serem incluídas novas estratégias como componentes do cuidado de enfermagem.

O primeiro aspecto refere-se ao conceito e formas de abordagem da DPAC e da insuficiência renal crônica (IRC). Mesmo sendo essa forma terapêutica algo personalizado, sem afastar-se da cientificidade e da modalidade de tratamento de substituição, é importante que se fale sobre a identificação da pessoa que migra da confirmação diagnóstica, a partir de sua história, para o tratamento, a DPAC.

A maneira mais ou menos saudável com que a pessoa e a família lidam com as situações desafiadoras da doença crônica é movida pela sua experiência cultural e pelas necessidades e forças que vivenciam diante dessas situações (Dias, Trentini, Silva, 1995). A parábola a seguir é baseada numa vivência longa com a insuficiência renal crônica e seu tratamento, encontrada nas muitas histórias de vida, e em fatos que foram se sobrepondo uns aos outros.

Tal descrição, não se refere a uma pessoa em particular que passou pela trajetória do tratamento da IRC, mas, fatos cotidianos que se somaram e foram divididos com a equipe de enfermagem, quando ouvintes, aliviaram sua dor em certo momento.

Contando uma estória

“Sinto, de uns tempos para cá, que minhas pernas estão enfraquecendo, já não tenho mais a resistência para correr ou caminhar rápido e, às vezes, meu nariz sangra. Já procurei o médico do postinho, que me examinou e viu que a minha pressão estava alta. Disse-me para diminuir o sal e tomar o remédio receitado. Mas meu cansaço foi aumentando e eu pareço mais pálido. Sinto enjôos, um gosto ruim na boca e quase não tenho apetite. Também estou dormindo mal e facilmente fico irritado...Depois de tantas voltas, acabei nas mãos de um especialista que me disse que meus rins estavam paralisados. Bem que eu notei que estava ficando inchado. Estou com uma doença chamada insuficiência renal crônica. Internei-me no hospital, foi colocado um catéter no meu pescoço e eu comecei a fazer um tratamento numa máquina para filtrar meu sangue. Achei que meus rins vão sarar com esta tal de hemodiálise. O tempo foi passando... Perguntei ao pessoal de enfermagem até quando ia ter que fazer este tratamento, e eles disseram que deveria perguntar ao meu médico...Moro a cem quilômetros distante do hospital, e o médico disse-me que meus rins não têm mais volta e me ofereceram um outro tipo de tratamento, pois seria difícil vir três vezes por semana até a cidade fazer hemodiálise. A enfermeira me explicou detalhes desta tal de DPAC (Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua). Ela vai me treinar e um cirurgião colocará um catéter em minha barriga. No início do treinamento achei muito difícil e pensei que não conseguiria aprender. Foi sugerido que mais alguém de minha família também aprendesse. Chamei meu irmão mais novo. Ambos, eu e ele, aprendemos a lidar com a troca das bolsas de diálise. Neste curto período de tempo, aprendi com a enfermeira muitos termos que não conhecia, como não contaminar, conectar, clampear... Depois de uma semana, meu catéter funcionava bem e nós já estávamos bem práticos nas trocas. A enfermeira e o médico me liberaram para a alta, com várias recomendações. Eu e meu irmão voltamos para nossa casa com os ensinamentos dela e eu iniciando um novo viver...”

A pessoa com IRC apresenta perda da função renal, que evolui gradativa e irreversivelmente. Geralmente, o início é insidioso; os sintomas são tardios e, quando se diagnostica, o doente já apresenta perda substancial de massa renal, processo que, no máximo, pode ser estagnado, mas não revertido.

Segundo Riella (1988), diversas são as enfermidades que acometem a função renal dessas pessoas, entre as quais, a inflamação crônica dos rins, a hipertensão arterial, infecções e cálculos urinários de longa duração, o diabetes. O resultado final é o aparecimento de múltiplos sinais e sintomas decorrentes da incapacidade de manter a homeostasia interna, pois as substâncias normalmente excretadas pelos rins acumulam-se na circulação, determinando um amplo quadro clínico chamado *uremia*.

A pessoa urêmica apresenta uma série de sinais e sintomas, que vão desde a alteração na coloração da pele, hálito com cheiro de urina, distúrbios digestivos, como gastrites e úlcera, problemas cardiovasculares, pois a perda da função renal provoca hipertensão, que é acompanhada de dor de cabeça, dificuldade para enxergar e cansaço. O acúmulo de substâncias tóxicas pode levar a alterações neurológicas, percebidas através da cefaléia, insônia ou sonolência excessiva, diminuição da sensibilidade, dores ou formigamentos nas mãos e pés. Os ossos também são acometidos pela uremia, em virtude de a secreção de vitamina D, realizada pelos rins, ficar prejudicada, levando à fraqueza e dores ósseas. Outra importante complicação da uremia é a anemia, que resulta num tom pálido à pele, em cansaço e intolerância às atividades físicas (Orientação ao paciente de diálise, Laboratório BIK, 1999).

Como dizem Fernandes et al. (1998, p. 18), “*todas estas alterações implicam em respostas que afetam não só a vida pessoal do indivíduo acometido, mas seu trabalho, os seus familiares e todos aqueles que o rodeiam*”. Como se vê, as autoras visualizam a IRC como um fenômeno social que se estende além da estrutura física de um indivíduo.

O nefrologista pediátrico Carvalhaes, citado por Karam (1997), entende a síndrome urêmica como uma auto-intoxicação com múltiplas conseqüências orgânicas e emocionais, daí a necessidade do envolvimento de múltiplos profissionais, pois já vai longe o tempo em que o médico fazia tudo. Assim, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, pedagogos e professores devem participar do processo de cuidado, o que significa que não somente os enfermeiros voltam seu olhar para uma perspectiva multidisciplinar na assistência à saúde.

A necessidade de tratamento dialítico acontece na fase bem tardia da IRC, quando a função renal das pessoas está abaixo de 15-10%, momento em que o quadro clínico da uremia está exacerbado e se busca o recurso de saúde. Quando detectada precocemente, se o doente procurar assistência quando aparecem os primeiros sintomas, isso já representa que a função está bem abaixo de 50%. A pessoa relata um aumento da necessidade de urinar à noite (noctúria) e ocorre uma elevação significativa da uréia plasmática (Riella, 1988). Infelizmente, são poucas as pessoas que realizam o diagnóstico precoce da IRC, as quais, quando procuram a assistência e são bem encaminhadas, conseguem se manter em tratamento conservador, com medicamentos e dieta, por um período de tempo que difere de pessoa para pessoa, pois depende da porcentagem de perda da função renal e do seguimento do tratamento.

Por sua vez, a pessoa com insuficiência renal crônica terminal, ou seja, com função renal abaixo de 10%, requer tratamento dialítico imediato, no qual doente e família devem participar, juntamente com a equipe de saúde, seja qual for a modalidade pela qual optará: se hemodiálise, DPAC ou DPA (diálise peritoneal automática) - outra forma de diálise peritoneal que vem despontando na terapia de substituição renal. No início do tratamento os profissionais devem expor ao doente em que consiste cada uma dessas modalidades e as vantagens e desvantagens de cada uma. A menção ao desejo de transplantar já é um direito do paciente expressar desde o início, idéia que vai amadurecendo com o tempo, propiciando a pesquisa da

existência de doadores na família ou a opção por entrar numa lista de espera como candidato a receptor de rim de cadáver.

Lima, Mendonça F^o e Diniz, citados por Romano (1994), dizem que, encontrando-se doente cronicamente, a pessoa perde a possibilidade saudável. Diante de um *continuum* de perdas, poder-se-ia dizer que não é o indivíduo que possui uma doença, mas é uma doença que o possui. Porém, a pessoa pode voltar a ter controle sobre sua saúde, tornando-se sujeito, pela busca de formas próprias de lidar com sua doença.

Na forma domiciliar de diálise, esse controle é mais efetivo quando bem conduzido pela pessoa, pois, como se encontra no Protocolo para DPAC (2000), os pacientes que tendem a este tipo de tratamento têm estilo de vida mais independente e viajam com mais frequência, o que pode ser estímulo para o auto-comprometimento na mudança de padrões de cuidado.

Diante das limitações e imposições da doença e tratamento, é necessário um reaprender a viver, no que os profissionais de saúde podem ajudar, estimulando na pessoa suas capacidades para ajustar-se de maneira positiva ao novo estilo de vida e levando-a a assumir o controle de seu tratamento (Cesarino e Casagrande, 1998). A pessoa em DPAC está inserida numa comunidade e família, ligada à instituição de saúde e se responsabiliza pelo seu tratamento após receber todas as orientações necessárias, e constrói assim, seu ambiente terapêutico. Ela divide a responsabilidade do cuidado com a equipe interdisciplinar de nefrologia e a família.

Martin (1994), em seu artigo 'Diálise Peritoneal: prescrição para os anos 90', afirmou que a DPAC já era considerada um tratamento de primeira linha para os doentes com IRC que necessitam de terapêutica de substituição renal.

Para conceituar DPAC, uso, neste momento, as palavras que sempre se utilizou quando se inicia o treinamento aos familiares e doentes, e tudo ainda lhes é muito estranho. O único dado concreto, neste momento, é que seus rins estão

paralisados e que precisam, de alguma forma, substituir essa função. Explica-se, então, o que significa a inicial de cada letra da sigla DPAC.

- **D:** de **diálise**, para filtrar o sangue que está cheio de impurezas que o rim não elimina;
- **P:** de **peritoneal**, o peritônio é um saco que envolve a maioria dos órgãos do nosso abdômen, cheio de vasos sanguíneos, nos quais passa o sangue que será filtrado com o líquido de diálise, em contato direto com o endotélio vascular;
- **A:** de ambulatorial, ou de **andar**, ou seja, a pessoa anda, caminha, passeia, trabalha, enquanto o líquido de diálise está na sua barriga; ela não precisa vir ao hospital para realizá-la e a faz em sua própria casa.
- **C:** de **contínua**, pois a diálise não pára, acontece 24 horas por dia.

No treinamento, deve-se partir do concreto para ensinar-lhes os procedimentos, mostrando o material usado para que a diálise ocorra e como funciona. Para isso, o álbum seriado constitui um valioso recurso didático. É importante que a pessoa doente e o(s) familiar (es) compreendam que, quatro vezes ao dia, em horários distribuídos na manhã, meio do dia, à tardinha e no final da noite, faz-se necessária troca de bolsas. Em cada horário, infunde-se e drena-se líquido de diálise, cuja permanência por aproximadamente seis horas na cavidade peritoneal é suficiente para que haja a filtração do sangue, devendo ser imediatamente drenado e substituído por outro conteúdo.

Durante o processo de treinamento para a DPAC, pergunta-se sobre a existência de água encanada e luz elétrica em casa, tipo de piso, a disponibilidade de quarto ou a existência de porta no cômodo destinado às trocas das bolsas, o que é sempre necessário. A existência ou não de algum desses itens não contra-indica a DPAC, mas pode sugerir a necessidade de outros e mais particulares recursos domiciliares.

As folhas impressas constantes nos anexos 1 e 2 são entregues à pessoa e familiar em treinamento com todos os passos da técnica da troca da bolsa e materiais básicos necessários, utilizando-se terminologia de fácil compreensão. Nesse material, explicita-se o horário de escolha das trocas das bolsas que melhor se adequem ao ritmo diário da família. É importante deixar claro para o paciente o tempo que durará aproximadamente cada troca de bolsa, ou seja, em torno de 20 a 40 minutos, dependendo da velocidade de cada drenagem e infusão peritoneal, relativo a cada pessoa, perfazendo um total de duas horas por dia de dedicação à parte técnica.

A DPAC é uma modalidade de diálise na qual o processo de depuração do sangue por via intra-corpórea e extra-renal é mediado pela membrana peritoneal, em que a solução de diálise está constantemente presente no abdômen, sendo trocada manualmente quatro ou cinco vezes por dia pelo paciente ou familiar no seu domicílio, após treinamento apropriado (Ilha e Proença, apud Barros, 1999). Para iniciar esse tratamento, implanta-se cirurgicamente um catéter no abdômen e, através dele, infunde-se e drena-se por gravidade o líquido já preparado e esterilizado em bolsas plásticas, o qual é fornecido através da Previdência Social, por laboratório especializado (Guia da Associação Paulista dos Renais Crônicos, 1995 - APREC). O catéter peritoneal é feito de borracha siliconizada, flexível e radiopaco, consistindo num acesso peritoneal seguro e permanente, que permite uma diálise duradoura; possui, dois anéis de feltro (Dacron), que impedem a passagem bacteriana da pele ao túnel subcutâneo e peritônio (Schrier, 1993). Cuidados diários com o local de saída do catéter são efetuados para evitar a infecção e uma possível migração dessa para o interior do abdômen.

As principais complicações dessa forma de tratamento de substituição renal são a peritonite, infecção do local de saída do catéter, com invasão ou não do túnel de implantação, e a perda da capacidade de filtração peritoneal. A primeira, a mais séria das complicações, deve-se à contaminação durante as trocas das bolsas, à desconexão (in)voluntária do catéter e à extensão e constipação intestinal. Os sinais e sintomas são efluente drenado turvo, febre, dor abdominal, entre outros. A infecção do orifício de saída ocorre principalmente por deficiência de higiene no local e por problemas decorrentes da

cirurgia de implantação do mesmo. A perda da capacidade peritoneal deve-se a peritonites recorrentes ou à presença de glicose na solução.

O líquido de diálise contido nas bolsas é uma solução salina contendo íons, praticamente em concentrações iguais aos do plasma e dextrose. Os produtos tóxicos movem-se do sangue e tecidos circunjacentes para a solução de diálise por difusão e osmose (Daugirdas e Ing, 1991). Na difusão, ocorre a remoção dos produtos tóxicos mediada pela diferença de concentração entre o sangue e a solução de diálise, através dos poros da membrana semi-permeável dos capilares peritonias. Na osmose, há a remoção do excesso de água, evitando a sobrecarga hídrica dos doentes, pois a glicose existente na solução exerce pressão osmótica, retirando a água do sangue e dos tecidos.

A solução, ao ser infundida na membrana peritoneal, deve estar aquecida sob calor seco. O calor úmido não deve ser utilizado, pois oferece risco de contaminação do líquido pela possível presença de microorifícios no invólucro.

A seleção de pacientes para a DPAC é realizada pela equipe multiprofissional. Ao enfermeiro cabe, além de avaliar as indicações clínicas, abordar aspectos que influenciem na execução da técnica e na continuidade do tratamento.

“A situação sócio-econômica do paciente e o apoio familiar para o tratamento domiciliar são fatores a serem considerados, pois deles depende a continuidade do tratamento escolhido. O fator de maior relevância para selecionarmos um paciente para o programa de DPAC, é sem dúvida, a vontade manifestada pelo presente de assumir seu auto-cuidado” (Ilha e Proença apud Barros (1999, p. 542).

As mesmas autoras seguem dizendo que limitações físicas, como acuidade visual diminuída, amaurose, presença de neuropatias ou outras alterações que dificultam a destreza manual, devem ser avaliadas pela enfermeira, pois incapacitam

o enfermo com doença renal crônica, tornando-o dependente de terceiros para seu auto-cuidado. Condições higiênicas do paciente também influenciam na seleção, visto que a sua precariedade pode predispor-lo à infecções, refletindo negativamente no auto-cuidado.

Quanto à indicação da DPAC, as autoras afirmam que é de absoluta e vital importância para a manutenção da vida do paciente que se encontra impossibilitado de se tratar sob outra forma. Cabe ao enfermeiro analisar os aspectos citados anteriormente, sugerir mudanças, ajustar soluções e incentivar o doente e família para o tratamento domiciliar. Quanto ao processo de treinamento, Ilha e Proença, apud Barros (1999, p. 543), afirmam que

“o treinamento do paciente para o programa de DPAC é ministrado pelo enfermeiro da unidade de diálise e tem como objetivo capacitar o paciente e seu familiar para executar as técnicas e fornecer conhecimentos suficientes para que eles exerçam o auto-cuidado em seu domicílio, com segurança”.

Conforme o Guia da APREC (1995), o paciente é treinado por enfermeira para efetuar corretamente a técnica de lavagem das mãos, cuidados com o ambiente do local da troca, procedimentos da troca e cuidados com o catéter. Durante a realização do treinamento, é importante que o enfermeiro analise as condições de aprendizado do paciente, utilize uma terminologia acessível, fornecendo-lhes informações de acordo com sua capacidade de assimilar. A utilização de recursos didáticos para isso auxilia no treinamento e aumenta o interesse sobre o que será exposto.

O processo de treinamento é importante para fortalecer o vínculo do paciente e da família com o enfermeiro, com a unidade de diálise, com a equipe de saúde e com outros pacientes. Esse vínculo é de grande importância na aceitação ao tratamento e segurança do paciente na equipe. Complementando, Riella (1988) diz que no treinamento repousa o sucesso do programa instituído e, com o uso de técnicas adequadas de ensino-aprendizagem, a maioria dos pacientes se torna competente em poucos dias.

A duração do treinamento é variável, de acordo com cada paciente ou familiar. O reforço nas orientações junto aos pacientes é uma constante nessa interação; *“por isso, esse programa de treinamento é dinâmico e está sempre em evolução”* (Ilha e Proença, apud Barros, 1999, p. 543), durando, em média, uma ou duas semanas para que o paciente esteja capacitado para exercer seu auto-cuidado e realizar as trocas de bolsas com segurança. O conteúdo do treinamento inclui desde noções de anátomo-fisiologia, processos físico-químicos da diálise, até o procedimento técnico. É importante que o paciente receba todas as informações quanto às intercorrências e complicações da DPAC.

Durante o processo educativo, entrega-se um manual com a descrição técnica do procedimento e os cuidados com o catéter, com as respectivas ilustrações para cada cuidado. Também é fornecido número do telefone da unidade para comunicação diante das eventualidades e dúvidas e do laboratório que fornece o material de diálise. *“Para ter sucesso com esse tipo de diálise, é necessário que o paciente esteja motivado”* (APREC, 1995, p.25). Essa modalidade permite grande liberdade de locomoção, podendo o paciente levar o material necessário para qualquer lugar onde vá, no caso de viagens ou férias.

Na experiência com famílias de membro portador de IRC, Fernandes et al. (1998) ressaltam que a assistência de enfermagem, deve estar voltada ao atendimento frente às mudanças no estilo de vida do doente renal crônico, para o processo de adaptação à doença e redução do estresse, assim como para o encorajamento contínuo e a satisfação das necessidades afetadas, como de segurança, de amor, de estima, de controle do meio ambiente e de comunicação.

A DPAC é essencialmente um tratamento domiciliar e

“seu sucesso repousa fundamentalmente no paciente, que necessita possuir a capacidade e resolução em manter tratamento, efetuar as trocas de bolsas com igual cuidado e seguir as instruções sobre os vários aspectos clínicos e técnicos inerentes a esta modalidade dialítica” (Bevilacqua e Guerra, 2000, p. 03).

Os pacientes em DPAC são pessoas que, além de seu corpo adoecido, têm uma existência que inclui seu desejo de autodeterminação, suas relações afetivas e sociais, enfim, sua luta por continuarem seres humanos inteiros.

Essas pessoas são sujeitos de suas vidas e refletem o resultado de um caminhar, da condição de saudável de ontem para a condição de crônico de hoje, para sempre. O caminho percorrido ou a percorrer pelo doente renal crônico é longo, “*caminho, [que] cada um terá de descobrir por si. Descobrirá, caminhando. Contudo jamais seu caminhar será aleatório. Cada um parte de dados reais; apenas, o caminho há de lhe ensinar*” (Ostrower, 1996, p. 76).

Quando são, a pessoa leva sua vida dentro de uma certa normalidade, mas, acordando diante da nova realidade, com os rins falidos funcionalmente e com uma série de efeitos que afetam os diversos sistemas de seu corpo, independentemente da condição de doentes, essas pessoas constroem sua própria história e desenvolvem uma forma admirável de conduzir um tratamento que não lhes garante a cura. Elas sabem disso e poderiam ter desistido já no início, mas, pelo contrário, com a determinação de sentirem-se 'donos de si', comprometem-se consigo mesmas, mantendo uma qualidade de vida num grau satisfatório. Porém, apesar de seu imenso desejo de sobreviver e estar bem, como qualquer indivíduo, a pessoa em DPAC sofre com sua situação, às vezes esmorece no curso do tratamento e necessita de apoio e estímulo de profissionais que a compreendam.

De acordo com a experiência de Cesarino e Casagrande (1998, p. 31), percebe-se que entre os profissionais de saúde, o enfermeiro é o que atua de modo mais próximo e constante com os pacientes. “*É este profissional, que através da assistência, deve planejar intervenções educativas junto aos pacientes, de acordo com a avaliação que realiza, numa tentativa de ajudá-los a reaprender a viver nessa realidade*”, identificando suas necessidades e ajudando-os a descobrir maneiras de viver dentro de seus limites, auxiliando-os a se sentirem responsáveis e capazes de cuidarem de si.

A DPAC envolve a necessidade de uma nova arquitetura, ou seja, um sistema de sobrevivência adaptado à condição da pessoa, o que, sem dúvida, acarretará mudanças

consideráveis em seu estilo de vida. Freitas (2000, p. 29) diz que “*este ser que adoecer, também sorri e sente prazer em realizar pequenos trabalhos artesanais*”, faz nos pensar na necessidade de investir nessas capacidades que podem introduzir novos sentidos nas suas vidas.

A pessoa necessita de uma certa independência, o que tem evoluído para o aparecimento de formas próprias de cuidar-se, pelo desenvolvimento de seus potenciais no manejo de sua doença. Sá e Fugita, *in* Cianciarullo (1996), dizem que a criatividade é conceituada por alguns autores como um processo resultante de uma obra pessoal e que a disposição para criar é comum a todos os indivíduos, podendo ficar em estado latente e só florescer diante de uma necessidade. Como já foi afirmado anteriormente, não será tratada aqui a criatividade em sua acepção mais estrita, em que entram elementos originais na disposição destas formas de cuidar-se, porém, ainda assim, desejo manter como perspectiva o fato de que há uma mobilização para o cuidado que exige tanto adaptações como a introdução de elementos particulares nesta adaptação, o que implica numa certa “criatividade” das pessoas, em seu sentido mais amplo.

Daugirdas (1991) diz que todo o paciente com doença renal crônica acha-se dependente de um procedimento técnico, de recursos médicos e grupos de saúde. Diante disso, a forma de diálise a ser escolhida deve ser a que melhor se adapte à personalidade e à situação de vida do paciente, sendo as pessoas muito independentes candidatas preferenciais para formas de diálise de controle próprio, o que inclui o seu potencial para encontrar seus próprios modos de cuidar-se, mesmo que a partir do conhecimento oferecido durante o treinamento ou nas visitas subsequentes ao ambulatório.

Também é importante, aqui, sinalizar para um problema comum de terminologia sobre a pessoa doente. Embora seja mais conveniente a adoção de uma terminologia constante, no desenrolar deste trabalho utilizo outros termos para designar essa pessoa, tais como *doente* ou *paciente renal crônico*, *doente em DPAC*, *sujeito portador crônico de carência de saúde*, *paciente para-hospitalizado*, como derivados do conceito - **pessoa em**

tratamento dialítico domiciliar. Essa opção deve-se à intenção de permitir um fluxo mais natural ao texto.

Em geral, as pessoas em DPAC são adultos que tiveram uma trajetória de vida marcada por alguns agravos à saúde na infância e juventude. Constituíram família, são trabalhadores e donas de casa, passaram pelo desconforto dos sinais e sintomas gradativos da uremia e obtiveram confirmação diagnóstica de insuficiência renal crônica há algum tempo. Convenceram-se, juntamente com seus familiares, de que a melhor modalidade de tratamento é a DPAC, tendo recebido da equipe de saúde as orientações pertinentes ao tratamento. Agora, seguem, dia após dia, o programa terapêutico, somando ao seu cotidiano atividades domésticas, distrações, lazer, procurando um estilo de vida o mais próximo possível do que se pensa ser o normal.

Diferentemente dos pacientes do programa de hemodiálise, que três vezes por semana devem dirigir-se ao hospital para a realização das sessões, as pessoas em tratamento dialítico domiciliar mantêm contatos com a unidade de diálise, salvo em intercorrências, a cada 30 dias. Por isso, são considerados pacientes 'para-hospitalizados', dependentes à distância da instituição de saúde.

A DPAC, já no seu curso inicial, define seu sucesso ou não. Não existe indicação médica, de enfermagem ou de familiar que se sobreponha à principal indicação, que é a vontade da pessoa doente. Se a modalidade for indicada ou sugerida por este ou aquele motivo, só progredirá se a pessoa o quiser. O papel da equipe como um todo é buscar o melhor bem-estar possível para o paciente, respeitando sua individualidade e opções, tendo em mente que, em DPAC, ele será sempre o principal responsável pelo sucesso da terapêutica. *“As características dessa modalidade diferem das demais por exigir um grau maior de auto-cuidado, disciplina e método, o que obriga a equipe a orientá-lo, estimulá-lo e, muito raramente, conduzi-lo”* (Bevilacqua e Guerra, 2000, p. 6).

Não existe um perfil próprio para definir essas pessoas, pois doente renal crônico é gente como a gente, tem características de personalidade preexistentes à

doença, somadas às experiências na convivência com essa e com o tratamento continuado. Cada um conduz da sua forma seu roteiro, com maior ou menor comprometimento, com maior ou menor utilização de seus próprios potenciais para criar alternativas mais favoráveis à sua condição.

Capella (1998) diz que o ser humano (ou a pessoa como sujeito de si) é significativo e voltado para a capacidade criadora. É um ser anátomo-fisiológico e, sobretudo, implicado na esfera social, fruto das relações sociais, a partir das quais constrói o particular, permeado continuamente pelas dimensões universal e singular. É um ser inserido na natureza, mas não se confunde com ela, embora a use, transformando-a conscientemente, segundo suas necessidades. Manifesta-se sob duas formas, a biológica (anátomo-fisiológica) e a psicológica (consciência), as quais possibilitam ao homem tornar-se social e cultural. O ser social é dimensão desse indivíduo, constituída nas suas relações com as outras pessoas.

Na Teoria Sócio-humanística para um 'modo de fazer' o trabalho de enfermagem, Capella e Leopardi (1999) abordam os sujeitos, trabalhador de enfermagem e o carente de saúde, como pessoas que têm dignidade e autodeterminação, sujeitos que produzem sua própria existência no convívio social. Na ótica deste trabalho em particular, esse sujeito é caracterizado como a pessoa que tem carência crônica de saúde, é para-hospitalizado e mantém procedimentos terapêuticos complexos em domicílio, desenvolvendo seus próprios recursos para resolver problemas no seu cotidiano de auto-cuidado.

O homem em diálise ambulatorial é um ser especial, pois embrenha-se num tratamento que não sabe até quando vai perdurar, mas luta pelo alívio dos sintomas, preenchendo alternativamente a sua vida. Admitindo-se que ele é sujeito de sua vida e que é, além de outras características, criativo, a abordagem terapêutica pode introduzir a criatividade como parte do próprio processo.

Inicialmente, porém, essas pessoas mostram-se mais dependentes do pessoal de enfermagem e família; mais tarde, após o tratamento contínuo, revelam uma

independência. Auto-suficientes no seu tratamento, produzem maneiras próprias de aperfeiçoar os recursos e as condições materiais para a diálise, assim como mecanismos no comportamento para amenizar as dores e sofrimentos.

Apoiada no pensamento de que as pessoas são sujeitos de sua vida, Nachmanovitch (1993) diz que cada um é um produto único e singular da evolução, da cultura, do ambiente, do destino e de sua própria história e, o que é óbvio e trivial para a pessoa é inteiramente original desta. A autora fala ainda que se nasce com uma 'natureza original' (p. 33); à medida que se cresce surgem as adaptações aos padrões culturais e familiares, ao ambiente físico e às circunstâncias da vida diária e se forma a *persona*, que é a máscara que se mostra ao mundo, que se cria gradativamente, a partir da experiência e da educação, desde a infância até a idade adulta, construindo, assim, o que se é.

Capella (1998) enfatiza o sujeito hospitalizado como o ser que, no curso da vida, necessitou, num determinado momento, da intervenção dos serviços de saúde do hospital, porém acrescenta a possibilidade de se pensar também como objeto do trabalho da enfermagem a pessoa em seu domicílio, em grupos ou como participante de uma coletividade. Particularizando, o doente renal crônico mantém um forte elo com a instituição, talvez para sempre, pois, mesmo o transplante não lhe garante a alta definitiva, que entendo como sujeito “para-hospitalizado”.

Um novo olhar há que se lançar ao homem que adentrou nessa modalidade de tratamento e não a somente um 'tratamento adaptável' a esse sujeito. A doença e o tratamento devem ser postos dentre os diversos parâmetros da vida do sujeito, pois a concreticidade do doente é muito mais que a doença ou sua diálise. Enfoque importante deve ser dado ao ambiente familiar, relações sociais, religião e, principalmente, o significado que a pessoa dá à doença e ao tratamento (Capella, 1998).

Saes (1999), no seu artigo sobre as alterações comportamentais em renais crônicos, diz que a experiência dessa doença propicia sentimentos e reações

estressantes, os quais, associados com o tratamento, prognóstico, alterações corporais, reações de parentes e amigos e modificações de estilo de vida, incrementam essas alterações. E, mais, deve-se oferecer às pessoas a chance de expressarem sentimentos de raiva e preocupação, para evitarem prejuízos a si e a terceiros, auxiliando-as a lidar com problemas e medos, o que favorece, de certa forma, a aceitação do tratamento.

A doença renal crônica altera a imagem corporal, a pessoa passa a ter uma fisionomia característica de um quadro clínico amplo. *“Sua imagem já não o retrata como antes, mas como um estranho a si mesmo. Seu aspecto edemaciado e uma certa ‘ausência de cor’ o faz distinguir-se como tal: renal”* (Lima, Mendonça Fº e Diniz in Romano 1994, p. 86). Assim, renúncias são impostas pela doença, incluindo dietas assódicas e hipossódicas, restrições hídricas, tratamento dialítico, convívio com a equipe de saúde.

Freitas e Mendes (1999, p. 132) dizem que Cruz (1998) *“ilustra a ‘doença crônica’ com comportamentos de crise e choque, com o reconhecimento do diagnóstico, podendo resultar em episódios agudos”*, sendo que a raiva e o ressentimento podem direcionar-se à família e à equipe de saúde.

Martins, França e Kimura, citando Trentini et al (1996, p. 6), dizem que:

“a partir do diagnóstico de doença crônica, os indivíduos acometidos passam a ter novas incumbências, como fazer regime de tratamento, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos, perdas nas relações sociais, financeiras, nas atividades como locomoção, trabalho e lazer; ameaças à aparência individual, à vida e à preservação da esperança”.

Uma nova cortina se abre na vida da pessoa que ingressa no grupo de doentes com insuficiência renal crônica. Novos contatos iniciam-se e perduram com profissionais da saúde e outros que compartilham da mesma situação. Torna-se necessário o uso de

remédios e cuidados incessantes com a dieta , novos ajustamentos no trabalho, nas relações, nos projetos.

Nesse sentido, em tese, a pessoa doente de hoje é a mesma pessoa de outrora, e tendo a criatividade como uma capacidade de todos os indivíduos, o que difere é a maneira de expressá-la (Reibnitz, *in* Saupe, 1998). Essa potencialidade prossegue implícita na pessoa, mesmo que no curso de sua vida haja desagradados, pois, ainda assim, o processo de viver é criativo e dinâmico, sendo re-elaborado diante das novas necessidades voltadas à preservação da saúde. Portanto, essas pessoas podem usar desta forma particular de engajar-se na terapêutica como componente do cuidado de si., uma vez, que “*todos somos criativos*”, segundo Guerra (2000), e é um mito pensar que a criatividade é privilégio de uns poucos, ou que deva sempre ser expressa em formas estritamente originais. Pelo contrário, todas as pessoas possuem potencial para buscar meios mais adequados ao seu estilo de vida e às suas condições, mantendo a qualidade de suas vidas, ajustando ou reelaborando informações através de modos criativos de cuidar-se.

Algumas são mais adaptadoras; outras mais inovadoras (Souza, 1999). Porém, cada pessoa possui potencial, assim como o gérmen em solo fecundo, em que nasce o broto, cresce a planta, gera galhos, folhas e frutos. Este potencial de adaptação e inovação nasce e cresce com a pessoa e a qualifica como sujeito de sua própria vida, não somente como algo inato, mas que precisa ser alimentado e estimulado. Segundo Alencar (1993, p. 66), “*sabemos que o potencial criativo é uma característica humana universal que necessita de condições adequadas para que possa se desenvolver plenamente*”, o que envolve, inclusive, apoio de outras pessoas, neste caso o das enfermeiras, no sentido não só de estímulo, mas também de confirmação de suas idéias, pela análise criteriosa de seu valor técnico e humano.

Uma vez que os modos potencialmente eficazes de cuidar-se devam ser estimulados e usados em proveito próprio, pois constitui-se no caminho para a solução de problemas, esta condução se reveste de um cunho emancipatório, fortalecendo essa pessoa como sujeito da sua própria vida, permitindo-lhe

reencontrar o bem-estar. Freitas (2000, p. 19), citando Lunardi e Silva, diz que “*a preocupação e o cuidado por si têm como única finalidade e propósito o próprio sujeito*”, contribuindo para a formação da emancipação da pessoa, objetivo que a enfermagem vêm incluindo entre suas atividades terapêuticas.

“*Assim como o próprio viver, o criar é um processo existencial*”, conforme diz Ostrower (1996, p. 56), de modo que, com essa premissa as pessoas em DPAC seguem o curso de sua existência utilizando-se desses recursos, agora voltados ao cuidado de si como pessoas doentes. Nachmanovitch (1993) concebe que o processo criativo é um caminho espiritual; fala do indivíduo, do ser mais profundo, do criador original que existe em cada pessoa, o que reveste a vida de outra qualidade, mesmo que objetivadas através de elementos simples de inovação ou reelaboração de informações ou experiências próprias.

Freitas (2000) registra que o processo do cuidado é continuamente desdobrado, sendo vivenciado a cada momento, porém, diante de certos agravos cotidianos, certamente esse cuidado é re-elaborado. Ao deparar-se com o processo doentio crônico, sedimenta-se a necessidade de auto-cuidado de maneira singular, processo que evidencia a riqueza do 'eu' mais profundo. Seguindo essa direção, precisa-se estar aberto à valorização da arte no auto-cuidado, exaltando a expressividade da pessoa em sua maneira própria de cuidar-se, pois “*há que se considerar a espontaneidade como fator importante no ato criativo*” (p.26), lembrando que cada sujeito recebe influência do seu meio, sociedade e cultura no qual está inserido, fazendo escolhas e agindo para conservar ou desenvolver seu sentido de bem-estar.

A família da pessoa em DPAC co-participa desse processo, inserindo-se na tarefa cuidativa, pois se trata de “*uma doença que, de certa maneira é da família*” (Fernandes et al., 1998, p. 22), o que leva a pensar que esta merece representatividade marcante no processo, por fazer parte do elenco terapêutico. Dias, Trentini e Silva (1995), ao falarem sobre “*condição crônica*”, referem não só as pessoas que têm doença crônica, mas também aqueles com quem elas convivem,

como os familiares e amigos, os quais também compartilham das conseqüências e situações do cotidiano desse processo.

Compartilhando das concepções expostas no estudo citado, considera-se o ambiente como base do desenvolvimento de atitudes e ações cuidativas, através de modos criativos de cuidar-se, amplamente composto pela família, os amigos, os vizinhos, os companheiros de diálise, a equipe de saúde. Fazem parte deste, também, os recursos de diálise e domésticos.

Para Von Oech, citado por Guerra (2000), o ser criativo, e eu acrescentaria aquele que deseja ser sujeito de sua vida, convive com quatro figuras pitorescas: o explorador, o artista, o juiz e o guerreiro. Dentre essas figuras, atente-se à do guerreiro, como sendo aquele que elabora estratégias e age com disciplina e coragem, que briga por sua idéia e cuja palavra-chave é lutar. Nessa situação, seguindo a idéia do autor, acha-se a pessoa em tratamento dialítico domiciliar, a qual, com sua disposição de cuidar-se, luta bravamente pela manutenção da vida, constrói disciplinadamente, no cotidiano, formas que alimentam sua ânsia por viver e sua expectativa pelo dia de amanhã.

Um aspecto a ser destacado é a da formação do profissional, para que possa ser, além de terapeuta, um estimulador do auto-desenvolvimento dos sujeitos portadores de carências de saúde, auxiliando-os em seu processo emancipatório. Freitas (2000), desenvolvendo trabalho acerca do cuidado do ser através da arte e educação, concorda com Reibnitz (1998), de que são necessárias novas abordagens no processo educativo para que, através da criatividade, se possa formar um profissional preocupado com a realidade de saúde da população e suas condições de vida. Diz também que *“criar e viver se entrelaçam e partem de um nível individual para transformar o coletivo, construindo novas formas amorosas e sensíveis de ser e agir no cotidiano do cuidado”* (p. 6).

Para abrir tais possibilidades, é necessário uma compreensão da importância de atitudes estimuladoras, como uma habilidade a ser desenvolvida na formação

profissional, numa concepção de “*arte pela vida*”, tal qual proposto por Nachmanovitch (1993, p. 169), quando faz menção de que “*a criatividade sempre envolve uma dose de disciplina, autocontrole e sacrifício. Planejamento e espontaneidade se tornam uma coisa só*” sendo assim, insere-se no compromisso do tratamento, o “modo de fazer”. Neste aspecto, parece que nos modos criativos de cuidar-se, as pessoas manifestam seu desejo pela vida, como uma estética do cotidiano, em que atos simples e corriqueiros assumem um caráter singular no processo terapêutico, por sua capacidade de afirmar a vida.

Segundo Caccavo (1997), infelizmente, muito pouco se tem dito ou escrito sobre arte na profissão de enfermeiro, consistindo-se ainda num campo obscuro para essa área, e as poucas produções existentes a respeito advêm mais da docência. Por isso, este trabalho também se constitui numa reflexão sobre esta nova forma de conceber a enfermagem.

Nachmanovitch (1993, p. 71 e 74) complementa que “*a prática não é só necessária à arte, ela é a arte [e que] a pericia nasce da prática*”. No capítulo final de seu trabalho, sob o título 'Luz no fim do túnel' (p.171), a autora diz que nada pode deter a criatividade. Se a vida da pessoa está cheia de alegria, a alegria alimenta o processo criativo; ao contrário, se a vida da pessoa está cheia de dor, a dor alimenta o processo criativo. “*São abundantes os exemplos de obras de arte produzidos na prisão, das quais a mais famosa é certamente Dom Quixote*” (p. 175). Por isso, a enfermeira que, efetivamente, deseja afirmar de todos os modos possíveis a vida nas pessoas das quais cuida, necessita abrir-se a este espaço, em que elas podem manifestar-se pelas escolhas e pelas iniciativas próprias quanto ao seu processo terapêutico, traduzindo à sua maneira seus modos de cuidar-se.

No caso da doença renal crônica, está-se diante de uma pessoa que, ontem, era saudável e, hoje, e talvez para sempre, receba o estigma de 'doente crônico', necessitando do continuado curso de um tratamento.

De certa forma, a doença, ainda mais quando crônica, aprisiona a pessoa. A pessoa com insuficiência renal crônica, quando compreende a repercussão das conseqüências da perda da função renal, sente-se no fim de um túnel. Então, a possibilidade de tratamento começa a clarear esse abismo, ampliando esse horizonte terapêutico com sua habilidade criativa, que irradia luz e ilumina o caminho duradouro do tratamento continuado.

A compreensão, portanto, do que seja esta dimensão na vida das pessoas, no manejo de sua condição de enfermidade crônica, passa pela compreensão de como a criatividade pode ser assumida no cotidiano, nas maneiras particulares de enfrentamento de problemas técnicos com o aparato de diálise. Segundo a enciclopédia Barsa (1997), a criatividade está intimamente ligada à de solução de problemas. Ostrower (1996) diz que “*o homem cria, não apenas porque quer, ou porque gosta, e sim porque precisa*” (p.10), e mais, “*movido por necessidades concretas sempre novas, o potencial criador do homem surge na história como um fator de realização e constante transformação*” (p.10), como é o caso da pessoa em DPAC que, além de ter de assumir seu próprio cuidado, muitas vezes se depara com pequenos, porém freqüentes, problemas para manter sua terapêutica, quando o enfermeiro não está ao seu lado para responder-lhe ou para sugerir. Neste momento, precisa pensar sobre o que lhe foi informado ou sobre o que leu ou aprendeu com outros pacientes e “inventar” sua própria maneira de ultrapassá-los.

Gardner, citado por Freitas (2000, p. 27), diz que “*o indivíduo criativo é uma pessoa que regularmente soluciona problemas, cria produtos*”, os quais acabam sendo aceitos em um determinado ambiente cultural. A partir disso, é a necessidade que gera as possíveis soluções criativas, considerando-se que “*atividade criativa consiste em transpor certas possibilidades latentes para o real*” (Freitas, 2000, p. 71), inventando ou gerando formas novas de abordar e resolver problemas, não necessariamente tendo que ser algo exclusivamente original.

O cuidar-se é baseado no modo de ser e fazer de cada pessoa e, conforme Freitas (2000), é artístico, estético e inovador. Gostar de se cuidar envolve auto-

afetividade, sensibilidade, amor a si e ao outro, porque, ao permanecer vivo, perdura a relação como filho, marido, mãe, pai. Envolve paciência e responsabilidade, pois, afinal, entregar-se a um compromisso de cuidar-se quatro vezes ao dia, para fazer troca de bolsa de diálise, denota um profundo significado de entrega e despojamento, tal como diz Watson (in Freitas, 2000, p.136), pois “*nós devemos tratar a nós mesmos, comprometermo-nos com nossas feridas [inclusive as de difícil cicatrização]*”.

A família da pessoa em tratamento dialítico domiciliar faz parte desse contexto; divide o mesmo território domiciliar; contribui direta ou indiretamente de forma solidária para manter a terapêutica, pois, como manifestam Freitas e Mendes (1999), a denominada 'condição crônica' produz sintomas e sinais duradouros, é de curso prolongado, havendo apenas recuperação parcial. Tal condição tem forte impacto nas relações sociais e no ambiente físico, expresso por um novo estilo de vida. E mais, o cuidado a ser prestado ao doente crônico dependerá, entre outros fatores, da percepção que ele e seu grupo familiar têm da doença e do significado que a experiência tem para eles (Martins, França, Kimura, 1996).

Certamente, desde os primórdios da condição crônica, a família, como afirma Brody, citado por Andrade e Marcon (1997), é o primeiro cuidador e fonte de apoio social ao doentes crônicos e idosos. O autor também acredita que, de uma maneira geral, a família é quem arca com a responsabilidade de continuar controlando e cuidando da saúde de seus membros, independentemente da idade desses, sendo, portanto, interagente no processo de cuidado de si o do outro.

Desenvolvendo esse pensamento, entendo a família como elemento co-participante do cuidar-se, pois diariamente convive com o doente e o aparato técnico e ambiental que permeia o tratamento. Diante disto, fica difícil aos familiares ficarem alheios ao horizonte terapêutico. Cruz (1998), citado por Freitas e Mendes (1999, p. 132-133), diz que, diante da situação crônica, “*a família ajuda a reorganizar os recursos materiais e emocionais para suportar e superar a situação*”.

Complementando sobre a parceria da família com a pessoa carente cronicamente de saúde, os autores dizem que

“quando um membro da família adoece, ‘adoece’ toda a família, sendo a doença fator de desequilíbrio do grupo familiar. Assim, a participação constante da família na hospitalização e tratamento do paciente proporciona reorganização, pois é necessária a reestruturação diante da doença e suas conseqüências: o sofrer, a possibilidade de morte eminente...A equipe multidisciplinar deverá perceber a importância da família ao lado do paciente. É no contato com a família que se pode repassar informações detalhadas sobre a doença, discutir medos e fantasias, estabelecer o vínculo terapêutico entre equipe/paciente, de forma a transmitir apoio, segurança e confiança. É somente ‘encaixando’ a família na tríade ‘paciente/equipe’ que se forma a tríade ‘família/paciente/equipe’, que poderá ajudar o paciente a suportar o processo de hospitalização e doença” (Melo, Cortez, 1996, p. 34 e 35).

Ao pensar numa forma de enfermagem que seja terapêutica à pessoa em tratamento dialítico domiciliar, acredito que deva constituir-se como um elemento dirigido aos seus problemas de saúde e que fortaleça o tratamento, impedindo que o indivíduo siga a vida de doente crônico simplesmente por seguir, proporcionando-lhe ajuda para a produção de novas condições para uma existência mais feliz e com mais qualidade.

Acredito que as formas criativas de cuidar-se, na pessoa em tratamento dialítico domiciliar, funciona de forma a contribuir positivamente no processo de viver melhor e, mesmo que gere alguma conseqüência negativa, sempre será uma alternativa que aumentará sua auto-estima, pois segundo Ostrower (1996) até certos erros ocorrem dentro do seu estilo, pois, sempre que a pessoa cria, o faz na tentativa de acertar. A pessoa transforma-se quantas vezes forem necessárias; poderá mudar as formas de viver e de renovar a si própria, sem jamais se violentar, pois com sua criatividade não abandona o senso de precisão e de guardar um rumo. De certa forma, ao dividir suas formas criativas de cuidar-se com a equipe de saúde, haverá

uma contribuição importante a partir do ponto de vista de quem, efetivamente, passou pela experiência, tornando-se uma oportunidade de auto-valorização e de sentido de participação.

Seguindo a trajetória do 'modo de fazer' de Capella (1998), novamente contempla-se o trabalho como categoria central da análise, neste estudo, particularizado à pessoa em diálise domiciliar, sujeito que já teve uma profissão, um trabalho e que hoje cuida do seu tratamento com esmero, dividindo seu dia com outras atividades alternativas, porque ainda pode sentir-se vivo e apto para as funções do dia a dia, e não um 'empecilho' constrangedor para sua família e a sociedade, como muitas vezes poderia sentir-se, caso tivesse de depender exclusivamente do cuidado dos outros.

Capella e Leopardi (1999), em sua teoria, desenvolvem, entre outros, o conceito de trabalho e de trabalhador de enfermagem. Para as autoras, trabalho é o ato fundante do ser humano, processo em que participam o ser trabalhador e a natureza, no qual o primeiro transforma os recursos da natureza de forma útil à vida humana. Enfatizam que a assistência está voltada ao sujeito enfermo, mas que a vontade para o trabalho como mobilizador de capacidades está no trabalhador, reconhecido em sua singularidade, particularidade e individualidade. E essa vontade é a base para o estabelecimento do cuidado profissional em termos competentes e éticos

Nessa ótica, o trabalho assistencial tem duas faces: primeiro, a do portador crônico da insuficiência renal, que outrora foi um trabalhador ativo e que, hoje segue o curso de sua vida com atividades alternativas de trabalho, dedicando-se ao seu cotidiano terapêutico dialítico em seu contexto; a outra face é o sujeito trabalhador de enfermagem, ser que possui como atividade básica o exercício da enfermagem. No caso do hospital, presta seu trabalho ao doente hospitalizado; no caso particular da pessoa em DPAC, presta um cuidado duradouro e especializado, marcado pela assistência nos contatos mensais à unidade de diálise, internações intermitentes e atendimento à distância, por telefone.

Ainda que o processo crônico gere uma auto-imagem negativa, esta auto-imagem é algo a ser considerado pelas enfermeiras, quando desejam incentivar a busca autônoma de modos próprios de cuidar-se, como parte de suas propostas terapêuticas. A enfermagem pode incentivar as pessoas a desenvolverem formas terapêuticas que podem ser inseridas no cotidiano de outros doentes em diálise. As relações enfermeira-paciente, paciente-enfermeira devem constituir-se em importante intercâmbio de conhecimentos, no qual a profissional servirá de ponte entre um paciente e outro, permitindo um fluxo de informações que podem otimizar a vivência de quem efetivamente conhece a realidade da DPAC, a pessoa doente.

Sá e Fugita, apud Cianciarullo (1996), no capítulo 'A Criatividade como Instrumento Básico em Enfermagem' (1996), enfatizam como criativas as obras pessoais, que podem ser repassadas como úteis ou satisfatórias para um grupo social ou indivíduo. A enfermeira de diálise necessita propiciar condições favoráveis de liberdade de expressão, valorizando os dados familiares como retroalimentadores para outras famílias.

Certamente, alguma vontade especial move o pessoal de enfermagem a trabalhar/cuidar de doentes incuráveis, com perda irreversível da função renal, pois observa-se nas unidades locais a baixa rotatividade do pessoal nessa área. Eles convivem durante anos com suas rotinas, partilham de suas histórias e praticamente ouvem as mesmas queixas e revoltas, oferecendo conforto, segurança e a diálise continuada.

Apoiando-me nesse referencial, aproveito para reforçar que o trabalho de enfermagem não se restringe à técnica do próprio trabalho, mas contém a atitude do sujeito que o desenvolve, que pode fomentar a valorização do jeito próprio de o doente renal lidar com esse tratamento, que lhe exige trabalho manual e, sobretudo, força de vontade. O cuidado e o trabalho, para Capella e Leopardi (1999), estão sintonizados entre si; precisam transcender à técnica, ultrapassando os limites colocados historicamente, fazendo-se necessária a construção de instrumentos que

articulem o pensar e o sentir, integrando a pessoa enferma como aquela que efetivamente é a mais interessada em manter-se o mais saudável possível.

O trabalho/cuidado a ser desenvolvido deve vir interposto com a “*marca humana, a marca da paixão, a marca do prazer, do sofrimento, da dor, mas também da alegria, da celebração, enfim, a marca da subjetividade*” (Capella, 1998, p. 133), o que seria a mais alta expressão da arte de enfermagem. O cuidado de enfermagem está voltado ao corpo e à consciência de um sujeito, com toda sua existência, sua história familiar e seus anseios, que, afirmados pela autora, revelam o valor desses para a organização da assistência.

Dessa perspectiva, a VD consiste em um importante veículo na descoberta de formas de cuidar-se dos doentes, recurso esse utilizado neste estudo, conhecendo os seus espaços, domicílio e vida cotidiana da pessoa em diálise domiciliar, como construtoras de um jeito 'muito próprio' de lidar em direção ao sucesso terapêutico para garantir qualidade de vida num grau satisfatório. Conhecer e conviver com a família do doente em DPAC, 'extra-muros hospitalar', favoreceu o estreitamento afetivo e a descoberta *in vivo* do envolvimento com o cuidado, pois, como afirma Patrício (1990), uma das formas mais afetivas de se conhecer o viver de um indivíduo é participar de seu ambiente, do local onde reside. A aproximação e o conhecimento de um pouco do mundo dos usuários, de uma certa forma, inicia uma nova [re]aproximação com eles (Dias, Trentini, Silva, 1995).

Antes de continuar o desenvolvimento da reflexão teórica, detalho um pouco o que seja visita domiciliar, fazendo uma breve retrospectiva histórica da mesma no Brasil e sua abordagem na DPAC.

A primeira menção às VD foi durante o desenvolvimento do conceito de polícia sanitária. Essa designação surgiu no início do século, tendo, no Brasil, a referência na cidade do Rio de Janeiro, considerado foco de moléstias infecciosas, principalmente febre amarela, varíola, tuberculose e doenças do aparelho digestivo, dadas as condições insalubres das ocupações urbanas. Instituíram--se nessa época, as

VD a todas as moradias, onde se *“removia tudo que fosse encontrado no seu interior julgado prejudicial à saúde para os carroções de limpeza pública”* (Costa, 1986, p. 56).

Em 1903, a febre amarela foi a grande alavanca das VD nas campanhas sanitárias de Oswaldo Cruz. Nas casas visitadas, o inspetor sanitário preenchia boletim com indicativos das condições higiênicas e prescrevia recomendações de melhoria. A polícia sanitária estabeleceu, para domicílios e logradouros públicos, medidas rigorosas, visando evitar a ampliação da febre amarela, desde os cuidados com a exclusão dos depósitos indevidos de água até o uso de querosene e creolina para a higienização ambiental, proposições consideradas como uma violação aos direitos dos cidadãos. Por isso, houve resistência dos populares, imprensa, setores militares e correntes de ideologia positivista, quando alegavam o direito à inviolabilidade do lar. Porém, são inegáveis as vantagens das VD na época, pois problemas como a tuberculose, que possuía altos índices de mortalidade, causada pela falta de arejamento e iluminação dos domicílios populares e o aglomeramento excessivo nas moradias, diminuiu.

Assim, as VD se tornaram institucionalizadas no Sistema Nacional de Saúde, embora com uma conotação claramente policial e coercitiva. No entanto, na atualidade, tende-se à reformulação conceitual, principalmente na enfermagem, que a deseja como estratégia para o fortalecimento de vínculos interacionais com o objetivo de alcançar maior resolutividade terapêutica e educativa.

Conforme o último protocolo para DPAC (2000), a VD deve ser encarada como uma ajuda que a equipe preste ao paciente, na tentativa de facilitar-lhe a adaptação no seu domicílio, inicialmente, vendo com os membros da família um local em casa disponível para realizar suas trocas de bolsas. Oportuniza conhecer o paciente em seu lar, em condições de menor tensão emocional, bem como a seus familiares. O aspecto social da visita não deve ser descuidado, pois, em geral, é muito valorizado pelos pacientes, que geralmente se preparam para receber os

visitantes, o que pode propiciar um ambiente informal. Com isso, pode-se facilitar o estreitamento de laços, que virão a fortalecer a relação paciente-enfermeira.

O diálogo mensal com os doentes durante sua revisão clínica ou, mesmo, durante as ocasionais internações hospitalares permite descobertas de inovações que contribuem com o tratamento, assim como para prevenir a reincidência de problemas, tanto para o doente como para seus companheiros de diálise. Para tanto, a enfermeira, no processo educativo, junto a cada nova pessoa doente que surge no programa, não deve considerar o 'fato por encerrado', ou seja, a cada novo encontro deve valorizar as alternativas criadoras do paciente, sem 'podá-lo', mas instigando-o a pensar mais sobre suas novas atitudes, quando a anterior foi sem sucesso. Assim, de certa forma, evita-se o condicionamento rígido de certos hábitos, especialmente no início do tratamento, pois o paciente se mostra fragilizado, podendo 'sufocar' seu poder como sujeito de sua própria terapêutica.

Evidenciar o valor da imaginação e da inventividade no processo de auto-cuidar-se em diálise promove uma conexão entre ciência e arte, entre o ensinar e a potencialidade do ser doente e, mais, muda o itinerário do comportamento da enfermeira para a ótica do espírito inovador e participativo do cliente portador de uma doença e dependente de um tratamento crônico.

Neste ponto do trabalho, torna-se importante refletir sobre a importância terapêutica da manifestação dos sujeitos, introduzindo-a como componente do cuidado terapêutico, pois, sendo uma necessidade inerente a todas as pessoas, é singularmente humana.

O acompanhamento durante anos aos doentes em DPAC permitiu-me vê-los, com o passar do tempo, como participantes ativos do tratamento. Eles traziam sugestões, criticavam o material, questionavam itens do treinamento e relatavam inventos simples como recursos que facilitavam a técnica, mostrando, ao longo do tempo, sua capacidade de evidenciar formas particulares de cuidar-se, perfeitamente repassáveis ao demais. No mundo da expressão, *“existe um vasto universo de intercâmbios, são só com os*

amigos íntimos que nos amam, mas também com pessoas que, às vezes, nem conhecemos bem” (Nachmanovitch, 1993, p.92-93).

Assim, há espaço para a expressão pessoal na terapêutica, podendo tornar-se seu componente, desde que acompanhada, incentivada e desenvolvida no processo assistencial, seja para facilitar o auto-cuidado, seja para desenvolver um sentido de autodeterminação e auto-estima.

É importante analisar com atenção o significado de *terapêutica* no seu sentido mais tradicional. Segundo Leloup (1998), a palavra tem sua raiz do grego *therapein*, cujo significado aponta para o cuidado do ser como totalidade. É um investimento ao bem-estar e saúde das pessoas, seja por parte delas próprias, seja pelos demais. Envolve um largo espectro de conteúdos, desde maneiras de viver, crenças, valores, comportamentos, até formas de cuidar e de auto-cuidar-se.

O universo terapêutico da pessoa em tratamento dialítico domiciliar é amplo, incluindo o hospital, equipe de saúde e a sua casa/família. É necessário considerar que, antes de ser alguém com a insuficiência renal, a pessoa já existe no contexto familiar, sendo aí o espaço no qual precisa se ajustar toda a terapêutica. Com a insuficiência renal crônica e o tratamento domiciliar dialítico, uma nova postura terapêutica se apresenta, incluindo formas de a pessoa se cuidar e alargando o cuidado da família para com essa. A DPAC infiltra-se na vida da pessoa, da família, na sua casa e distribui-se pelas 24 horas do dia. Cuidados técnicos compreendidos pela assepsia e anti-sepsia, restrições hídrica e alimentar somam-se aos cuidados com a qualidade de vida, como as atividades alternativas de trabalho, lazer e vida social. A situação de cronicidade na saúde não impede que seja criado um ambiente favorável e condições dignas, assim como é o direito de qualquer cidadão. Certamente, esse contexto inclui acesso à saúde, tratamento digno e respeito às individualidades, em sua maneira própria de lidar com o processo crônico.

Audaciosa e desafiadoramente, desenvolvo este trabalho olhando as formas criativas de cuidar-se sob o ângulo terapêutico, pois, como afirmam Monticelli et al. (1999), surge ou 'ressurge' um novo olhar da enfermagem para a valorização da

criatividade, que, nesse caso, amplia-se do profissional assistencial/docente para o doente, pois ele sai da condição de passivo e revela todo o seu potencial, encantando os olhos da enfermeira com sua capacidade de dirigir seu cuidado, associando-lhe formas próprias, estilo próprio. Lançar o olhar ao criativo desta re-elaboração das rotinas, *“nos fará colher muitos processos prazerosos e dinâmicos de relacionamentos humanos”* (Monticelli et al., 1999, p. 199), recusando o modelo 'tal&qual' de educação à pessoa com perda da função renal em programa domiciliar de diálise.

Os modos de fazer pessoais que circundam o cuidar-se estão revestidos do elemento terapêutico, pois revelam todo o fluxo de atos e gestos com que cada doente renal crônico compõe, de forma própria, seu ambiente de diálise, organizando o local das trocas das bolsas, disposição do mobiliário, modificando parede e piso, janela e porta, de acordo com seu propósito de viver bem com a DPAC. A partir da aceitação da existência de construtos estruturados do doente e família em seus cotidianos domiciliares, fui a caminho da prática assistencial e descobri detalhes desse auto-cuidado peculiar, antes desconhecidos, apesar da convivência por anos no ambiente hospitalar com os doentes em diálise.

O doente em DPAC vive, em sua casa, um constante apelo ao seu potencial de auto-determinação e iniciativa, quando não encontra a mesa ideal para troca, ou o quarto é pequeno, não tem energia elétrica, a pia fica longe do quarto, quando ele parece encontrar-se num mundo distante daquele encontrado no hospital durante o treinamento, quando tudo estava à sua mão. Porém, a sua casa é o seu mundo e de sua família. Com o tempo, doente e família transformam e retransformam o ambiente, criam e recriam recursos que, para eles, tornam o tratamento mais prático. Pessoa e família envolvidos no tratamento dialítico domiciliar planejam e executam com suas mentes e mãos, demonstrando que as suas 'invenções' são, além de objetivamente úteis na DPAC, motivo de orgulho e meio para a construção de si próprios e do cuidado de si, assim como forma de dar de si, de contribuir no processo terapêutico.

Ao realizar este estudo, concretizou-se um desejo antigo, que era de conhecer os fatos diários da vida do doente que se prepara para o auto-cuidado e que entra num tratamento que não o remete à cura, mas, sim, por quatro vezes ao dia, impõe-lhe um compromisso que, certamente, se não for cumprido, lhe causará sintomas desagradáveis. Entre esses, estão, num primeiro momento, falta de ar, inchaço, hipertensão arterial, prostração até aos sinais mais graves do edema agudo de pulmão, arritmias advinda da retenção de potássio e, mais tardiamente, o coma urêmico e a morte. O paciente reconhece as vantagens de seguir responsabilmente seu tratamento, porque, de certa forma, conhece os riscos que a insuficiência renal crônica lhe impõe e que se exacerba com a descontinuidade do tratamento.

Essa rotina no amanhecer, no meio do dia, à tardinha e no final da noite não faz do doente renal crônico um indivíduo que apenas manuseia clamps e conexões, ou que realiza cuidados de assepsia, aquecimento da bolsas e lavagem das mãos. Durante todos esses atos, ele se entrega a pensamentos, o que o leva a criar coisas no seu ambiente que promovam para si uma maior praticidade com a diálise, pois, afinal, esteja onde estiver, o compromisso haverá de cumprido. Dessa forma, o paciente é um explorador solitário, mesmo que o familiar também participe e até tome iniciativas, em determinados momentos. Ele imagina melhorar a técnica que subsidia a diálise, sem modificar ou adulterar a troca de bolsa em si. Os recursos que envolvem esse processo, detalhes, construções nem tão sofisticadas, mas de sua autoria, não caracterizam a DPAC domiciliar como um mero executar, e, sim, fortificam a terapêutica e ampliam o seu espectro.

A enfermagem constitui-se numa prática comprometida com a sociedade e com a pessoa. Institucionalizada e exercida pelas diferentes categorias profissionais, possui como missão, *a priori*, o cuidado aos indivíduos nos diferentes estágios da vida, da concepção à morte, tal qual já exposto anteriormente. A enfermeira de diálise atua de modo direto e constante com as pessoas com insuficiência renal crônica, acompanha o curso dessa enfermidade, planeja intervenções educativas junto aos paciente (e familiares) com o propósito de reelaborarem seu viver nessa nova realidade, seja em hemodiálise, seja, num grau maior, na DPAC, de uma

“forma não contrária ao seu estilo de vida” (Phillips, apud Cesarino e Casagrande, 1998, p. 31).

Diferenciando mais a hemodiálise da DPAC, entendo que, na última, existe um processo recíproco maior; a troca de saberes flui numa via de mão dupla, na qual enfermeira e paciente são aprendizes. Tavares (1999) descreve isso como *“cuidado-aliança”*, fazendo da prática da enfermeira uma prática interdisciplinar, dialógica, com finalidade terapêutica, movida pelo desejo de criação, no qual se reduz a passividade do doente. Dessa forma, o cuidado não é um mero fator de identidade profissional, envolvendo algo mais como: quem é a pessoa e o que ela faz? Leopardi (1999, p. 57) diz que *“pode-se pensar no cuidado como diálogo entre sujeitos, para uma ajuda sem exploração e paternalismo e para o resgate da liberdade de cada sujeito”*.

A enfermagem deve contribuir e auxiliar o doente renal a assumir seu tratamento em DPAC, reconhecendo suas reais necessidades para que se sinta responsável e capaz de cuidar de si mesmo. Da mesma forma, deve valorizar as formas cotidianas para o alcance deste cuidado. No campo nefrológico, a enfermeira necessita ser transformadora ou inovadora, interagindo com a pessoa no seu domicílio, abolindo a figura detentora do poder sobre a condição meramente passiva do doente. *“Há que se pensar que este homem [doente renal em DPAC] transcende normas e técnicas, que a busca de um referencial para atendê-lo deve contemplar aspectos relacionados à sua essência”* (Capella, p. 24, 1998). E mais, além da singularidade de cada sujeito, há o meio, o ambiente, o qual estabelece seus limites, de acordo com os valores, as crenças, os anseios e esperanças de cada um.

A prática educativa fria, indiferente e distante, deve ser abolida, pois *“ensinar não é simples transmissão de conhecimentos em torno do objeto e do conteúdo”* (Freire, 1970, p. 81). Ensinar a aprender só é válido, quando educandos aprendem a aprender a razão do objeto ou do conteúdo. Deve ser permitido ao doente que inicia o tratamento não só a técnica de trocas das bolsas de diálise, mas também o acesso a noções sobre como se dá o funcionamento normal dos rins, as

conseqüências da doença ao organismo, o que são as infecções e como evitá-las. De acordo com Freire (1998), nunca houve ou haverá prática educativa sem conteúdo, e isso inclui muito mais do que puramente treinar para o desempenho das destrezas manuais.

O cuidado de enfermagem está voltado ao corpo e à consciência de uma pessoa, e, junto a isso, vem toda sua existência, sua história familiar e seus anseios. O valor desses para a organização da assistência, segundo Capella (1998), é que o enfermeiro(a) passa a desenvolver um trabalho diferenciado em relação ao de outros profissionais, pois compreende que a assistência deve dirigir-se para além de seu corpo biológico, ou seja, para o encontro entre o homem e a matéria. O trabalho de enfermagem se dá entre duas ou mais pessoas, ocorrendo um sistema de trocas, vindo de diversas fontes e estímulos, no qual o enfermeiro e o sujeito do cuidado são parceiros sociais, com atividades diferentes, porém complementares. Essa parceria entre doente renal e enfermeira é permanente, estreitando-se pelo convívio que pode perdurar por muitos anos.

A assistência de enfermagem consiste um vastíssimo campo que aguça às ações criativas, desde a parte técnica, o aparato burocrático-administrativo, parafernália tecnológica e, especialmente, a qualidade assistencial, para manter a dignidade do doente. Por isso, a criatividade faz parte do cotidiano do cuidado em DPAC, pois a arte “*reside nos pequenos detalhes*” (Caccavo, 1997), aproxima o enfermeiro da clientela e diminui a distância entre a emoção e a razão, entre a técnica e o afeto. Seguindo esse pensamento, Barreto (1997) orienta que se cultive a simplicidade de pensamento, pois ela é o apanágio – o verdadeiro diploma para reconhecer gente criativa.

Assim, o prisma deste trabalho reside “*num pensar específico sobre um fazer concreto*” (p. 32), em que a criatividade pode ser avistada nos detalhes técnicos e de vivência no palco da vida da pessoa em tratamento dialítico domiciliar.

Dessa forma, dispensam-se os processos de amadurecimento e de crescimento, pois, independentemente da faixa etária na qual se insere a pessoa renal crônica, ela desincumbe-se do tratamento com altivez.

Por outro lado, a pessoa com IRC vivencia uma brusca mudança no seu viver. Por isso, Lima (1989), citado por Cesarino e Casagrande (1998, p.31), refere que muitos desses doentes acabam se tornando desanimados, por vezes abandonam parcial ou totalmente o tratamento. *“É necessário estimular suas capacidade para se adaptarem de maneira positiva ao novo estilo de vida e assumirem controle do seu tratamento, [assim como] auxiliá-los a se sentirem responsáveis e capazes de se cuidarem de si mesmos”*.

Lunardi (1997) acredita que a decisão de adesão e de busca da independência no auto-cuidado por parte de uma pessoa com problema de saúde, geralmente crônico, deva ser dela própria. Ainda, é ela a maior interessada em que o que lhe for ensinado seja, de fato, apreendido, ampliando o seu instrumental para o cuidado de si.

Toda esta incursão à literatura consultada para a efetivação deste trabalho, mostrou que este não é um tema novo. É foco de estudos há anos. No entanto, na enfermagem, começa a ter mais sentido, à medida em que é reconhecido o seu valor no cuidado e no autocuidado do ser humano, que pode dar a si mesma a prova da extensão de sua potencialidade nos momentos críticos de sua vida, ultrapassando, com isso, as barreiras invisíveis que tendem a jogar o doente à inatividade.

III CAPÍTULO

METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

O estudo é analítico descritivo, no intuito de evidenciar e analisar os modos de cuidar-se das pessoas em tratamento dialítico domiciliar, seguindo os critérios do conhecimento humano. De acordo com Trentini e Paim (1999), trata-se de uma modalidade convergente-assistencial, pois embora sem utilizar os recursos técnicos específicos da pesquisa-ação, a investigação ocorre durante o processo de Prática Assistencial de Enfermagem, disciplina do Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

3.2 Local

O estudo foi desenvolvido nas residências de três pessoas em tratamento dialítico domiciliar, as quais foram lá observadas e entrevistadas, em 11 visitas domiciliares realizadas.

Essas pessoas residem em municípios do interior do Rio Grande do Sul, próximo ao centro de referência (Passo Fundo), nas cidades de Erechim, Não-Me-Toque e Espumoso. A paciente de Espumoso reside no interior do município, e os demais; no perímetro urbano.

3.3 Participantes

Os participantes são as **pessoas em tratamento dialítico domiciliar**, inseridas em suas famílias, fazendo parte de uma sociedade e residindo num bairro

ou comunidade rural. Moram distantes da unidade de diálise, mas se mantém continuamente ligados à distância com a instituição de saúde. Seguem regularmente o tratamento de auto-diálise, cuidam-se na dieta alimentar, restringindo alguns alimentos e ingesta hídrica, necessitam uso diário de remédios e seu estilo ou modo de cuidar-se é mais um dado no universo terapêutico da doença renal crônica.

Essas três pessoas executam autonomamente sua diálise. Receberam o treinamento específico para as trocas de bolsas e cuidados com o catéter, juntamente com um ou dois familiares. Moram com suas famílias e dependem de algum membro desta para executar sua diálise, quando nas intercorrências clínicas, como peritonite, quadros dolorosos, infecções respiratórias e nas internações hospitalares.

3.4 Técnicas utilizadas

Foi utilizada a observação, além da técnica de entrevista semi-estruturada, a qual ocorreu nos domicílios, após a autorização verbal prévia dos envolvidos para as VD.

A técnica de observação promove a interação entre o enfermeiro e os sujeitos no seu próprio ambiente. Cesarino e Casagrande (1998), citando Chizzotti (1991), afirmam que o sucesso dessa técnica é obtido por meio de contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, para recolher as ações dos atores 'sociais' em seu contexto natural, tomando por base suas perspectivas e pontos de vistas. A observação é considerada a mais antiga e, ao mesmo tempo, a mais moderna das técnicas de pesquisa, pois possibilita um contato pessoal com o objeto de investigação, permitindo acompanhar as experiências diárias dos sujeitos e o significado que atribuem à realidade de suas ações (Lima, Almeida, Lima, 1999).

A entrevista, por sua vez, proporcionou interação social, com a obtenção de informações específicas do entrevistado, através de um roteiro próprio para cada encontro na VD. Cruz Neto (1998), diz que, através da entrevista, se busca obter

informações na fala dos atores sociais. Isso não significa uma simples conversa, mas uma conversa com propósitos bem definidos.

A opção pela entrevista semi-estruturada veio do esclarecimento desse autor, sendo ela composta de perguntas previamente formuladas, podendo o informante abordar livremente o tema proposto. Lima, Almeida e Lima (1999, p. 133) afirmam que, nesta técnica de entrevista, *“o informante tem a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador, ao mesmo tempo em que permite respostas livres e espontâneas do informante”*.

Para os registros das observações utilizou-se um diário de campo, pois as autoras acima, propõem que o *“conteúdo das observações seja composto de uma parte descritiva e de uma parte reflexiva”*, possível pela descrição minuciosa dos eventos observados, associada à modificação das ponderações, *insights* e interpretações do pesquisador.

A transcrição dos fatos foi feita logo após o término das observações e das entrevistas, tendo sido necessárias muitas anotações de frases e 'termos-chaves' para valorizar a autenticidade do dado, mediante a permissão verbal prévia do entrevistado.

3.5 Procedimentos de investigação

Os procedimentos da investigação foram organizados através dos passos apresentados a seguir:

a) O aceite da pessoa e familiares em tratamento dialítico domiciliar

O primeiro passo foi dado ao ir ao encontro dessas pessoas, numa das visitas periódicas à unidade de diálise, para solicitar-lhes a permissão para ir até suas casas, visando realização de um trabalho correspondente à atividade do curso de mestrado.

Tal estudo revelaria a maneira particular de cada um conduzir seu tratamento, incluindo modificações no ambiente doméstico e postura frente ao processo crônico. A concessão às VD foi feita de forma verbal e a autorização para fotos durante alguns encontros, por escrito.

Os endereços e telefones para contato foram anotados, ficando combinado que, previamente, a cada visita, faria um contato telefônico com cada um para confirmar visita na data a ser agendada.

Foram onze VD realizadas às três pessoas em tratamento dialítico domiciliar, as quais aconteceram de forma gradativa. Apenas a primeira foi somente para uma das pessoas. Seguiram-se outras nove, três para cada paciente, e, por último, a visita de despedida, com todo o grupo participante reunido numa das casas.

b) Primeira visita – o aprendiz de pesquisador

A primeira VD foi introdutória, com o objetivo de preparar-me para as subseqüentes. A descrição a seguir corresponde ao início do trabalho de observação, realizada em outra disciplina do currículo de mestrado, Metodologia da pesquisa, e que marcou, na verdade, o início da prática assistencial, cujo relato vem a seguir.

OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE - UMA PRÉVIA DA PRÁTICA ASSISTENCIAL

Realizei timidamente esta técnica em 17 de junho de 1999. Era uma quinta feira, chuvosa e fria. Telefonei para uma das pacientes selecionadas e perguntei quanto à disponibilidade desta em me receber na residência de seus pais, em Passo Fundo, pois, permanece longas temporadas do ano nesta casa. Durante o desenvolvimento da prática, as visitas serão realizadas em ambos os ambientes, casa dos pais e em sua própria residência na cidade de Erechim.

A descrição que faço agora, foi imediatamente após a observação, pois não me senti a vontade para fazer nenhum tipo de anotação durante a visita, como havia

pensado. Certamente, modificarei minha postura nos demais encontros, para não haver perda de dados e das falas.

Cheguei às 17 horas e saí às 18 horas e 15 minutos no endereço dado pela própria paciente por telefone. A casa é nova, de alvenaria, ampla e estava extremamente organizada e limpa. O pátio com grama aparada e calçadas lustras. O carro estacionado nos trilhos da garagem pertence ao esposo da paciente. Fui recebida calorosamente pela paciente, mãe e esposo. O pai chegou mais tarde. Fui encaminhada até a cozinha, pois, justificaram um maior aquecimento ambiental, pois o fogão à lenha estava aceso. Em seguida, a mãe da paciente preparou um chimarrão e serviu balas para acompanhar.

Me senti a vontade na casa da família, porém, não sabia como iniciar os assuntos inerentes ao meu trabalho, até que deixei as conversas correrem sem formalidades e começaram aparecer diversos termos como: o tratamento, tempo em diálise, como era antes, relação com as enfermeiras atuais da unidade, médico etc.

Os familiares permaneceram todo o tempo juntos e participaram das conversas. Me questionei se em alguma das visitas vou preferir ficar a sós com a paciente ou deixar a família bem a vontade. Foi mencionado o início do diabetes mellitus aos 16 anos de idade, quando o casal se conheceu e quando se instalou a insuficiência renal crônica e a diálise, aproximadamente de dez anos depois.

Foi relatada pela doente, que estava há quatro anos em tratamento, que se acostumara às trocas diárias de bolsa de diálise. No início do processo, pela debilidade causada pela uremia não teve condições de receber o treinamento, então a mãe recebeu as orientações da enfermeira para realizar as trocas de bolsas, mas ela refere “não consegui aprender”, então o marido é que tomou conta. Tempos após, a paciente sentia-se melhora e assumiu seu tratamento.

Neste momento questionei algo que eu sempre tivera expectativa em saber, se todo este processo crônico e repetitivo não lhe causa cansaço”, e a resposta foi um não com firmeza. Considera importante o tratamento porque a mantém bem clinicamente. Gosta de sentir-se independente na execução de sua diálise. Dependeu

exclusivamente do marido, somente no início do tratamento, e durante as intercorrências clínicas.

Algo bastante marcante nesta observação foi o comprometimento ao tratamento, pois a paciente tomou um único chimarrão e não chupou bala. Questionei se não sentia vontade do doce ou do líquido. Disse que se acostumara a estes momentos, que tinha balas diet, e que controlava a ingestão hídrica diária. Relatou que faz bolo com açúcar dietético em sua casa e o esposo diz que é tão bom quanto o outro, este mostra-se adaptado às restrições da esposa.

A mãe relata que a filha foi sempre disposta, trabalhadora e caprichosa e com o aparecimento da diabetes, muito da sua disposição foi roubada. Hoje, quando está boa, cozinha e limpa a casa, mas quando não está bem, não tem vontade para muita coisa, executa suas trocas de bolsas e após deita na cama.

Durante vários momentos foi mencionado o nome de outros pacientes, pois ela conhece vários que estão no mesmo programa. As inúmeras vezes que permaneceu internada por peritonite e troca de cateter lhe permitiu esta interação. Citou também os paciente, seus companheiros de diálise que fizeram óbito nos últimos tempos; pareceu natural falar da morte de alguém com o mesmo problema.

Relata que faz pequenos passeios pela vizinhança, mas nunca vai ao centro da cidade ou mercado sem o marido, pois frequentemente sente tonturas pela hipoglicemia. Durante esta visita apresentou um episódio, quando se levantou para me mostrar o quarto onde executa as trocas de bolsas de diálise, necessitando sentar-se à cama, recuperando-se logo em seguida.

A mãe sugeriu que a paciente me mostrasse o quarto montado para as trocas de bolsas, quando permanece em sua casa. Consegui neste momento, mergulhar naquele universo que só elaborara no in vitro e que agora se mostrava in vivo diante de meus olhos. Ensinamos, treinamos, ditamos as leis, mas este doente ultrapassa fronteiras, cria, transforma, recria. Ela me perguntou se gostaria de assistir uma troca de bolsa, lhe respondi que ficaria para as próximas visitas, pois este, não é o principal objetivo deste trabalho, mas faz parte de umas das visitas.

A paciente relata também, a esperança em relação ao transplante e diz ser a próxima da fila. Está um pouco insatisfeita com relação ao seu médico refere que às vezes parece que não presta atenção nela, e que costuma cobrar os atendimentos. Preferi não dar continuidade a este assunto.

O esposo se mostrou participante e atento a todas as conversas. Ele recebeu o treinamento para executar a diálise da esposa no início do tratamento, quando ela apresentava-se “bastante fraca”. Agora, quem toma conta das trocas de bolsas é ela própria, necessitando do marido, somente, quando apresenta alguma complicação ou interna no hospital.

Ao final da visita, agradei a permissão por ter estado ali, combinei que a próxima visita seria na sua própria casa, provavelmente, num sábado à tarde, a combinar. Mãe e filha acompanharam-me até o portão, para a despedida.

Conhecer pela primeira vez o domicílio do doente renal crônico em DPAC, constituiu-se na revelação do até então, desconhecido. Reconhecer a relação da família com a doença e a construção da terapêutica extra-hospitalar servirá, sem dúvida de um rico recurso para o desenvolvimento da prática assistencial.

O caminho a ser percorrido no desenvolvimento da prática assistencial trilhará um roteiro que envolve três momentos, um para cada visita, construção esta, elaborada após esta observação, a qual serviu como um importante instrumento clareador da prática.

Este primeiro momento, consistiu num exercício acadêmico, uma pré exibição da prática assistencial. A partir desta primeira observação, as três visitas subseqüentes a cada doente inclui um roteiro, o qual será construído um questionário para cada um dos momentos. A primeira visita consta de questionamentos, observações e depoimentos a cerca de como era a vida antes da doença e como foi o desenrolar até a diagnóstico da insuficiência renal crônica. A segunda, o impacto da descoberta da doença crônica, a indicação ou escolha da modalidade de tratamento, os sentimentos que circundaram este momento e a terceira e última visita inclui as formas ou o jeito de lidar com o processo e

tratamento crônicos, jeito este, que eu caracterizo como criativo e personalizado (Fortes, 1999).

A partir desta primeira VD, elaborei um roteiro de visitas, com três questionários para cada visita subsequente, cada qual aplicado aos três participantes.

c) Visitas subsequentes

Seguiram-se outras nove VD, que aconteceram de três em três, ou seja, depois que realizava as três primeiras para cada pessoa, partia para as três segundas, e assim sucessivamente, até completar as nove visitas. Seguindo os passos de cada encontro, conheci a realidade domiciliar e da aderência a um tratamento continuado, não de forma superficial, mas permeado pelo comprometimento que envolve construtos sobre recursos dialíticos e na forma de viver.

As nove visitas foram previamente agendadas com as pessoas, através de contato telefônico com elas mesmas ou com seus familiares. Foram várias viagens em sábados de inverno, pois era o tempo de que eu dispunha em razão de minhas atividades de trabalho. As VD ocorreram de 17 de julho a 16 de setembro de 1999.

Os momentos se seguiram gradualmente, ou seja, cada visita envolvia um tipo de abordagem. Respeitou-se a sequência das histórias. Cada pessoa teve oportunidade de contar a sua, iniciando pelos antecedentes à doença – **A doença bateu à minha porta**, da confirmação diagnóstica - **A doença entrou porta adentro** e do conviver hoje com a insuficiência renal crônica e seu tratamento domiciliar dependendo de uma instituição hospitalar - **Meu jeito de lidar com a doença e o tratamento**.

Ao transcrever cada momento, incorporou-se às anotações as condições ambientais daquela VD, incluindo as condições climáticas, particularidades da viagem. Por exemplo, uma das *visitas se deu numa tarde fria de sábado, de céu cinzento e nublado. Era um dia ensolarado de inverno, de temperatura fria. Foi uma viagem difícil, pois a paciente reside no interior, distante 10 Km da cidade. A*

estrada era de chão e tinha um pouco de lama; rodei, rodei e encontrei a casa. Após o diálogo, a paciente convidou-me para passear nos arredores da casa, mostrando o pátio, animais de estimação, o jardim, a horta, o pomar, o gado no campo, o lago...

As condições de moradia, assim como a participação dos membros da família foram relatados em cada ocasião. Em cada visita, observava-se a riqueza construída no ambiente preparado pela pessoa e família para o tratamento dialítico domiciliar. Ao término de cada VD, elaborava um registro com o **projeto de trabalho**, coleta de **dados**, **negociação** com os envolvidos e **avaliação**, para que conseguisse ficar com um apanhado amplo da visita, de acordo com a metodologia de assistência de enfermagem, proposta por Capella e Leopardi (1999).

As condições de moradia, assim como a participação dos membros da família foram relatados em cada ocasião. Em cada visita, observava-se a riqueza construída no ambiente preparado pela pessoa e família para o tratamento dialítico domiciliar. Ao término de cada VD, elaborava um registro com o **projeto de trabalho**, **dados**, **negociação** e **avaliação**, para que conseguisse ficar com um apanhado amplo da visita, de acordo com a metodologia de assistência de enfermagem, proposta por Capella e Leopardi (1999).

O **projeto de trabalho** tratou das questões da entrevista para cada visita, percorrendo o caminho pré-doentio, a chegada da doença e o convívio com o quadro crônico. Na época, enunciava assim: *conhecer como era sua vida antes da diálise, discorrer sobre os fatos e sentimentos ocorridos quando da entrada nesta doença e tratamento crônico, descobrir o in vivo deste paciente em DPAC no seu cotidiano crônico.*

Os **dados**, compunham de tudo que observava no ambiente, condições da casa naquela visita, participação dos membros da família, atitudes, queixas, praticamente tudo percebido e sentido. As descrições a seguir exemplificam: *a família participa ativamente do tratamento, viu a DPAC como alternativa para o alívio dos sintomas desconfortáveis da hemodiálise.*

A **negociação** denotou o contato prévio à visita, assim como a receptividade da pessoa e família e a colaboração na entrevista, expressada como: *visita tranqüila, boa recepção, explanação espontânea dos sentimentos, bom diálogo, boa anfitriã, ofereceu chá com bolacha.*

A **avaliação** foi dupla, pois fizera a da própria visita com a respectiva proposta para cada momento, assim como o que significou para a pessoa em diálise e família minha presença em suas casas. Todas as visitas foram significativas, tanto afetiva, como metodologicamente, de modo que a *VD foi significativa, propiciou interação com a família, pois a aproximação durante o almoço levou ao desenvolvimento de outros assuntos cotidianos, que não a doença.* Os pacientes e seus familiares foram receptivos e cordiais em todas as visitas, gostaram de conversar acerca de si, expresso nas seguintes afirmações: *a visita necessita de mais tempo, pela necessidade da paciente conversar mais, o momento da segunda VD foi calcada na emoção.*

Durante e depois das visitas, refletindo sobre detalhes de cada momento, constatei que o doente renal e, mais especificamente, esse grupo com o qual tive um convívio mais de perto, mostrava-se esperançoso e bravo guerreiro pela vida, lutando contra o inimigo 'conformismo' na situação crônica. Decidi dar-lhes pseudônimos dos super-heróis, solicitando, para isso, a ajuda de uma criança que sugeriu os seguintes: *Menina Super-poderosa, Bat Girl, e The Flash.*

A aplicação dos pseudônimos de super-heróis sugeridos foram validados, e a combinação com as pessoas escolhidas se fez naturalmente: *The Flash*, inquieto, ativo, sempre buscando o que fazer; a mais marcante, *Menina Super Poderosa*, na qual percebi um maior 'poder' para lidar com sua situação, esse poder, força e vivacidade de lidar com criatividade terapêutica; quanto à *Bat Girl*, lembra uma personagem forte, de garra, que certamente luta contra os inimigos, neste caso, o fato de não se deixar vencer pela doença e o permanente tratamento.

d) Momentos significativos da VD

Separei cada uma VD por momentos, a partir do que foi elaborado um formulário/questionário, separando tempos característicos; o tempo prévio à doença, a chegada da doença e a vida com a doença e tratamento. Seguiu-se um roteiro que envolveu quatro momentos, um para cada visita, construção essa que serviu como um importante instrumento clareador deste estudo, a qual apresento numa seqüência, com as respectivas abordagens.

Para cada momento destinado às VD ou seja, “A doença bateu à minha porta”, “A doença entrou porta adentro” e “Meu jeito de lidar com a doença e o tratamento”, imaginou-se para cada um dos momentos relatados, o desenho da porta de uma casa. Na primeira VD, uma porta fechada (antes da doença); na segunda, uma porta aberta (a chegada da doença) e a última, uma porta de vaivém, que apresenta possibilidades de entrarem e saírem, dependendo do jeito de lidar com os processos de doença e tratamento, introjetando mais subsídios à elaboração do desenho do marco de referência.

Primeiro momento: “A doença bateu à minha porta”

Este é o nome da primeira VD, escolhido assim pois retrata os fatos que percorreram a vida da pessoa antes da IRC e do tratamento dialítico domiciliar e, a seguir, representado no desenho do marco referencial com uma porta fechada, ou seja, a vida antes da confirmação diagnóstica.

Esta visita foi um momento bastante significativo, pois constituiu a primeiro nas vidas, tanto da autora, como na do paciente. Para a autora, porque enquanto passava todo o conhecimento sobre a diálise para o paciente, só podia imaginar como esse conduziria seu auto-cuidado; para o paciente, porque, até então, só havia o retorno verbal de sua situação cotidiana, quando, em inúmeras vezes, o paciente expressava que gostaria que se conhecesse o ambiente preparado por ele para a DPAC.

A abordagem da primeira VD incluiu, novamente, a explicação dos propósitos das visitas às suas casas, o número e o roteiro para cada uma. Procedi ao registro de dados de identificação do sujeito portador crônico de carência de saúde, tais como: tempo em DPAC, relatos acerca da vida antes da insuficiência renal crônica e descrição da instalação duradoura do quadro clínico, itens que guiaram o questionário 1, em anexo, construído para este 'primeiro encontro real'. As primeiras VD não ultrapassaram uma hora e meia e foram caracterizadas pela observação, respostas e falas informais.

As questões da entrevista da primeira VD (Anexo 3) tinham o objetivo de levantar dados relativos a aspectos da vida dos pacientes e de suas condições de saúde, especialmente sobre o diagnóstico da insuficiência renal crônica.

Segundo momento: “A doença entrou porta adentro”

O tema que focalizou a segunda VD, de certa forma, constituiu a anamnese própria de cada um dos sujeitos, quando da descoberta ou confirmação diagnóstica da insuficiência renal crônica e a necessidade terapêutica, também crônica.

Incluiu os primeiros contatos do doente com a equipe médica e de enfermagem, internações, implante do catéter, treinamento, termos de diálise e manuseio com materiais até então desconhecidos.

Objetivou buscar a presença da família nesse momento difícil, com sua permanência durante as internações hospitalares e procedimentos, assumindo ou dividindo o treinamento técnico com o doente, que se encontrava debilitado pela uremia.

Foi nesse encontro que a emoção dos doentes aflorou, através de lágrimas e palavras duras, onde de 'coração aberto', eles falaram sobre o curso inicial da insuficiência renal crônica e das dores físicas e emocionais de portar uma doença incurável; referiram também que o seguimento do tratamento abriu-se-lhes

perspectiva de um futuro melhor até o transplante renal. A experiência de anos nessa área mostra que pacientes parceiros ou colaboradores da modalidade de tratamento de substituição renal, quando adentram no programa dos transplantados, o fazem com maior sucesso do que doentes que conduziram mal sua diálise.

Esta visita constou de um questionário (Anexo 4) que procurou espelhar um momento difícil, mas que fazia parte dessa construção, que foi a entrada da doença na vida do sujeito. A abertura da porta representou o momento em que houve a aderência ao tratamento, no desenho do marco referencial.

Terceiro momento: "Meu jeito de lidar com a doença e o tratamento"

Esta VD foi embalada pelo respeito à subjetividade de cada um dos envolvidos, da maneira como cada um conduz seu tratamento contínuo, seus cuidados, trocas de bolsas, medicações e dieta. Incluiu um relato sobre o modo como os doentes renais crônicos em DPAC vivem seu dia-a-dia, extrapolando o compromisso com a diálise, e dedicando-se a outras atividades, como trabalho, lazer.

A VD procurou mostrar a realidade diária de um doente que possui uma enorme responsabilidade com o seu cuidado, que se familiarizou com o tratamento, mas que não se conformou com a situação, pois espera dias melhores com a possibilidade de um transplante renal ou avanço terapêutico. Retratou também que esse doente é ciente da sua condição de crônico, não fantasia soluções curativas milagrosas, mas luta correspondendo com fidelidade ao tratamento, garantindo-se bem-estar e qualidade, que lhe asseguram condições clínicas favoráveis para as atividades diárias e para favorecer uma possível seleção na lista de espera ao transplante.

A família, conjuntamente, fez parte desse drama, mas como coadjuvante, pois o ator principal foi e é o doente. A garra e bravura citadas no projeto da prática e no desenvolvimento dessa, foram materializadas na fonte, pela convivência por algumas horas, na platéia deste *show* de luta pela vida.

O questionário 3 (Anexo 5), relativo a esta terceira VD, contém questões que abrangem o tempo em tratamento, situações diárias, rotinas, relações familiares e afetivas com o passar dos anos em diálise; enfim, situações cotidianas que precisam ser compartilhadas com a rigidez de um tratamento e limitações impostas por este, mas que precisam, de alguma forma muito particular, ser conduzidas criativamente pelo ator principal da história.

Quarto momento: “A despedida”

A VD de despedida consistiu num encontro fraterno. Ocorreu com os três doentes reunidos na residência de um deles. Houve consenso no grupo quanto à escolha do melhor momento para ser realizada, pois necessitavam dispor de tempo para a viagem. Como fecho do estudo, o encontro deu-se em 1º de outubro de 1999, com clima de festa e direito a guloseimas e presentes; foi um momento ímpar na vida dessas pessoas, um encontro com os colegas de diálise fora do ambiente hospitalar, com outros companheiros de DPAC.

O momento da aproximação dos três doentes, que apenas se conheciam de vista através das visitas que faziam regularmente ao centro de diálise, foi planejado para que acontecesse num sábado de primavera, à tarde. Os pacientes de Erechim e Não-Me-Toque foram conduzidos até a casa da terceira paciente, no interior do município de Espumoso, selecionada em razão de ser a mais velha do grupo e pela maior facilidade da locomoção, uma vez que eu os levaria até lá, com o que os demais concordaram. Foi combinado que eles seriam transportados de carro até o local e que seria feita uma pequena confraternização.

Durante a 'despedida', inicialmente, agradei por terem disponibilizado as suas casas e pelos diálogos concedidos. Foi-lhes oferecido um lanche especial, adequado às suas dietas e entregue uma pequena lembrança que simbolizava algo relacionado a seus cuidados diários.

Foi um momento em que aproveitaram para compartilhar suas vivências de doentes com insuficiência renal crônica, dependentes de tratamento contínuo, partilhando esta maneira 'criativa' de conviver e aliviando um pouco o peso do fardo da cronicidade.

e) Identificação dos modos criativos de cuidar-se relacionados aos problemas do cotidiano da DPAC

No decurso de cada VD, explicitado nas entrevistas e observações, procurei dados da estrutura domiciliar que subsidiam a diálise. Foram visualizados itens simples, mas de suma importância para o auto-cuidado continuado.

Pela familiarização com o estudo, a observação aguçada em cada visita, a colaboração e receptividade dos membros da casa, apareciam, a cada encontro, os recursos criados e úteis à diálise e ao tratamento todo, assim como comportamentos positivos que de certa forma ilumina o dia destas pessoas. Quando percebia algum elemento, aproveitava para explorá-lo, a fim de desenvolvê-lo como componente para proporcionar melhor qualidade de vida à pessoa.

Após as visitas da prática assistencial, percorri um outro caminho, indo ao encontro de outras pessoas em diálise, buscando mais dados sobre seus modos de cuidar-se e também descobrir como preenchem seu dia-a-dia, além do compromisso que têm com o próprio tratamento.

Indagava às pessoas sobre as soluções encontradas para sanarem as necessidades de local apropriado, assepsia, aquecimento, armazenamento, desprezo do material. Ao identificar outras soluções ou modos de cuidar, questionava a sua finalidade.

f) Classificação dos protocolos dos modos de cuidar-se

A partir do levantamento dos modos criativos de cuidar-se, foram construídos protocolos relacionados aos mesmos, de acordo com uma classificação, ou seja, (1) aqueles especificamente relacionados à DPAC, que amparam a diálise no âmbito técnico e cujo objetivo é a sua manutenção e gerenciamento e (2) comportamentais, consideradas meios para minimizar os efeitos da doença e tratamento crônico nas outras esferas da vida, as quais são fator de motivação, pois impulsionam essas pessoas a criarem esperanças no desenvolvimento e manutenção da qualidade de vida.

g) Modos de cuidar-se desenvolvidos para resolução de problemas do cotidiano da DPAC

Existem elementos técnicos considerados pré-requisitos básicos para a DPAC, porém, é sabido que nem sempre a realidade domiciliar comporta tais elementos, como água encanada, luz elétrica, presença de banheiro dentro de casa. Nem sempre os recursos financeiros oportunizam a aquisição de materiais para prover o aquecimento das bolsas de diálise, mesa para a manipulação do material durante a troca, cômodo da casa específico para tal, e assim por diante. Outros recursos são buscados, então, para atender a resolutividade para tais necessidades, sem decair a qualidade do tratamento.

O nível de escolaridade, condição financeira e sofisticação dos recursos domiciliares da pessoa em tratamento nunca foi, nem nunca será, pré-requisito para garantia do sucesso no tratamento, o qual reside basicamente no seu engajamento terapêutico.

h) Classificação e avaliação dos modos de cuidar-se

Todo o detalhamento desses modos, seja em nível técnico, seja nas atitudes que elevam a auto-estima das pessoas com insuficiência renal crônica em diálise domiciliar é feito na apresentação e análise dos resultados, sob a forma de quadros.

Consiste numa descrição de cada modo de cuidar-se com as respectivas sustentações teórico-técnica e econômica, a primeira com a explicação científica do recurso, e a segunda com o custo da solução em relação às formas mais convencionais. Também consta, para cada um deles, a viabilidade de uso para outras famílias e as formas consideradas inadequadas do uso, com a respectiva argumentação.

IV CAPÍTULO

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

O objetivo deste trabalho é de, especialmente, avaliar as soluções encontradas pelas pessoas para resolverem seus problemas no cotidiano de DPAC, sobretudo aquelas que se identificou como *criativas*, considerando sua sustentação pelo conhecimento existente. No desenvolvimento do estudo, conheci as muitas facetas de conduzir com empenho um tratamento instituído. Caracterizei essas descobertas como modos criativos de cuidar-se, fortalecendo esse conceito e exibindo a performance do doente em DPAC, as quais detalho a partir de onze visitas domiciliares realizadas a três pacientes. Nelas utilizei a entrevista semi-estruturada e a observação, revisitando as histórias de suas vidas, do nascimento ao crescimento, instalação da doença e tratamento continuado.

São mencionados fatos memoráveis de um processo interativo com os participantes, pois, afinal, foram a origem desse caminhar, acrescidos de diálogos ocasionais com outros doentes em diálise após o desenvolvimento da prática no cotidiano assistencial hospitalar.

Os modos de cuidar-se encontrados durante a visita domiciliar foram classificadas como: a) especificamente relacionadas ao DPAC e b) comportamentais. Para uma melhor compreensão de sua origem e destino, será interessante seguir o trabalho desenvolvido como Prática Assistencial de Enfermagem, disciplina do Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (Fortes, 1999). Antes, porém, o contato com a temática vai se dar através de uma analogia com o modo de aparecimento da *pérola*, como uma metáfora desenvolvida a partir da sensibilidade implicada com o envolvimento progressivo com o tema.

“Todos sabemos como nascem as pérolas. Quando um grão de areia se deposita acidentalmente na concha de uma ostra, encrustando-se ali, a ostra passa a secretar uma quantidade cada vez maior de um muco espesso e homogêneo, que se solidifica em camadas microscópicas sobre o corpúsculo estranho, até se transformar numa pedra dura, perfeitamente esférica e lisa, de irradiante beleza. A ostra transforma o grão de areia e a si mesmo em algo novo, transmuta a intrusão do erro ou da estranheza num sistema próprio, completando o gestalt de acordo com sua natureza. Se a ostra tivesse mãos, não haveria pérolas. Como ela é obrigada a conviver com a irritação por um longo período de tempo, a pérola se forma” (Nachmanovitch, p. 87).

A ilustração a seguir representa o caminho deste estudo. A nascente parte da pessoa e família, ditos preparados para executar a diálise domiciliar. E então? Como vive o doente que é preparado para esse tratamento? Essa prática domiciliar rompe com a distância entre o hospital e a casa, criando uma aliança entre o enfermeiro e o doente, valorizando os aspectos particulares de lidar com a doença e tratamento crônicos, ou seja, seus modos de cuidar-se.

4.1 Representação gráfica



A pessoa em tratamento dialítico domiciliar é caracterizada como para-hospitalizada; executa um tratamento crônico em seu lar, dependente de suporte técnico de um hospital e de sua equipe. A idéia *in vitro* representa o fato de o hospital ser um ambiente pronto, com todo o subsídio para a diálise e *in vivo* representa o fato de que, em casa, no seu cotidiano em família, o paciente terá de construir o ambiente a seu modo, sustentado pela sua realidade. O virtual migra para o real, pois se transpõe de uma visão somente hospitalar da DPAC para um olhar firmado na performance do auto-cuidado. A para-hospitalização também permite o inverso, ou seja, do *in vivo* para o *in vitro*.

O efeito da para-hospitalização, ou seja, do hospital para casa e da casa para o hospital, pode ser representada pela necessidade de uma aliança entre a unidade e a família, que não se romperá enquanto a pessoa permanecer no tratamento. Não há como desvincular o hospital da vida dessa pessoa, assim como considerar sua família, seu lar estanques desse processo.

Para tanto, essa duplicidade que media o tratamento, o hospital e o domicílio, é representada graficamente pelo rins: o rim da esquerda representa a pessoa em tratamento dialítico na instituição de saúde e sua relação com a equipe; o rim da direita, a casa dessa pessoa, seu cotidiano, seu modo de fazer. O elo que liga esses dois ambientes, a instituição e o domicílio, é o compromisso do enfermeiro para cuidar, mesmo que seja à distância.

O rim representa a filtragem das ações da enfermeira e permite que o paciente em diálise possa cuidar-se de uma maneira toda própria, associando os conhecimentos adquiridos durante o treinamento, ao mesmo tempo em que se revela permeável às descobertas e sugestões, como forma de repasse do conhecimento existente.

As casas, no desenho à direita, representam graficamente os passos da prática conforme relatório descrito a seguir. A porta fechada é o tempo prévio à doença e a necessidade de tratamento – **A doença bateu à minha porta**; a abertura

da porta é o momento em que a pessoa se inteira de seu problema – **A doença entrou porta adentro** e a porta de vaivém é a situação de hoje, aberta a novas possibilidades, ao transplante, à luta pela vida, no seguimento do tratamento - **Meu jeito de lidar com a doença e o tratamento**.

Conhecendo melhor a trilha que percorre essa pessoa doente, o processo revela-se nos pequenos detalhes, no empenho em auto-cuidar-se e no entusiasmo em dividir com os outros seus progressos e criações.

O desenvolvimento da Prática Assistencial (disciplina do Mestrado) ocorreu através de onze VD, das quais apresento os principais momentos. Trata-se de uma reflexão interessada, baseada na realidade da pessoa em tratamento dialítico domiciliar, pois, nos diferentes encontros, conheci suas histórias e as formas de lidar com o processo doentio crônico, os recursos domiciliares construídos e comportamentos de sua vida cotidiana.

4.2 Relatório e reflexão da situação

O relatório da Prática Assistencial, requisito para a avaliação da disciplina, na época, não tinha uma preocupação em identificar as atividades ou cuidados realizados pelos enfermos nos seus domicílios, pois o que se desejava era estabelecer o diálogo no processo assistencial, porém, para a dissertação, propus uma exploração das 'soluções criativas', que ao final foram denominadas “modos de cuidar-se”.

O desenvolvimento do processo de cuidar, em todos os momentos da prática, constituiu-se do diálogo de cada encontro, da descrição dos fatos, com base no formulário/questionário que deu forma à entrevista semi-estruturada e também na observação. A partir disso, relato os fatos mais significativos, deixando transparecer os sentimentos do doente para cada encontro. Conforme exposto na metodologia, descrevo o caminhar de cada momento dessas pessoas, mostrando sua convivência com a enfermidade desde o processo precoce da doença até o seu modo de lidar cotidianamente com esse processo de forma continuada.

Pela experiência adquirida na assistência, durante muito tempo, da Unidade de Diálise do Hospital São Vicente de Paulo, como já informado anteriormente, optei por três doentes (dois do sexo feminino e um do sexo masculino), os quais foram treinados enquanto trabalhava nesse serviço, pois, de alguma forma, isso facilitaria a aproximação, uma vez que não seria uma pessoa completamente estranha a chegar às suas casas.

O paciente do sexo masculino tem 32 anos, é casado, possui um filho de quatro anos, é tipógrafo, hoje aposentado. Há quatro anos está em DPAC. Reside num bairro do município de Não-Me-Toque, distante 60 km do centro de diálise. Mora em casa alugada e permanece grande parte do dia na casa da mãe. Inclusive, há estrutura para a realização das trocas de bolsas, nesta casa. Duas das três VD realizadas a ele foram feitas nesta, sendo a casa com aspecto de *antiga, simples e limpa, sendo de madeira, com três quartos e banheiro dentro de casa* (1ª VD).

Tem o hábito diário de fazer caminhadas, quando vai ao clube jogar baralho com os amigos. *Não consegue ou não gosta de ficar sozinho em casa para não ficar pensando na doença, por isso caminha bastante e se distrai com os amigos* (1ª VD). Realiza alguns trabalhos domésticos, cuida do filho, enquanto sua esposa trabalha, leva-o e busca-o na escola.

O início de tratamento, disse o paciente, foi marcado por complicação no pós-operatório mediato, uma grave peritonite, tratada com antibiótico, porém, ao dar alta hospitalar e na seqüência da antibioticoterapia ocorreu como complicação desse quadro a obstrução do catéter, havendo a necessidade de substituição do mesmo. Essa experiência abalou as primeiras fases do tratamento, inclusive levando-o a pensar em suicídio. *Levava a vida praticamente normal e tudo mudou. Logo que foi implantado o catéter sentiu vontade de arrancá-lo, de fugir do hospital. Tudo complicou, pois logo no início da diálise apresentou uma peritonite* (2ª VD). Após essa intercorrência, a diálise seguiu dentro de uma normalidade, e hoje *se acha diferente, dá mais valor à vida, quando a doença não incomoda, come bem e a vida é normal* (3ª VD).

Uma das pacientes do sexo feminino também tem 32 anos, é casada, do lar, diabética, sem filhos e está há quase cinco anos no programa. O marido é autônomo, na área de refrigeração. *Mora em casa própria, nos fundos da casa da sogra, em bairro bem localizado da cidade de Erechim, sendo que duas cunhadas moram nas imediações. A casa é de madeira, com seis peças, banheiro dentro casa, dispõe de mobiliário e eletrodomésticos. Apresenta-se limpa (1ª VD).*

A paciente passa algumas temporadas do ano na casa de seus pais, residentes na mesma cidade do hospital que subsidia a diálise, onde, inclusive, a VD preliminar da prática foi realizada.

Tem sua história na DPAC marcada por inúmeros episódios de peritonite, inclusive havendo a possibilidade de ter de passar para a hemodiálise se ocorrerem recidivas. *Não sabe a causa, pois refere cuidar tudo direitinho (1ª VD).* Há algum tempo, trocou o catéter para afastar possibilidade de colonização desse por bactérias. Na última VD, referiu-se às várias internações com amargura. *Não gosto do hospital, diz ela, porque morre gente perto da gente. Tenho pânico de peritonite e de hospital. Quando chego com peritonite, o pessoal 'chinga'. É horrível sentir isto (3ª VD).*

A outra paciente do sexo feminino tem 55 anos de idade, mora em propriedade rural, é casada, tem três filhos, sendo dois já casados. Quanto à moradia, *a casa é na zona rural, velha, de madeira, com cinco peças pequenas, dois quartos, banheiro dentro de casa, pátios amplos. Com presença de animais domésticos no pátio (cachorro, galinha, gato) e grande número de árvores frutíferas ao redor (1ª VD).* Pessoa corajosa, alegre, de aspecto mais rude, preenche intensamente seus dias com atividades em casa.

O marido e o filho solteiro trabalham na agricultura. A paciente recebe auxílio-doença e se ocupa de atividades do lar, gosta de cozinhar e lidar na horta e jardim. Está há menos de dois anos em diálise domiciliar. Tem a história de perda de função renal devido a complicações relacionadas à quimioterapia por câncer de útero. Empenha-se autonomamente no seu tratamento e, quando necessita, o filho a

ajuda. Sabe que não pode receber transplante devido à doença-base e conclui “*que seria melhor ficar em diálise, pois se pudesse transplantar, não ia adiantar, pois meus irmãos não tem condições de me doar. Dos meus filhos eu não quero que tirem o rim, e depois eu não tenho dinheiro para pagar um transplante. Diz saber que sua doença “não dá a volta” e, mais, “eu vivo por causa deste aparelho”*. Mostra-se acostumada com o tratamento (2^a VD).

Segue as orientações fornecidas pela equipe de saúde, a técnica que lhe foi ensinada e vive intensamente seu dia; “*quando se sente bem: cozinha, lava a roupa, limpa a casa, faz pão, crochê e pequenas caminhadas. Quando não está disposta, sua filha que mora na cidade vem ajudá-la. O marido e o filho também a ajudam*” (3^a VD).

Os três pacientes se conhecem superficialmente entre si, pois se encontram durante algumas visitas periódicas ao serviço, ou em internações paralelas; compartilham solidariamente de uma mesma problemática: têm insuficiência renal crônica e executam o mesmo tratamento. Receberam orientações educativas da equipe de saúde, prepararam à sua maneira um ambiente para toda terapêutica e revelaram pequenas e grandes soluções criativas na resolutividade dos recursos necessários à diálise. Também mostraram a 'cara' de quem conduz com despreendimento o próprio tratamento, não se atrelando à doença durante as 24 horas do dia; sorriem, brincam, passeiam, viajam, contam suas histórias e fazem planos para o amanhã.

Nas falas apresentadas a seguir, procurei relatar os depoimentos de cada pessoa visitada, ficando, assim, os sentimentos particulares expressos pelos pacientes.

Os fatos passados antes da instalação do quadro urêmico crônico foram relevantes, assim como menções ao futuro, mas o que floresceu foi o jeito particular da pessoa conduzir o seu cuidado, o que, certamente, diferencia-a de outros doentes crônicos e de um para o outro.

A doença bateu à minha porta

O percurso iniciou com o 'primeiro encontro real' (Anexo 3) com o sujeito em DPAC em seu domicílio, no qual, antes de descobrir o hoje, precisou-se conhecer o ontem, ou seja, levá-los a discorrer sobre os fatos históricos da vida de cada um. Os dados de identificação e familiares, incluindo renda, profissão do companheiro(a), assim como características da moradia, situaram-me melhor para introduzir o tema 'a doença bateu à minha porta'.

As informações sobre tempo em diálise e sobre se realizara ou não hemodiálise foram imprescindíveis para o início do trabalho na primeira VD, assim como ouvir os relatos acerca de suas vidas antes da insuficiência renal crônica. Foi esse o momento de conhecer toda a 'tramitação' do processo, que muitas vezes já se iniciava ao nascer, na infância ou na juventude. Certamente, a causa caminha, obscurecidamente, lado a lado com o indivíduo, durante anos e, quando o processo 'bate à porta', no máximo, pode ser estagnado, mas não revertido, o que significa uma terapêutica prolongada, provavelmente por toda a vida da pessoa.

Relatos familiares ou dos pacientes vêm ao encontro do que referi. Ouvir o desenrolar das histórias progressas dessas pessoas, tocou-me sensivelmente *“Ele já nasceu com infecção urinária...Cresceu meio magro...Foi uma criança feia e magra...Minha mãe disse que eu sempre fui doentinha...Tive um câncer que secou o canal da urina”*.

O quadro clínico desconfortável e prolongado e o impacto da descoberta de uma moléstia que não tem cura e exige tratamento contínuo foi apavorante, surgindo imediatamente a indagação sobre a possibilidade de cura ou transplante. A necessidade de convívio com tecnologias terapêuticas estranhas foi referida nos relatos, quando diziam: *“Fiquei apavorada de ter de fazer hemodiálise, senti o catéter dentro do meu coração. Quando eu entrava naquela máquina eu fazia um ato de contração. Sempre soube que a diabete poderia paralisar meus rins e afetar*

minha visão, mas acreditava que comigo isto não iria acontecer. Minha primeira pergunta foi se podia transplantar”.

As dificuldades de acesso a cuidados de saúde e informação, assim como a "via-crucis" entre vários profissionais médicos, foi palpado na prática, pois a descoberta da doença foi somente após percorrer diversos consultórios de profissionais. A confirmação diagnóstica da insuficiência renal crônica foi tardia, exigindo, a médio e curto período, o tratamento dialítico, inviabilizando o tratamento conservador.

Avaliou-se, nestes doentes, a capacidade de entendimento e o conhecimento prévio acerca da doença, se conheciam o fato de os rins poderem paralisar, se já tinham ouvido falar em hemodiálise, ou na diálise feita em casa. Pesquisou-se tendências hereditárias para tal problema e se haviam realizado ou não tratamento conservador pré-diálise.

Desde a entrada na diálise, a pessoa conhece claramente a causa de sua insuficiência renal crônica, pois lhe são fornecidas informações básicas inerentes à fisio-patologia e ao porquê da perda de sua massa renal. Ao descobrir-se portador de uma doença crônica e, mais do que isso, precisar de um tratamento contínuo, devendo estar apto a executá-lo, o doente buscou uma força interior grande, confirmada quando dizem: *“não tinha mais jeito...meu rim não tinha mais volta”.*

A doença entrou porta adentro

Na segunda VD, procurei descrever os fatos que permearam a entrada da doença na vida do sujeito (Anexo 4), ou seja, a confirmação diagnóstica, o enfrentamento da realidade diante de um processo crônico e de um tratamento permanente. Isso oportunizou que eu relatasse o desenvolvimento do vínculo enfermeira/doente renal crônico, que se inicia junto com o diagnóstico e a necessidade premente da DPAC. A relação afetiva com a equipe interdisciplinar é relatada nas falas:

“Me sinto em família, o médico sempre foi um pai...as enfermeiras se empenharam para eu melhorar”.

Nessa VD, cada um contou sua história de entrada nessa nova vida, de controle dietético, termos técnicos, trocas de bolsas, cuidados para evitar infecções e esperança por dias melhores. Desde os primeiros tempos, referiam terem sempre entendido suas condição de crônicos, refletida pela transparência dos profissionais da saúde, durante o processo educativo do tratamento, iniciado na confirmação diagnóstica e se estendendo até a alta hospitalar. Mesmo assim, algumas recaídas foram relatadas, quando as condições clínicas amenizaram, 'mascarando' uma cura, logo, porém, sendo conduzidos de volta à realidade.

Procurei retratar a forte indicação de que, para pacientes distantes do centro de diálise, a melhor e mais confortável modalidade de tratamento é a DPAC, procurando descobrir se a opção por esse método dialítico partira do médico e equipe ou do próprio paciente. Constatei que, em todos os casos, foi do profissional, que lhe mostrou as vantagens clínicas e o maior conforto, evitando viagens cansativas ao serviço de hemodiálise, distante de suas casas.

Busquei identificar a presença do familiar significativamente cooperante no início de tratamento, pois a sintomatologia exacerbava um grau de dependência e só com o passar do tempo reconduziria à independência. A participação do esposo(a), mãe, irmão e filho é referida como o que marcou o início do itinerário. Os pacientes contaram como foi o pré, trans e pós-operatório, mostrando a evolução favorável desse percurso cirúrgico. Num dos casos, complicações pós-operatórias imediatas fragilizaram o início da diálise, perturbando a condução da mesma, até que se estabilizasse o quadro.

Através do diálogo, conheci o percurso vivido da alta hospitalar à chegada ao lar com a auto-imagem alterada, com catéter abdominal e obrigatoriedade de trocas manuais de bolsas. Nesse momento, foi preciso mudar a rotina, a casa, o quarto e incorporar o tratamento contínuo, agora sem o auxílio da enfermagem, o que assim foi expresso: *“no hospital eu tinha tudo a mão, em casa tive que me virar”.*

Também no pós-alta imediata, a presença familiar foi marcante, mas, gradativamente, os membros da família foram retomando suas atividades, advindo daí a necessidade de autonomia praticamente ininterrupta, pois esses somente auxiliam o doente em períodos de instabilidade clínica.

O tempo passa, os anos passam...a família 'sai de cena', permanece nos bastidores, porém, sem abandonar por completo seu doente. Entra novamente em cena para cuidá-lo, total ou parcialmente, caso ele precise.

A amargura despontou na segunda VD, pois o relato do início da doença e da forma como todo o processo começou mexeu com as emoções e, inevitavelmente, sentimentos de raiva apareceram. Expressões como “*esta doença é podre*” dificultaram a retomada do trabalho, dando-se uma pausa, para que o próprio paciente explorasse e dividisse tal sentimento.

Procurei levá-los a lembrar como fora a familiarização com os termos da diálise e os recursos necessários nas suas casas, as modificações efetuadas e a forma como tudo foi organizado para a adaptação de um local para o armazenamento de um montante de material que até então era desconhecido no seu *habitat* natural. Percebi, nas palavras dessas pessoas, como relacionaram o treinamento oferecido pelas enfermeiras e como seria adaptado em suas casas cada item das orientações.

Meu jeito de lidar com a doença e o tratamento.

Durante a terceira VD, foi retomado com os pacientes o que havia sido feito nos dois momentos anteriores e se informou sobre o que se iria conversar nesse dia, destinado para falar-se sobre o hoje, 'o real construído' (Anexo 5). Como é viver com uma doença e um tratamento contínuo por tantos anos, lidar com um processo repetitivo quatro vezes ao dia, sete dias por semana, trinta dias por mês e 365 dias por ano.

Os anos em tratamento passaram, variando, no grupo, de dois a quatro anos nesta 'máquina' de terapêutica domiciliar. Foram incontáveis trocas diárias de bolsas, cuidados contínuos com o catéter, dieta controlada, caracterizando, hoje, um doente amadurecido, confirmado quando dizem: *“adquiri mais calma...dou mais valor à vida...aceito melhor as trocas”*.

O diálogo saiu do fictício, mergulhou no âmago do comprometimento da pessoa com seu viver ao adentrar num tratamento continuado, que exige dieta e medicamentos, técnica e estética.

Foi mostrada a realidade de quem, mais do que ninguém, tem um compromisso quatro vezes por dia, todos os dias, em horários determinados, devendo-se resguardar por alguns instantes (aproximadamente 30 a 40 minutos) para um ritual que lhe mantém a vida, pois, na DPAC, a vida praticamente está nas mãos dele mesmo. A troca da bolsa não consiste apenas em um simples procedimento, mas na garantia vital, ou seja, como dizem, *“acostumei, é um compromisso, no inverno sinto dificuldade de me manter acordada até a meia-noite, coloco o relógio despertar”*.

Revelou-se também algo não surpreendente para mim, que, por anos, convivi com a DPAC, ou seja, a rebeldia e a autopunição de um dos pacientes, quando, conscientemente, atrasa ou falta algum horário das trocas de bolsas, ou quando abusa na ingestão de líquidos ou alimentos proibidos.

Foi nesta VD que, prazerosamente, o paciente mostrou-me a organização feita por ele e sua família no ambiente domiciliar, assim como os recursos para os cuidados de higiene preconizados. Percebi a valorização da lavagem das mãos e limpeza do material, pois conhecem o significado da infecção e reconhecem o termo *contaminar e não contaminar*, reforçado nas colocações: *“lavo as mãos sempre três vezes como foi ensinado. Mantenho os panos sempre limpos e bem passados”*.

Nessa terceira visita, foi o momento de assistir à troca da bolsa de diálise, um desejo demonstrado pelo doente desde o primeiro encontro. Foi um dos únicos momentos em que consegui ficar realmente a sós com ele e observar como elaborara o ambiente para, quatro vezes ao dia, fechar-se e se entregar a uma dedicação exclusiva a si próprio.

Procurei criar um ambiente diferente do hospitalar, sem olhos de supervisão de troca de bolsa de diálise, deixando que cada paciente me explicasse o que estava fazendo, como se ela tivesse me ensinando como fazia o procedimento. Observei o modo artesanal de fazer de cada doente, o ambiente que ele próprio preparava para si, ao longo do tempo, para seus cuidados domiciliares cotidianos, sem desprezar a assepsia da técnica.

Apareceram aí a 'estufa' para aquecer as bolsas, a 'lâmpada bateria' para quando falta energia elétrica, o suporte de samambaia para pendurar a bolsa durante a infusão, o armário de caixa de papelão para os medicamentos, assim como toda a estrutura, incluindo água encanada, pia para lavagem das mãos, mesa própria para o procedimento e panos para a limpeza das superfícies.

O conceito de paciente ou doente para-hospitalizado concretizou-se na prática, pois, inevitavelmente, a internação hospitalar é imprevisível, podendo acontecer a qualquer momento, além da necessidade de revisões periódicas mensais ou nas intercorrências.

O contato com o serviço de nefrologia para consulta médica e de enfermagem acontece todos os meses, com data marcada previamente. Nesse dia, é colhido material para exames laboratoriais de rotina e, a cada três meses, também colhe-se amostras de soro, para a lista de espera para o transplante renal, o qual é enviado para o Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

O hospital, ou mais particularmente a unidade de diálise, é a referência de todos os doentes, transcendendo o controle clínico periódico, estreitando o vínculo

entre esses e a equipe de saúde. Todo o material, incluindo bolsas de diálise, máscaras, equipo de transferência, necessários para o mês subsequente, é enviado por transportadora até a casa do doente, mediante prévio receituário preenchido pela enfermeira e remetido ao laboratório fornecedor.

Quando os pacientes, em casa, apresentam alguma dificuldade, sintoma, ou falta de material, comunicam-se por telefone com a enfermeira ou médico, os quais orientam no que for preciso, muitas vezes emprestando-lhes o material necessário até que venha a próxima remessa. Muitas vezes, a solução do problema está na dependência do laboratório fornecedor do material de suporte dialítico, ao qual o paciente tem acesso por telefone gratuito, através do Serviço de Atendimento ao Cliente. Quando não consegue o contato, recorre à enfermeira, que o faz.

Após todo o detalhamento técnico que subsidia a diálise, a conversa tomava um outro rumo, mostrando como é a vida no dia-a-dia destes doentes. Eles falam de esperança, não tendo ilusão sobre suas condições, do apoio da família, de atividades alternativas, lazer, vida sexual, que são o combustível que lhes fornecem forças para inventarem ou criarem um ambiente favorável à terapêutica. As falas e observações permitiram-me perceber como lidam com o seu processo cuidativo de uma maneira muito particular.

A aderência ao tratamento, pré-requisito intensamente mencionado pelos profissionais que atuam na área da DPAC, pôde ser percebida nas VD, como parte de uma 'conversão' ao tratamento.

Ao término das nove VD, correspondendo a três para cada paciente, seguindo o roteiro gradual nas suas histórias, consegui folhear algumas páginas, que gentilmente me foi permitido realizar em suas casas. Cada doente, ao se dispor livremente para dialogar, contribuiu para firmar a afetividade já existente entre nós. Falar dos três momentos, o antes de ontem, o ontem e o hoje, reforçou o valor de suas histórias. Quanto ao amanhã, é a sua determinação e empenho de hoje que poderão alavancar uma esperança de dias melhores.

A cordialidade foi uma constante nas VD, a receptividade estendeu-se do doente à família; o calor humano esteve sempre presente. Todas as vezes, fui recebida na cozinha e, gentilmente, me era oferecido algo para comer ou beber. Procuraram mostrar as dependências da casa, o local das trocas das bolsas, armazenamento e desprezo do material. Algumas vezes fui convidada a passear pelo pátio em suas companhias. A família, representada por cônjuge, irmãos, pais e filhos, sempre se fez presente, direta ou indiretamente, conforme relato das VD. *“A recepção foi calorosa. Ao estacionar o carro na frente da casa, a porta da casa logo se abriu. O filho do paciente permaneceu atento, me chamava pelo nome, ofereci-lhe caneta e papel para desenhar. Sua irmã ofereceu a todos chá com bolacha. Logo em seguida, o filho que mora em casa chegou e participou parcialmente dos assuntos”*.

Para o momento de despedida, não se levou questionamentos ou roteiro, apenas programou-se um momento para eles se conhecerem e trocarem entre si suas formas de conviverem com a doença e seu tratamento. Foi-lhes proporcionado um dia diferente, quebrando a sua rotina e colocando-os de frente com quem compartilha de sentimentos e esperanças semelhantes.

Nesse dia, coincidência ou não, o estado clínico dos doentes estava equilibrado. A viagem foi tranquila, sem o aparecimento de desconfortos ou sintomas. Conversaram durante o percurso, transpareceram motivação para o encontro e estavam bem arrumados, com suas roupas de passeio. A receptora foi excelente anfitriã, recebendo a todos calorosamente, arrumando a casa para a visita.

A observação foi largamente utilizada nessa ocasião, pois se presenciou as reações de cada um e desses entre si, enquanto partilhavam aqueles momentos. No início, isso ocorreu timidamente, pois mal se conheciam, mas, mostraram-se ligados intimamente por hábitos cotidianos comuns.

Perguntas do tipo *“há quanto tempo está em DPAC? Você já teve infecção?”* já eram esperadas e adequadas à situação compartilhada desse dia, mas as

conversas foram variadas, atenuando os dissabores, pelo reconhecimento no outro de dados do seu próprio passado, presente e desejos futuros.

Navegar nesse oceano de estado crônico e da vida em diálise conduziu o diálogo entre eles, desde as águas mais turbulentas até os mares mais calmos, ou seja, desde a recordação dos desconfortáveis sintomas urêmicos iniciais até a estabilização clínica e a espera de um amanhã melhor. Os assuntos variaram: falaram do médico, da casa, de novela, de cuidados higiênicos, da família, das dificuldades no inverno, das tentativas de cura, trocando, inclusive, informações acerca de curandeiros.

Aproveitou-se para tirar fotos durante a confraternização dos três pacientes e de alguns detalhes do ambiente. Desejei sair em uma das fotos, mas o esposo da anfitriã se achou impossibilitado de manusear a máquina fotográfica.

O grupo passeou pelo pátio da casa, contemplando a exuberante natureza dos arredores, assim como os detalhes técnicos de sustentação à diálise, incluindo o abastecimento d'água, armazenamento das caixas vazias, desprezo e drenagem das bolsas usadas. A dona da casa aproveitou, também, para mostrar as coisas de que ela gosta, o jardim, a horta e o pomar.

Uma lembrança foi oferecida aos pacientes, com um profundo agradecimento pela permissão às visitas. Tratava-se de um chinelo de lã, confortável para as noites e madrugadas frias de inverno, quando necessitam sair do calor das cobertas para executarem sua diálise.

Ao final, pois tinham o compromisso com o horário da próxima troca de bolsa da diálise, fez-se a despedida, ficando o convite para um retorno. A viagem de retorno foi tranqüila. Os pacientes foram deixados em suas residências, reforçando o agradecimento.

4.3 Modos de cuidar-se e sua fundamentação

Com olhar dirigido para uma busca específica, tive interesse, sem descuidar de uma atenção o mais integral possível, em registrar aqueles aspectos que pareciam indicar maneiras próprias de auto-cuidado, mostrando, como foi citado por Thomas (2000), que as pessoas são líderes de seus espaços, apostando na autonomia e na credibilidade como ingredientes desse processo.

Nessas situações concretas, em muitos sentidos, é que esteve presente a perspectiva terapêutica do cuidado. A forma como estas ocorreram não é absolutamente espetacular, mas retrata modos peculiares destas pessoas em diálise domiciliar buscarem soluções para problemas do cotidiano, ora em relação ao próprio DPAC, ora em relação a outras esferas de sua vida, muitas vezes repleta de limitações.

Assim, apresento, na íntegra, os talentos do doente renal crônico em DPAC, esses interpretados por Thomas (2000) como a essência da pessoa, o seu diferencial, a sua marca e os seus temperos internos: sentimentos, comportamentos e pensamentos. Em cada visita, diálogo ou observação, valorizei o toque especial com que cada doente implementa seu auto-cuidado por meio de recursos de criatividade, para modificar, adaptar ou criar espaços próprios para proceder o cuidado de si.

A pessoa em tratamento dialítico domiciliar não necessita "criar" desenfreadamente, mas usufruir suas criações por longo tempo, afinal, o tratamento é duradouro. Por outro lado, é responsabilidade profissional identificar se tais 'soluções criativas' estão fundamentadas no conhecimento, e podem ser transferidas para o cuidado em outros domicílios ou, mesmo para o hospital.

A forma própria da pessoa auto-cuidar-se caracteriza-se como um 'modo de fazer', demarca nesse ser um estilo próprio, correspondendo a seu modo de ser, de viver, de conviver e de produzir, pois "*nem que se quisesse, seria possível trocar de estilo*", diz Ostrower (1996, p.141).

Assim, cada pessoa, diante de problemas e limitações, encontra um modo próprio para solucioná-los. São maneiras simples que, sendo eficazes, requerem atenção para que se possa evidenciar sua sustentação teórica e eficácia, objetivo desta dissertação.

Dentre inúmeras formas encontradas de cuidar-se, listo as que mais chamaram a atenção, por serem úteis e poderem se tornar de grande ajuda às famílias. Dessa forma, os quadros seguintes foram separados em duas partes, ou seja, relacionadas aos aspectos técnicos e ambientais do tratamento e os elementos comportamentais que fomentam uma força interior de viver.

Nestes quadros, ou seja, nos Protocolos construídos, procurei indicar os modos de fazer associados a comentários sobre sua viabilidade técnica e econômica. É importante que o leitor perceba que, se para o profissional pode parecer muito óbvia a conduta mencionada, para o paciente implicou numa síntese de conhecimentos das orientações, sua prática cotidiana e trocas com outras pessoas, enfermas ou sadias. É neste sentido que as formas de cuidar-se poderiam ser consideradas como "criatividade terapêutica", na perspectiva de ajudar no tratamento especificamente, mas também ser em si mesma uma atividade que contribui para o sucesso terapêutico.

4.3.1 Modos de cuidar-se especificamente relacionados à DPAC

Quadro 1 - Protocolo 1 - recurso para o aquecimento da bolsa de diálise
<p>MODO DE CUIDAR-SE:</p> <p>a) Bolsas de água quente</p> <p>b) Estufa - caixa de madeira com lâmpada no seu interior (40w no inverno e 25w no verão)</p> <p>c) Estufa - caixa de inox com aquecedor e termostato</p> <p>d) luz solar</p> <p>e) compressa térmica</p> <p>f) tijolo quente - forno do fogão à lenha</p> <p>g) chapa do fogão à lenha</p> <p>h) touca térmica</p>
<p>JUSTIFICATIVA TEORICO-TECNICA: as soluções contidas nas bolsas de diálise são usualmente aquecidas à temperatura corporal, antes da infusão. O método recomendável é o calor-seco. "As soluções de diálise podem ser infundidas à temperatura ambiente, mas podem resultar em uma redução desconfortável da temperatura corporal associada a calafrios" (Daugirdas e Ing, 1991). Para uma maior compreensão, a orientação fornecida é de a temperatura do líquido seja semelhante da pele, ou à água do banho ou da mamadeira do bebê. Nos casos apontados, a estufa com Termostato é a que apresenta melhores condições, pois permite regular a temperatura do líquido a algo muito próximo da temperatura corporal. No entanto, o tato pode ser quase tão eficiente, de modo que as demais soluções são adequadas e justificáveis.</p>
<p>VIABILIDADE ECONÔMICA: a orientação sempre parte do recurso de menor custo e praticidade, ou seja, as bolsas de água quente, dispostas sob a forma 'sanduíche', uma em cima e a outra embaixo e a bolsa de diálise no meio, porém a forma escolhida pela pessoa e família para prover o aquecimento das bolsas dependerá de cada família. Há dez anos, a primeira opção (a) era a única a ser oferecida, todas as demais soluções foram criadas pelas pessoas em tratamento e repassadas a novos pacientes, pela sua adequada viabilidade. A forma de aquecimento geralmente está relacionada à condição de cada família.</p>
<p>VIABILIDADE DE USO: o calor do sol é o único recurso natural de aquecimento. No verão, uma curta permanência da bolsa ao sol propicia um rápido aquecimento, inclusive, se permanecerem por mais tempo expostas, conservam o calor por algumas horas, podendo ser aproveitadas para a troca da noite. Quando não há energia elétrica, o fogão à lenha é um excelente recurso para o aquecimento, desde o forno, a chapa ou pela opção de aquecer um tijolo. As bolsas de água quente são de fácil aquisição, porém de baixa durabilidade. Para sua maior conservação, um paciente recomendou que a água não deve estar fervendo, ao ser colocada no seu interior, mas sim, quando está 'chiando' na chaleira. A confecção de uma caixa de madeira, com uma lâmpada no seu interior, semelhante a uma estufa, fornece calor com baixo consumo de energia. A compressa térmica aquece em seguida, com um gasto um pouco maior de energia elétrica. Outro recurso que alguns pacientes utilizam, por disporem em casa, é a touca térmica.</p>
<p>FORMAS INADEQUADAS: o calor úmido, ou seja, a imersão completa da bolsa de diálise na água quente (banho-maria) não é recomendado, devido à ocorrência de contaminação do conteúdo estéril do líquido. A utilização de forno de microondas pode ocasionar a descolagem das bordas laterais das bolsas, produzir grumos quentes, alterar a dextrose ou causar um superaquecimento global da solução.</p>

Neste caso específico da bolsa de diálise, os cuidados devem ser redobrados, para evitar contaminação e para manter as características originais do líquido dialítico.

4.3.1 Modos de cuidar-se especificamente relacionados à DPAC

Quadro 1 - Protocolo 1 - recurso para o aquecimento da bolsa de diálise
<p>MODO DE CUIDAR-SE:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Bolsas de água quente b) Estufa – caixa de madeira com lâmpada no seu interior (40w no inverno e 25w no verão) c) Estufa – caixa de inox com aquecedor e termostato d) luz solar e) compressa térmica f) tijolo quente – forno do fogão à lenha g) chapa do fogão à lenha h) touca térmica
<p>JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: as soluções contidas nas bolsas de diálise são usualmente aquecidas à temperatura corporal, antes da infusão. O método recomendável é o calor-seco. “As soluções de diálise podem ser infundidas à temperatura ambiente, mas podem resultar em uma redução desconfortável da temperatura corporal associada a calafrios” (Daugirdas e Ing, 1991). Para uma maior compreensão, a orientação fornecida é de a temperatura do líquido seja semelhante da pele, ou à água do banho ou da mamadeira do bebê. Nos casos apontados, a estufa com Termostato é a que apresenta melhores condições, pois permite regular a temperatura do líquido a algo muito próximo da temperatura corporal. No entanto, o tato pode ser quase tão eficiente, de modo que as demais soluções são adequadas e justificáveis.</p>
<p>VIABILIDADE ECONÔMICA: a orientação sempre parte do recurso de menor custo e praticidade, ou seja, as bolsas de água quente, dispostas sob a forma 'sanduíche', uma em cima e a outra embaixo e a bolsa de diálise no meio, porém a forma escolhida pela pessoa e família para prover o aquecimento das bolsas dependerá de cada família. Há dez anos, a primeira opção (a) era a única a ser oferecida; todas as demais soluções foram criadas pelas pessoas em tratamento e repassadas a novos pacientes, pela sua adequada viabilidade. A forma de aquecimento geralmente está relacionada à condição de cada família.</p>
<p>VIABILIDADE DE USO: o calor do sol é o único recurso natural de aquecimento. No verão, uma curta permanência da bolsa ao sol propicia um rápido aquecimento, inclusive, se permanecerem por mais tempo expostas, conservam o calor por algumas horas, podendo ser aproveitadas para a troca da noite. Quando não há energia elétrica, o fogão à lenha é um excelente recurso para o aquecimento, desde o forno, a chapa ou pela opção de aquecer um tijolo. As bolsas de água quente são de fácil aquisição, porém de baixa durabilidade. Para sua maior conservação, um paciente recomendou que a água não deve estar fervendo, ao ser colocada no seu interior, mas sim, quando está 'chiando' na chaleira. A confecção de uma caixa de madeira, com uma lâmpada no seu interior, semelhante a uma estufa, fornece calor com baixo consumo de energia. A compressa térmica aquece em seguida, com um gasto um pouco maior de energia elétrica. Outro recurso que alguns pacientes utilizam, por disporem em casa, é a touca térmica.</p>
<p>FORMAS INADEQUADAS: o calor úmido, ou seja, a imersão completa da bolsa de diálise na água quente (banho-maria) não é recomendado, devido à ocorrência de contaminação do conteúdo estéril do líquido. A utilização de forno de microondas pode ocasionar a descolagem das bordas laterais das bolsas, produzir grumos quentes, alterar a dextrose ou causar um superaquecimento global da solução.</p>

Neste caso específico da bolsa de diálise, os cuidados devem ser redobrados, para evitar contaminação e para manter as características originais do líquido dialítico.

Quadro 2 - Protocolo 2 – Dispor de um cômodo da casa destinado às troca das bolsas

MODO DE CUIDAR-SE:

- a) próprio quarto
- b) a sala
- c) a despensa
- d) criação de uma nova peça na casa
- e) dois locais (própria casa e da mãe)

JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: o local destinado às trocas das bolsas de diálise deve ser aquele que facilite para todos os membros da casa. Geralmente, o quarto da própria pessoa doente é o local de escolha. Quando este quarto é compartilhado por outras pessoas que não concordam com o procedimento neste local, buscam um outro local que não atrapalhe o andamento da rotina em casa, surgindo, então, a opção da sala, despensa, ou outra peça. Há relatos da construção de um cômodo específico para isto, assim como a divisão de um preexistente com uma parede e a criação de um 'reservado' somente para a diálise. O cômodo destinado às trocas deve possuir janela que facilite a aeração e entrada de sol. Conforme o Treinamento Básico de DPAC (2000), esse local deve ser limpo e sem corrente de ar constante. É importante que possua uma porta para evitar a circulação de ar no momento das trocas. Algumas pessoas não possuem porta no quarto ou cômodo e não apresentam condições financeiras de adquiri-la, fechando então, a porta mais próxima. A opção de um segundo local para a troca das bolsas, na casa de um parente bem próximo, é bastante comum, oferecendo maior liberdade do doente ao convívio dos seus.

VIABILIDADE ECONÔMICA: a maneira mais fácil e econômica de subsidiar a diálise domiciliar seria não alterar a disposição dos cômodos da casa, e, sim, utilizar os recursos preexistentes, adaptando-os à nova realidade. O próprio quarto, geralmente, é o local de escolha, sem geração de custos. A opção em construir uma nova peça na casa, ou dividir uma em dois ambientes, repousa mais nos recursos da família do que na criatividade. A adaptação do ambiente domiciliar à nova realidade será tanto mais simples, quanto menos recursos a família tiver disponíveis, fato que não está relacionado ao sucesso da terapia ou ao surgimento das soluções criativas.

VIABILIDADE DE USO: a disponibilidade de um local na casa a ser destinado quatro vezes ao dia para um cuidado privativo, num primeiro momento, altera a rotina em casa, mas, com o passar do tempo, há um ajustamento ao tratamento. Mesmo em casa pequenas, com número mínimo de cômodos e recursos, os relatos de sucesso na diálise são vastos, pois são mantidos os princípios de ausência de corrente de ar, ambiente e mãos limpas e uso de máscara.

FORMAS INADEQUADAS: o banheiro ou a cozinha não são locais adequados para as trocas das bolsas pela circulação excessiva de germes. Para haver uma diminuição de contaminação local, deveria ser colocada proteção no ralo e ficar no mínimo, uma hora sem puxar a descarga e com tampa do vaso sanitário fechada, algo praticamente impossível nos domicílios (treinamento básico em DPAC, 2000). Trocas de bolsas em ambientes públicos, como ônibus e rodoviária, são totalmente contra-indicadas, devido à aglomeração de pessoas e presença de corrente de ar no ambiente. Segundo relatos de enfermeira em DPAC no último treinamento básico (2000), existem nos aeroportos locais limpos, que preenchem os requisitos de higiene para a execução do procedimento.

No Protocolo 2, o objetivo mostra como as pessoas podem adaptar algum cômodo de sua casa para executar com tranquilidade e adequação os procedimentos.

Quadro 3 - Protocolo 3 – Manutenção da higiene do cômodo destinado à troca das bolsas

MODO DE CUIDAR-SE:

- a) limpeza diária do cômodo
- b) abrir janelas para aeração e sol
- c) retirar cortinas
- d) retirar carpete
- e) retirar plantas
- f) impedir a entrada de animais de estimação

JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: Como deve ser a casa da pessoa que realiza continuamente um tratamento, no qual seu peritônio se 'expõe' quatro vezes ao dia? O primeiro capítulo 'Mantendo a limpeza' (p. 5), do Manual de treinamento do paciente (1995), desenvolve formas simples de o paciente e a família compreenderem como manter os germes longe do peritônio e orienta que todas as trocas sejam feitas da maneira como foi lhes ensinado. As condições higiênicas da pessoa e família são um pré-requisito para o tratamento. No primeiro contato, prévio ao início da DPAC, de certa forma, reflete-se o ambiente da casa, o qual é determinante, muitas vezes, do sucesso do tratamento. Independentemente do local, este deve ser simples, limpo e arejado e não apresentar formação de bolor. Insetos e animais domésticos não devem permanecer neste. Itens que facilitem a deposição de poeira devem ser afastados, assim como veículos que levem a proliferação de ácaros e fungos. No momento da troca, as janelas e portas devem ser fechadas; não se deve usar ar condicionado ou ventilador, e o uso de máscara pelo paciente e/ou familiar é recomendado durante a troca. Conforme o último Protocolo para DPAC (2000), uma VD prévia ao início da DPAC haveria de ser feita como fator determinante do tratamento.

VIABILIDADE ECONÔMICA: A limpeza diária com água e sabão de superfícies é de fácil realização e de baixo custo. Retira a deposição de poeira e, junto, a contaminação bacteriana. A troca de piso de carpete para material inerte pode não ter custo elevado, se for passada massa corrida e impermeabilizada com cera comum. A limpeza mais profunda sugerida pela maioria dos pacientes é feita com água sanitária, com periodicidade individualizada.

VIABILIDADE DE USO: Durante o processo educativo, segundo o Manual de treinamento do paciente (1995), no primeiro capítulo, "Mantendo a limpeza: de onde vem os germes", este tema já marca a importância da higiene e permite que a pessoa perceba o risco da entrada de microorganismos no catéter e peritônio, reconheça as partes estéreis do sistema e crie uma convicção preventiva de infecções.

FORMAS INADEQUADAS: a criação de barreiras bacterianas imaginárias, como cortina na janela ou na porta, uso de avental de tecido durante as trocas, ou uso de toalhas ou guardanapos, aumenta a formação de poeira e deposição de bactérias.

O conteúdo do Protocolo 3 apresentado não é exatamente novidade, pois são proposições normais de higiene, mas se constitui num roteiro adequado para ser introduzido por outros pacientes em relação a cuidados de higiene, fundamentais para o controle de infecções.

Quadro 4 - Protocolo 4 - Estruturar o cômodo destinada à troca das bolsas

MODOS DE CUIDAR-SE:

- a) modificação/pintura do piso e paredes
- b) telas na janela
- c) iluminação elétrica, lampião a gás, lâmpada bateria, vela
- d) mesa
- e) cadeira/cama
- f) armário ou similar para o material para o auto-cuidado
- g) suporte para pendurar a bolsa

JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: além das condições higiênicas do local das trocas das bolsas de diálise, recursos mobiliários mínimos e de iluminação são necessários para assegurar uma execução técnica segura e proporcionar conforto para o doente. É necessária a existência de uma mesa para dispor todo o material durante as trocas de bolsas, recomendando-se que seja de material de fácil limpeza como a formica. Alguns fabricam ou mandam fabricar uma de tamanho médio, com gavetas, forrada de material impermeável, outros aproveitam o que têm em casa, retirando uma mesa da cozinha ou sala e dispoendo no quarto destinado, ou utilizam a própria penteadeira ou cômoda do quarto, forrando-a com papel adesivo ou plástico grosso, ou recobrimdo-a com vidro. Uma gaveta ou pequeno armário ou caixa plástica são criadas para acondicionar o material necessário (panos, gazes, adesivos, máscaras...). Para maior comodidade do doente, orienta-se o uso de cadeira próxima à mesa da troca, para se assentar durante o procedimento (aproximadamente 30 a 40 minutos). Poucos preferem deitar na cama enquanto drenam e infundem a solução, pois consideram mais confortável. Como a infusão da solução de diálise é por gravidade, necessita-se de um suporte na parede para pendurar a bolsa, como prego, gancho de samambaias, porta toalha.

VIABILIDADE ECONÔMICA: o mínimo mobiliário necessário praticamente já existe na casa da pessoa. Não há necessidade de alterar itens da sua residência. As modificações no ambiente sempre partem dos familiares, que procuram proporcionar um ambiente o mais aseado possível. Muitas vezes, a confecção de uma mesa em madeira origina um custo inicial no tratamento.

VIABILIDADE DE USO: os recursos materiais do quarto ou de outro local para a diálise são viáveis nas residências dos doentes. A maior dificuldade reside, às vezes, em dispor uma mesa em desuso em casa para ser destinada a esse fim, havendo a necessidade de confecção da mesma.

FORMAS INADEQUADAS: superfície da mesa ou outro mobiliário composto de material poroso, sem impermeabilização, dificulta a limpeza e facilita a proliferação bacteriana.

Um outro aspecto que pode trazer problemas para os pacientes é relacionado com o local da troca das bolsas que exige água disponível, base para dispor dos utensílios e adaptações do piso, paredes e portas. Assim, o Protocolo 4 mostrou como os pacientes se estruturaram para sua DPAC.

Quadro 5 - Protocolo 5 - Assepsia no domicílio

MODOS DE CUIDAR-SE:

- a) pia, água e sabão para lavagem das mãos
- b) álcool para limpeza das superfícies
- c) toalhas
- d) material básico de curativo

JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: a técnica correta de lavagem da mãos e antebraços segue a rotina da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (Anexo 6). Couto et al. (2000, p. 362) enfatizam que "a lavagem básica das mãos com água e sabão visa a remoção da maioria dos microorganismos da flora transitória, de células descarnativas, de pelos, de suor, de sujidades e de oleosidades. A duração e a técnica correta reduz a transmissão de microorganismo, prevenindo as infecções". Deve-se evitar o uso de relógio, anéis e pulseiras. Cartazes deste procedimento são distribuídos aos pacientes, os Quais optam por afixá-los na parede em frente à pia. Orienta-se que o ideal é o uso de sabão neutro, glicerina ou coco. O pessoal que reside no interior utiliza sabão caseiro. Para a limpeza das superfícies utiliza-se álcool, a maioria opta em comprar o produto em garrafinha. Quanto à pia para lavagem das mãos, a melhor opção é a do banheiro, porém muitos instalam uma pia no próprio local de troca das bolsas, pelo maior conforto proporcionado, pois evita os deslocamentos frequentes durante a técnica. Alguns utilizam a pia da cozinha, por ser o recurso mais próximo, uma vez que o banheiro fica distante, muitas vezes na parte externa da casa. O recurso mais prodigioso é elaborado quando não há água encanada, utilizando-se bacias para cada lavagem de mãos. Outra forma buscada, quando não se tem água encanada, (geralmente na zona rural), é que a pessoa doente acaba indo atrás do recurso, saindo de sua própria casa e se instalando em outro local. Para a limpeza das superfícies, secagem das mãos, proteção da conexão e sob a bolsa de drenagem são utilizados de duas a quatro toalhas pequenas. Houve a sugestão de um doente ou familiar para o uso de fraldas, pela facilidade de lavar e passar. Os doentes com melhor situação econômica, possuem quarto e pia destinados somente à diálise e optam pelo uso de papel toalha em rolo para secagem das mãos. Quanto aos cuidados diários de rotina, o doente deve "inspecionar o catéter, local de saída e o túnel antes de iniciar o cuidado do mesmo" (Firanek et al. 1999, p. 10), e mais, tomar banho diário de chuveiro, evitar a imersão em banheira, fazer o curativo lavando com água e sabão, evitando o uso de agentes tóxicos e irritantes. Quando há secreção na saída do catéter, o plano de cuidados inclui "limpar uma ou duas vezes ao dia, amolecer crostas com solução salina ou com água e sabão, nunca remover crostas com força, aplicar curativo novo e estéril após cada procedimento de limpeza até que acabe a infecção" (Firanek et al., 1999, p. 18).

VIABILIDADE ECONÔMICA: os recursos de assepsia não fogem aos padrões cotidianos de higiene. A lavagem efetiva das mãos com água e sabão continua sendo a melhor forma de prevenir surtos de peritonite, seja com água corrente, seja com uso de recipiente. Panos limpos e bem passados não representam problemas, a menos que não exista ferro de passar, sendo recomendado o calor do sol ou do fogão à lenha. O álcool consiste numa despesa para a família, pois são vários litros por mês, por isso o uso de água e sabão para a limpeza de todo o material e superfície surge como uma alternativa econômica, conforme o Treinamento Básico em DPAC, 2000). O material para o curativo ou limpeza do local do catéter consiste em gazes ou panos pequenos limpos e bem passados. Quando há infecção, o soro fisiológico e gazes esterilizadas representam numa despesa, porém a durabilidade de frasco de 250 ml da solução é bem alta e, em última instância, muitos pacientes reaproveitam as gazes, lavando-as e passando-as bem com ferro quente.

VIABILIDADE DE USO: os recursos domésticos são possíveis de se conseguir, como água, sabão e toalhas. Quando não há recurso hídrico dentro de casa, utiliza-se água do poço para a higienização das mãos e ambiente. Também se observou, com o passar do tempo, que família e comunidade se mobilizam no sentido de conseguirem água encanada para maior conforto do doente. Quando o paciente apresenta infecção do catéter, orienta-o para conseguir material de curativo em unidade sanitária mais próxima de sua casa.

FORMAS INADEQUADAS: não é indicada a 'limpeza' das mãos com álcool, pois, além de não ser eficaz, comprovadamente, como a água e sabão, resseca e pode causar reações alérgicas na pele. Na falta de água encanada (geralmente na zona rural), muitas vezes a pessoa doente acaba indo atrás do recurso hídrico, saindo de sua própria casa e alugando outra moradia, fato que deve ser desaconselhado, pois o doente separa-se dos seus. Alternativas para esse problema, necessitam ser buscadas pela família, despertando na enfermeira a busca de soluções já na primeira entrevista com as pessoas envolvidas. Banhos de imersão são contra-indicados, assim como banhar-se em piscinas, rios e mares, pelo risco de contaminar o óstio de entrada do catéter.

Um aspecto que se associa ao anterior são os cuidados de assepsia necessários para a troca da bolsa. Há uma solução de continuidade na cavidade abdominal que facilmente pode ser foco de contaminação, requerendo cuidados redobrados no manuseio, como apontados no Protocolo 5.

Quadro 6 - Protocolo 6 – Prover outros recursos no Domicílio
MODOS DE CUIDAR-SE:
a) local para armazenagem do material b) local para desprezo do material
<p>JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: o local destinado ao armazenamento do material considerado volumoso é um problema para as famílias, pois são mais de vinte caixas com bolsas, máscaras e protetores. A orientação dada é que todo esse material seja mantido em local seco e arejado. Dessa forma, cada um guarda em diferentes partes da casa, ou fora desta, num quarto específico para tal, numa garagem, num anexo no fundo casa ou despensa. Há quem prefira mandar confeccionar um armário com prateleiras resistentes somente para esse fim. O desprezo do material contaminado após o uso, como as bolsas e seus equipamentos, caixas e o próprio líquido de diálise a ser drenado sempre foi uma preocupação como enfermeira educadora. Couto et al. (2000) dizem que a presença do vírus da hepatite A ou B ainda não é comprovado no líquido peritoneal, porém recomendam a prevenção de transmissão através das superfícies mucosas. A recomendação de descarte é que “o líquido drenado deverá ser expurgado no vaso sanitário da casa. A bolsa plástica vazia e seus acessórios (equipos e prep-kits) deverão ser acondicionadas em saco de lixo preto, separadamente da caixa de papelão. A caixa de papelão deverá ser desmontada e/ou amarrada e descartada, em separado, do lixo comum. Caso haja sistema de coleta de lixo para reciclagem, este papelão será reciclado” (Baxter, 1999). Na prática, os pacientes do interior, por não terem recolhimento coletivo do lixo, incineram o material, depositando-o dentro das caixas, deixando acumular por um período de sete ou dez dias, levando-o a local distante de casa onde o queimam dentro de um buraco. Na zona urbana, fica difícil queimar todo o material, pois não se dispõe de espaço e referem e exalam uma fumaça com odor desagradável próximo à residência e dos vizinhos; então, encaminham para ser recolhido pela coleta pública. Nos municípios em que existe a coleta seletiva do lixo, as famílias seguem a orientação de acondicionamento local. A maioria dos pacientes, seguindo a orientação do treinamento, despejam o líquido de diálise da bolsa drenado em vaso sanitário, lavando regularmente este com produto à base de cloro; outros drenam a solução no solo do pátio da casa; há quem despeje em orifício próprio do poço negro nos fundo da residência.</p>
<p>VIABILIDADE ECONÔMICA: viabilizar um local para o material e, principalmente, cuidar de todo esse lixo, exige dedicação e tempo da família. A orientação fornecida no último Treinamento Básico aos enfermeiros em DPAC (2000) é a rotina de que pacientes portadores do vírus da hepatite B ou C adicionem 40 ml água sanitária na bolsa do líquido drenado antes de desprezá-la, portanto, o consumo de produto químico com cloro torna-se um compromisso diário para a família. O aproveitamento das caixas de papelão para o acondicionamento de algum tipo de material na casa pode ser efetuado. Outra alternativa é venda deste material não contaminado, juntamente com as embalagens plásticas, para os locais de reciclagem do lixo.</p>
<p>VIABILIDADE DE USO: o espaço em casa deverá ser redimensionado. Um local ideal para a guarda das caixas de material haverá de se dispor. O volume de lixo é extremamente grande (120 bolsas plásticas por mês, caixas de papelão, embalagens). Necessita-se criar uma visão de proteção ecológica nos pacientes, buscando junto com eles as formas adequadas para o desprezo do material.</p>
<p>FORMAS INADEQUADAS: o acondicionamento do material em local úmido, com circulação de animais é totalmente contra-indicado. Não há necessidade de ser guardado dentro da casa, mas deve obedecer a alguns critérios de conservação. Devem ser evitados locais potencialmente úmidos, como garagens ou porões, devido aos riscos de proliferação de fungos nas embalagens do material. A drenagem de líquido no solo não é recomendada, pois a glicose contida nesta solução é veículo atrativo de moscas, formigas e outros insetos.</p>

No Protocolo 6 foram apresentados os modos de organizar-se em relação a outras necessidades, como armazenamento, depósito e desprezo do material. As bolsas chegam em grande quantidade, e depois do uso, são consideradas material contaminado, necessitando

destino adequado. Os pacientes, talvez, neste aspecto, demonstraram ter maiores problemas, iniciando com modos inadequados de armazenar e desprezar o material, porém, com novas informações, refizeram seu comportamento, como pôde ser observado.

Quadro 7 - Protocolo 7 – Uso regular de medicamentos
<p>MODOS DE CUIDAR-SE:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) medicações fornecidas pela Previdência b) medicações conseguidas através de amostra grátis c) busca de ajuda com as autoridades locais e contribuição dos familiares, d) troca de medicações entre os companheiros em diálise e) promoções beneficentes f) compra das medicações
<p>JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: “a medicação não é um capricho é uma necessidade. Cada um deve ser escrupuloso no cumprimento da prescrição médica e de enfermagem” (Guia da APREC, 1995, p. 55). A partir do momento em que se diagnostica a insuficiência renal crônica, uma série de medicamentos começa a fazer parte do dia-a-dia da pessoa doente; são vitaminas, antianêmico, anti-hipertensivo, diurético. As receitas médicas são vastas, com a maioria da medicações com o indicativo 'para sempre'. É sabido que muitos doentes não seguem o tratamento por falta de recurso financeiro. A família e doentes correm atrás de seus remédios, encontrando formas de consegui-lo. Frequentemente, fazem rifas com premiações aos ganhadores, para conseguirem algum fundo para o tratamento farmacológico. Organizam as medicações em casa numa espécie de 'farmacinha', numa caixa separada ou prateleira específica em seus quartos só para tal. Separam os remédios por horário e conhecem a ação de cada fórmula.</p>
<p>VIABILIDADE ECONÔMICA: Sabe-se que o custo dos medicamentos necessários para a IRC é alto. Quando os medicamentos prescritos não fazem parte da listagem de distribuição pelo Sistema Único de Saúde, a aquisição corre por conta própria. Conforme Fernandes et al. (1998), as pessoas que se submetem à diálise a longo prazo, frequentemente, possuem problemas financeiros e dificuldades em manter um emprego. Dessa forma, observa-se o abandono do tratamento no curso, por exemplo, de um processo infeccioso. A internação hospitalar é uma forma gratuita (ao paciente) de iniciar ou dar continuidade a um tratamento de alto custo, principalmente com o uso de antibióticos, por isso, as inúmeras internações hospitalares. É frequente médicos fornecerem 'amostras grátis', no sentido de colaborarem com os doentes; familiares doam medicamentos não mais usados, para ser partilhados entre os demais.</p>
<p>VIABILIDADE DE USO: a maioria dos pacientes reconhecem a importância do tratamento medicamentoso somado à diálise. Também conhecem suas funções, organizam as caixinhas e vidros conforme os horários prescritos. As repercussões sociais, muitas vezes, inviabilizam a aquisição dos remédios, aparecendo sintomas desagradáveis e internações recorrentes.</p>
<p>FORMAS INADEQUADAS: “É muito perigoso tomar qualquer tipo de medicamentos como antibióticos, comprimidos para dormir ou calmantes, sem consultar o seu médico. Um simples xarope pode conter potássio em sua fórmula e estar contra-indicado para portadores de IRC” (Guia da APREC, p. 56, 1995). Mesmo sabendo do efeito benéfico dos chás, o seu uso demasiado causa retenção de líquido, levando ao edema, falta de ar, insuficiência cardíaca, por isso seu uso deve ser moderado.</p>

O uso de medicamentos também requer modos de cuidar-se adequados, além de um sistema de abastecimento quando não o encontram à disposição. A ajuda do sistema de saúde, os recursos que a comunidade pode oferecer são de grande valia, principalmente pelas condições econômicas dos usuários e dos custos dos mesmos. Os modos de cuidar-se, aqui, referem-se aos meios encontrados como alternativas para o suprimento dos medicamentos necessários.

Quadro 8 - Protocolo 8- Cuidados com a dieta e o inchaço

MODOS DE CUIDAR-SE:

- a) Separa-se a comida do doente, ou todos da casa fazem dieta hipossódica.
- b) Para saciar a sede, chupam gelo, limão, gomas de mascar, balas azedas.
- c) Os doentes, homens ou mulheres, assumem as atividades domésticas, cozinham para toda a família, utilizam pouco sal e todos se engajam no cuidado.
- d) Procuram racionalizar o consumo de frutas e verduras ricas em potássio. Seguindo a orientação, aferventam, cozinham, ou preparam-nas em calda, para diminuir o teor de potássio.
- e) Sabendo ter exagerado na ingesta dos alimentos proibidos, aumentam para mais uma troca de bolsa no mesmo dia, ou seja, de quatro para cinco.
- f) Utilizam mais bolsas com maior concentração em glicose para perder mais líquido, caso tenham ingerido mais água, ou refrigerante, ou alimentos mais salgadas.

JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: Seguir com rigor uma dieta pobre em sal, praticamente isenta de frutas e verduras e com pouco líquido nas 24 horas, não é tarefa fácil. A pessoa em tratamento dialítico é desprovida de alguns prazeres da vida, como comer chocolate na Páscoa ou churrasco num aniversário, tomar coca-cola ou cerveja numa festa, ingerir as frutas da estação, facilmente adquiridas no próprio ambiente domiciliar, pois a maioria reside no interior e possui um pomar próximo à casa. Cabe lembrar que a pessoa em tratamento dialítico domiciliar tem vantagens em relação à hemodiálise, possui maior flexibilidade dietoterápica, pois a diálise é contínua, o paciente se alimenta e logo já está filtrando seu sangue, porém mais lentamente. Como é citado em DP hoje, "a diálise peritoneal permite uma dieta mais liberal do que a hemodiálise [tendo] efeito positivo na qualidade de vida" (1999, s/p.). Não se deve esquecer que nenhuma das modalidades se igualam às funções renais preexistentes. A cada novo paciente que entra no programa de hemodiálise ou DPAC, ou quando surgem dúvidas no decorrer do tratamento tipo "eu posso comer...?", a nutricionista ou membro da equipe de enfermagem entrega uma listagem de alimentos permitidos ou proibidos (anexo 7). Os proibidos referem-se aos ricos em fósforo e potássio. A ingesta de proteínas deve ficar na margem de 1,2 a 1,5 gramas por quilo de peso por dia. Essas proteínas devem ser de alto valor biológico, ou seja, de carnes, peixe, porco, frango, ovos, leite, feijões. Devem-se também ingerir alimentos que forneçam energia, como pães, arroz, batata, massas, açúcar, óleos e vitaminas (frutas e hortaliças), conforme orientação nutricional. A partir de todas essas restrições, criam-se alternativas na alimentação diária, permitindo que o paciente ingira algo desejado com moderação e com alguns cuidados.

VIABILIDADE ECONÔMICA: a ingestão de proteínas na quantidade certa é indispensável para a renovação dos tecidos. Os alimentos ricos em proteína, de alto valor biológico são de alto custo e muitos doentes não dispõem principalmente de carne em casa.

VIABILIDADE DE USO: todas as formas de diminuir a ingesta hídrica, salina, potássio e fósforo exige sacrifício do doente com IRC. Diminuir o sal deveria ser regra para toda a população, e não só para pacientes em diálise. A Quantidade de líquido ingerido deveria ser de acordo com o volume de urina eliminado nas 24 horas. "Quando se urina pouco e bebe muito, ocorrerá aumento de peso [e]corre-se o risco de fadiga, falta de ar e acúmulo de líquidos nos pulmões" (Guia da APREC, p. 46, 1995). O processo de retirada do potássio dos alimentos dá trabalho e altera o sabor dos alimentos, porém deve ser aconselhado para evitar a hiperpotassemia, seguida de arritmias e possível parada cardíaca. Os alimentos ricos em fósforo causam o desconforto do prurido, pela sua retenção no sangue e alterações ósseas.

FORMAS INADEQUADAS: a maioria dos pacientes pensa que só existe líquido nos alimentos líquidos, esquecendo que todos os alimentos têm água. A sopa, culturalmente, tem valor terapêutico, porém, com a IRC, não se recomenda a ingesta deste alimento; devem-se preferir os mesmos ingredientes desta, porém sem o caldo. O consumo de frutas ou verduras inadvertidamente causa sérias complicações cardíacas, podendo levar à morte.

Também a alimentação deve ser controlada e a família e o paciente buscam modos de manter seu cuidado sem alterar demasiadamente a rotina da família, como apresentado a seguir, no Protocolo 8.

4.3.2 Modos de cuidar-se para o desenvolvimento pessoal

Neste item apresento alguns aspectos ligados tanto à rotina da vida diária como aspectos para manter a vida plena, ainda que permanentemente ligados ao processo de diálise que, sem dúvida, causa alguns transtornos e limites.

Quadro 9 - Protocolo 9 - Buscar atividades que preencham o dia
<p>MODOS DE CUIDAR-SE:</p> <p>a) atividades domésticas b) lidas de cultivo/plantio, produção de alimentos c) atividades manuais d) atividades alternativas de trabalho</p>
<p>JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: a possibilidade de manter o emprego ou conseguir uma nova função está praticamente afastada nas pessoas com IRC, tanto em hemodiálise, ou DPAC. A figura do trabalhador da família passa para outro(s) membro(s). Geralmente, esses doentes se mantêm com a remuneração proveniente do benefício da previdência ou da aposentadoria por doença. "O benefício será mantido enquanto o segurado continuar temporariamente incapaz para o trabalho, devendo fazer exames, tratamento e reabilitação profissional indicada pelo INSS" (Guia da APREC, 1995), o valor equivalente deverá ser de 70% do salário benefício e não pode ser menor que um salário mínimo. Capella (1998) diz que trabalhar significa manifestar algum tipo de atividade ou materializar a intenção num fato, não essencialmente a técnica, mas a atitude do sujeito para com esse trabalho. Mesmo na condição de doente crônico em diálise domiciliar, essa pessoa preenche o dia com seu auto-cuidado e em funções na rotina familiar, fatores que elevam a auto-estima. A grande maioria, independentemente do sexo, ocupa-se de atividades domésticas, não sendo surpresa o fato de o homem assumir todo o serviço da casa, enquanto a mulher trabalha fora, invertendo-se, assim, os papéis de 'chefe' da casa. Os doentes ocupam-se lavando, passando, cozinhando e limpando a casa, preenchem o seu dia dividindo estas atividades com as trocas de bolsas. De acordo com o Protocolo para DPAC, de Bevilacqua e Guerra (2000), o perfil básico da pessoa em DPAC com maior chance de sucesso no tratamento é de quem executa as trocas pessoalmente, possui motivação e disciplina para executar os cuidados e apresenta boa destreza manual. Todos os itens que fazem parte do serviço com a diálise são de responsabilidade geralmente do doente, por isso a manutenção da limpeza e aeração do local destinado às trocas, cuidado com o armazenamento e desprezo do material fica ao seu encargo. Alguns pacientes somam renda de trabalhos autônomos ao ganho insuficiente da previdência para o sustento da família, 'abrem seu próprio negócio' em casa, local onde podem ficar mais resguardados e cuidar melhor do tratamento. Outras atividades preenchem o dia da pessoa em tratamento dialítico domiciliar, gostam de lidar com a natureza, cultivam flores, plantam verduras na horta, colhem frutos no pomar, pescam. Os trabalhos manuais como costura, tricô, crochê e bordado aparecem como alternativa de distração e renda à família. Citação de pessoa em diálise, quanto à maior liberdade em diálise do que em hemodiálise, diz que "costumava me sentir como se vivesse para dialisar. Agora eu dialiso e posso viver minha vida" (DP hoje, 1999).</p>
<p>VIABILIDADE ECONÔMICA: as atividades que o paciente executa em seu lar, seja ao seu próprio tratamento, seja em atividades domésticas, certamente, liberam outro membro da família para o trabalho fora de casa. Também atividades remuneradas executadas pelo doente aumentam o orçamento doméstico.</p>
<p>VIABILIDADE DE USO: Cesarino e Casagrande (1998) dizem que como o doente renal crônico vivencia uma brusca mudança no estilo de vida, é necessário um reaprender a viver. A pessoa em diálise não é um inválido, cuidados permeiam seu dia-a-dia, muito mais Quando na DPAC. Além do auto-cuidado, pode e deve exercer outros trabalhos.</p>
<p>FORMAS INADEQUADAS: devido à anemia da IRC, devem-se evitar atividades de esforço exagerado, como carregar peso, pois a fraqueza, o cansaço, dor no peito, podem acontecer nas situações em que se exige mais do organismo, como, por exemplo, nas caminhadas e relações sexuais (Orientação ao paciente em diálise - insuficiência renal, Laboratório BIK, 1999).</p>

Quadro 10 - Protocolo 10 - Encontrar formas de lazer

MODOS DE CUIDAR-SE:

- a) caminhadas diárias
- b) passeios, visitas, festas
- c) viagens
- d) jogos
- e) acampamentos

JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: geralmente, a pessoa em tratamento dialítico domiciliar é 'caseira', não fica absolutamente trancada dentro de 'quatro paredes', mas pouco sai de casa e, quando o faz, é por poucas horas, pois há um horário a cumprir quatro vezes ao dia. Isso não a impede de dar caminhadas nos arredores, na rua, pela estrada ou pelo campo. Alguns entretêm-se intensamente com as curtas visitas nos arredores das suas casas, nos parentes próximos ou vizinhos, voltando para casa no horário da troca da bolsa. No terceiro capítulo do Manual do treinamento (1995), "Completando uma troca segura", orienta-se para que se discuta com o paciente a facilidade com que as trocas possam ser feitas durante as férias, na casa de amigos ou de familiares, oportunizando que passem os Domingos e dias especiais (Natal, Páscoa, aniversário) com esses, levando o material para a troca da bolsa do meio-dia, organizando provisoriamente um local na casa, pedindo licença e se recolhendo por alguns instantes. Existem doentes que viajam e passam longas temporadas na casa dos pais, tendo na casa um local já organizado para a técnica, geralmente no quarto que ocupam. Alguns passam todo o veraneio na praia, levando consigo todo o material necessário, inclusive recebendo o reforço no endereço provisório. Existem relatos de pessoas que viajaram para o exterior, sendo que a DPAC não impediu esse deslocamento. Algumas pessoas, com temor ao risco de infecção, evitam trocas em outra casa ou em hotel, montando um esquema de troca dentro do próprio carro com uma pequena mesa improvisada de material impermeável. Algumas pessoas têm dois locais, geralmente na casa da mãe, para a disposição de todo o material e a troca das bolsas, permitindo uma maior flexibilidade quando saem e resolvem almoçar ou jantar na casa dos pais. A vida social da pessoa em diálise, no que tange a atividades noturnas, é pobre. Preferem sair de dia, são comuns as saídas para a prática do jogo com baralho no clube com os amigos. Sentem muito frio no inverno. Dormem cedo, usam relógio para despertar no horário da última troca da noite (entre 23 horas e meia-noite). As experiências com acampamentos exigem esquema de permanência em casa ou cabana.

VIABILIDADE ECONÔMICA: devido ao volume excessivo do material, torna-se necessário, algumas vezes, a contratação de transportadora para conduzir as caixas para o local destinado ao passeio.

VIABILIDADE DE USO: o lazer sempre é incentivado ao doente, mantendo a disciplina quanto ao horário da diálise. Recomenda-se não associar bebida alcoólica nos divertimentos.

FORMAS INADEQUADAS: o controle do horário das trocas das bolsas deve ser respeitado, fazendo-se necessário interromper o período de lazer por alguns instantes para o auto-cuidado. Relatos de acampamentos durante o verão e de troca de bolsas dentro da barraca, são totalmente contra-indicados, pois não preenchem os três requisitos básicos citados devido ao risco altíssimo de infecção.

Assim, os Quadros 9 e 10, são elucidativos quanto a busca de atividades e formas de lazer.

Um aspecto forte na vida das pessoas e famílias é a espiritualidade, cultivada tanto para conforto nos momentos de angústia e desespero, como para a busca da cura. A enfermagem ainda não tem ferramentas para lidar com estas questões, muito disso porque os profissionais ainda pensam que esta é uma questão puramente pessoal e que não tem relação com o cuidar-se. Porém, por ter sido um elemento importante informado pelos pacientes, no Protocolo 11 estão agrupados os modos de cuidar-se neste aspecto.

Quadro 11 - Protocolo 11 – Buscar o conforto espiritual
<p>MODOS DE CUIDAR-SE: a) orações, missas e cultos b) 'curas alternativas'</p>
<p>JUSTIFICATIVA TEÓRICO-TÉCNICA: observa-se, nas pessoas em diálise, um retorno ou reaproximação com Deus. Cultuam a fé, participam da missa ou culto, fazem orações, rezam pela vida, têm medo de morrer. Mac Eachern, citado em Pessini e Barchifontaine (1994), diz que “na adversidade é natural voltar-se para a religião” (p. 280) e mais, “a religiosidade também é inerente à cultura e ao ser humano [e] a equipe de enfermagem, muitas vezes, esquece desta verdade e dá-lhe pouco valor” (Bettinelli, 1998, p. 159). A busca de conforto espiritual por parte dos doentes e suas famílias é fator positivo e adjunto ao processo de cuidado. Essas pessoas não são incrédulas, eles tem fé num Deus e esperam um dia melhor. A busca de benzedores e curandeiros é fortemente mencionada pelos pacientes, principalmente em início de tratamento.</p>
<p>VIABILIDADE ECONÔMICA: algumas pessoas já forneceram altas somas às falsas formas de cura. Por isso, sempre que se mostra oportuno, tenta-se alertar às famílias.</p>
<p>VIABILIDADE DE USO: a busca espiritual e o culto a Deus aliviam o processo crônico. A maioria dos doentes comentam com a equipe de enfermagem o fato de procurar curandeiros e benzedores; muitos afirmam que vão se curar. O tempo mostra aos doentes que a doença é incurável e tal alternativa se dá em busca do alívio dos sintomas desagradáveis.</p>
<p>FORMAS INADEQUADAS: A busca de curandeiros e o seguimento de certas condutas que orientam cessar o processo de diálise são extremamente nocivos à clínica do doente, podendo levar a graves complicações e até à morte por intoxicação pelos elementos nocivos não liberados pelos rins.</p>

Todas os modos de cuidar-se apresentados nos quadros acima constituíram-se numa prazerosa investigação dos elementos que dão subsistência à forma de diálise domiciliar e que necessitaram ser sistematizadas, ainda que simples e consideradas como indicadas pelo senso-comum.

Esta viagem, incluindo soluções técnicas e de comportamento, revelou os inúmeros talentos que, com certeza, não se esgotam neste momento. Consolida-se nestas pessoas, como sujeitos de si, criativas e empreendedoras no auto-cuidado, um sentido mais amplo de sobrevivência, para acomodar tarefas que são comuns às pessoas acometidas de IRC e mais especificamente as que necessitam manter DPAC. Estas ações, além de necessárias, exigem auto-compromisso e auto-valorização, na medida em que derivam de decisões que não podem colocar em risco o processo de diálise.

Aos enfermeiros, esta análise se constitui num guia adicional para sua decisão em relação às soluções encontradas pelos pacientes. A um olhar desavisado, poderia parecer simples tal decisão, porém requer uma adequada avaliação da eficácia, segurança e pertinência técnica e humana.

As soluções consideradas comportamentais, apesar de relativamente óbvias, evidenciam, mais que tudo, o enorme desejo de viver com mais qualidade, algo muito difícil para as pessoas, se estivessem na hemodiálise. E viver com mais qualidade requer, antes de tudo, uma busca de outros elementos de significado e de realização pessoal, não mais possível através de formas tradicionais de trabalho e lazer, exigindo uma série de adaptações em seu estilo de vida.

Com este trabalho, além de aprender mais sobre DPAC, aprendi a lidar com conceitos e métodos que me permitiram ampliar minha visão sobre a enfermagem e o cuidado, mas principalmente a valorizar os modos de cuidar-se das pessoas, incentivando-as a assumirem sua vida como sujeitos de seu auto-cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pessoa com uma doença crônica, como a insuficiência renal, sem perspectivas de cura, pode desenvolver seu próprio modo de cuidar-se, sem descuidar-se da viabilidade técnica e econômica, mesmo conhecendo as complicações neurológicas e emocionais da moléstia. Convivendo com esses doentes em DPAC, percebi o quanto valorizam a vida e a sustentam, trazendo e dividindo estes modos de cuidar-se, mesmo que nem sempre sejam compreendidas imediatamente, os quais são como um registro de auto-estima, de poder pessoal e de autocuidado.

Cuidar-se, na DPAC, não se restringe somente às formas de a pessoa ou familiar trocarem manualmente as bolsas, mas inclui maneiras de lidar e ajustar-se com a doença da 'porta para fora' do hospital, aceitando ser 'dona' do tratamento. A técnica existe como que um ritual, que é seguido, desenvolvendo a capacidade do indivíduo quanto ao comprometimento com sua terapêutica, muito além de quatro trocas diárias de bolsas de diálise, ou de ações terapêuticas convencionais.

A descoberta ou a constatação de que a pessoa em tratamento dialítico domiciliar e sua família têm espírito de auto-cuidado no seu cotidiano foi o fator instigante, que moveu a realização deste estudo. A VD foi o meio encontrado, pela necessidade de percorrer o caminho que separa o hospital da casa, estreitando a distância do processo de ensinar e aprender e ensinar novamente.

Para o desenvolvimento deste estudo, foram revistos vários autores que desenvolveram o tema, além de incrementar alguns conceitos da Teoria Sócio-humanística de Enfermagem de Capella e Leopardi (1999), como forma de compreender o trabalho da enfermagem.

Assim, a introdução do conceito de modos criativos de cuidar-se no processo interativo na enfermagem produz a necessidade de qualificá-lo, considerando que as ações se tornarão terapêuticas, pois sua finalidade está ligada ao propósito de cuidar e de cuidar-se. Assim, não apenas o recondicionamento técnico é terapêutico, mas o ato de decidir, buscar alternativas, como manifestações humanas que afirmam a vida.

Acredito que, dessa maneira, considerando a análise modos de cuidar-se apresentados, resposto à questão problema, assim como, os objetivos propostos para a pesquisa realizada convergindo com a assistência de enfermagem.

A pessoa com IRC é identificada por Lima, Mendonça Filho e Diniz (1994, p. 86) como alguém que “*perdeu a possibilidade saudável.*” Mesmo assim, continua sujeito de seu viver, possui um grau menor ou maior de criatividade, a qual beneficiará de alguma forma o seu cuidado. Mantém-se em tratamento contínuo de substituição renal artificial e carrega a possibilidade futura de um transplante.

Continuando a parábola iniciada na introdução:

...Já fazem mais de quatro anos que estou fazendo a diálise em casa, faço minhas visitas mensais ao serviço, mas também, às vezes, não me sinto disposto e faltou a alguma visita, e nem sempre isto é lembrado pelo pessoal do hospital. Já sei tudo de diálise, teria até condições de ensinar os outros. Cuido do meu catéter e das trocas de bolsas, pois tive infecção e não quero mais que se repita. Passo o meu dia fazendo serviço em casa, saio pela rua, visito e converso com os amigos...

“Gostaria de um dia transplantar e voltar a trabalhar na firma onde trabalhava antes de ficar doente” (R. D. – pessoa em tratamento dialítico domiciliar).

São anos em diálise, mais de mil trocas de bolsas por ano. Os cuidados são intermináveis. Porém, alguma forma de entusiasmo permeia o dia das pessoas em

DPAC, que os faz buscar e sugerir soluções para os mais diversos itens da diálise, além de desenvolver comportamentos que aliviam do processo.

Ao chegar às considerações finais deste caminhar, que se iniciou há quase dois anos, valorizo a iniciativa da pessoa no cuidado de si, o que, certamente, lhe renderá bons frutos, por colocá-la na linha de frente dos três principais indícios de boa "dialisância", como a disposição física, o apetite e o entusiasmo.

Modo criativo de cuidar-se, conceito outrora incipiente, hoje se mostra mais amadurecido, porém aberto a novas construções. O embrião parte da abertura à própria criatividade para, daí, valorizar as escolhas do outro, pois *“somente quem constantemente está aberto ao novo pode aperfeiçoar o velho, revigorar-se e vislumbrar novos horizontes no cuidado dos seres humanos”* (Freitas, 2000, p. 20), como algo que afirma a vida e o que há de saudável nela.

Ao afirmar que as pessoas são sujeitos de si e que buscam alternativas possíveis para seus próprios cuidados, fomenta a potencialidade humana e, também, a terapêutica, inserindo-se nos momentos de carência de saúde, seja ela passageira, ou mais duradoura, como a doença crônica, como elemento também da afirmação do humano.

Para o desenvolvimento deste tema, em que se enfatizou a pessoa como sujeito de si, criativa e contribuinte no auto-cuidado, o qual se estende a uma comunidade de doentes renais crônicos em DPAC, escolhi, responsabilmente, alguns conceitos da teoria *“Uma abordagem Sócio-humanística para um ‘Modo de fazer’ o trabalho de enfermagem”*, de Capella e Leopardi (1999), acreditando que o conhecimento deve ser conscientizador e libertador.

Capella (1996), em sua tese de doutorado, propõe para a enfermagem um método de trabalho, a partir de uma perspectiva sociocultural e humanística, ampliando o modo de fazer da enfermagem, aliando a dimensão objetiva à subjetividade do sujeito, sendo que o centro do atendimento é o sujeito hospitalizado,

na sua totalidade. Neste estudo pretendi uma ampliação da visão desse mesmo sujeito na ótica do processo crônico, caracterizando-o como para-hospitalizado.

Segundo Assini (2000), a ligação com a equipe multidisciplinar existirá para o resto da vida da pessoa com IRC, em qualquer modalidade de tratamento. Porém, na hemodiálise, a ligação é mais contínua, pela vinda ao hospital ou clínica três vezes por semana. Para a DPAC, as visitas se tornam mais espaçadas, o tratamento ocorre na residência, mas a pessoa vai ao hospital pelo menos uma vez no mês, além de manter contatos com toda a equipe.

Valorizando a pessoa na sua integralidade, dialogando com ela e sua família em seu domicílio, reporteime à sua história de vida. Os pacientes expressaram seus sentimentos, sua melancolia, mas, sobretudo, seu entusiasmo em carregar nas mãos e mentes a construção de feitos que garantem o sucesso do seu tratamento infindo, de tantas idas e vindas da casa ao hospital e deste para casa novamente.

Carrega-se erroneamente o estereótipo de que doente com IRC é desanimado, desmotivado, e que apenas conduz a vida para a morte. Porém, convivendo por anos e indo ao seu encontro em suas casas, percebi um comprometimento de envolvimento técnico com a diálise e com seu bem-estar.

O caminho que separava a distância entre o tratamento hospitalar e o domiciliar foi vencido. Trilhando o espaço que, apesar de separado fisicamente, está fortemente aliançado no cuidado e, permitindo, assim, que fluísse a maneira peculiar de as pessoas em DPAC mostrarem que são cuidadosas consigo mesmas, exploram modos de cuidar-se para seu próprio bem e, ao compartilharem com a enfermeira, contribuem para o contexto de tratamento dialítico.

Ao oportunizar que a pessoa e familiar inseridos na diálise domiciliar expressem e mostrem suas capacidades, promove-se condições dignas de vida, em outras palavras, *“promovendo a humanização do homem, o que significa descobrir*

alternativas para fazê-lo participar criativamente de sua própria vida, na extensão do contexto que vivem” (Dias, Trentini e Silva, 1995, p. 85).

Na forma dialítica domiciliar, o engenho particular é maior, a pessoa e familiar saem do hospital rumando ao cotidiano domiciliar com uma nova concepção de tratamento e cuidados. Progressivamente, vão reelaborando a estrutura que dá sustento à sua diálise. São pequenas reformas no ambiente doméstico, adaptações aqui e ali, resoluções de problemas, organização da dieta e medicamentos. Somam-se também soluções para o desenvolvimento de ordem pessoal, com atividades diárias, lazer, vida social e espiritual, todas formas que alimentam a esperança de viver e lhes garantem qualidade de vida.

Pessini e Barchifontaine (1994, p. 23-24) dizem que: *“qualidade de vida tem sido interpretado significando que o valor da vida é determinado, em parte, pela capacidade de a pessoa realizar certos objetivos. Quando estas habilidades não existem, então cessa a obrigação de prolongar a vida ou continuar o tratamento.”*

No seu manual 'Vivendo melhor em diálise', Figueiredo (1993, p. 5) afirma que *“a técnica de DPAC é menos artificial, usa o corpo ao invés de uma máquina, trabalha todo o tempo como faz o rim, deixa o paciente mais livre para viver.”* A criatividade segue o curso natural da pessoa e se engaja, de agora em diante, também, ao processo terapêutico, pois não há como distanciá-la desse mesmo sujeito.

Em seu capítulo *“Em busca do tempo na criação”*, Novaes, in Virgolim e Alencar (1994, p. 261), diz que a criatividade individual é destacada para dar sentido à dimensão temporal da vida, criando seus próprios espaços em tempos variados. É um processo contínuo de formular uma nova imagem de nós mesmos e de nós mesmos em relação ao mundo. Imagem essa que precisa ser constantemente recriada e renovada, da infância até a morte. Sendo assim, a doença e tratamento duradouros, favorecem, nas pessoas criativas, desempenhos salutares a si próprio, uma vez que há a reelaboração cuidativa, como forças restauradoras do processo de viver.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 01 ALENCAR, E. M. L. S. de. **Criatividade**. Brasília: Universidade de Brasília, 1993.
- 02 ANDRADE, O. G.; MARCON, S. S. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 123-132, jul. 1997.
- 03 ASSOCIAÇÃO PAULISTA DOS RENAIIS CRÔNICOS. **A insuficiência renal crônica – um guia para o paciente renal crônico**. São Paulo: 1995.
- 04 BARRETO, R. M. **Criatividade no trabalho e na vida**. São Paulo: Summus, 1997.
- 05 BAXTER – cuidado renal total. **DP hoje – novas visões para a prática da nefrologia**. São Paulo, 1999.
- 06 BAXTER HOSPITALAR Ltda. **Manual de treinamento do paciente**. São Paulo: 1995.
- 07 BAXTER. Divisão renal. **Sistema Ultrabag**. São Paulo: 1999.
- 08 BETTINELLI, L. A. **Cuidado solidário**. Passo Fundo: Berthier, 1998.
- 09 BEVILACQUA, J. L.; GUERRA, J. L. **Protocolo para DPAC**. Sorocaba: Baxter Hospitalar Ltda, 2000.
- 10 BYK QUÍMICA E FARMACÊUTICA Ltda. **Orientação ao paciente em diálise – insuficiência renal**. N. 1. São Paulo, 1999.
- 11 CACCAVO, P. V. **A arte da enfermagem: efêmera, graciosa e perene**. Revista *Texto & Contexto*, Florianópolis, v. 6, n. 3, p. 9-28, set./dez. 1997.
- 12 CAPELLA, B. B. **Uma abordagem sócio-humanística para um 'modo de fazer' o trabalho de enfermagem**. Florianópolis: UFSC. 1996. Tese (doutorado em Filosofia de Enfermagem), Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1996.
- 13 CAPELLA, B. B. **Uma abordagem sócio-humanística para um 'modo de fazer' o trabalho de enfermagem**. Florianópolis: Universitária, 1998.
- 14 CASTIGLIONE, B.; CRISTOVÃO, S. **Criatividade**. In: **Barsa**. Rio de Janeiro, São Paulo: Britânica, 1997. V. 4, 485-86.

- 15 CESARINO, C. B., CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 31-40, out.1998.
- 16 COSTA, N. R. **Lutas urbanas e controle sanitário** – Origens das políticas de saúde do Brasil. 2. Ed. São Paulo: Vozes, 1986.
- 17 COUTO, R. C.; PEDROSA, T. M. G.; NOGUEIRA, J. M. **Infecção hospitalar** – epidemiologia e controle. 2.ed. São Paulo: Medsi, 2000.
- 18 DAUGIRDAS, J. T., ING, T. S. **Manual de diálise**. Rio de Janeiro: Médice, 1991.
- 19 DIAS, L. P. M.; TRENTINI, M.; SILVA, D. G. V. da. Grupos de convivência: uma alternativa instrumental para a prática da enfermagem. **Revista Texto & Contexto**, Florianópolis, v. 4, n. 1, p. 83-92, jan./jun. 1995.
- 20 FERNANDES, M. G. M., ALVES, A. C. A., ALVES, A. S., NOGUEIRA, I. R. Diagnóstico de enfermagem de uma família com um membro portador de IRC. **Revista de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 4, n. 7 e 8, p. 18-24, jul./dez. 1998.
- 21 FIGUEIREDO, A. E. **Vivendo melhor em diálise** – informações úteis sobre dieta, métodos, sintomas, medicamentos. Porto Alegre: PUC, 1993.
- 22 FIRANEK, C. A et al. Baxter. **Gerenciamento do catéter de diálise** – peritoneal e suas complicações. São Paulo, 1999.
- 23 FORTES, V. L. F. **Observação participante** – uma prévia da prática assistencial. Passo Fundo, 1999.
- 24 FORTES, V. L. F. **Prática assistencial**. Florianópolis: UFSC, 1999. (Relatório Mestrado em Enfermagem)
- 25 FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1970.
- 26 FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia** – saberes necessários à prática educativa. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.
- 27 FREITAS, C. de F.; MENDES, M. M. R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 131-33, dez. 1999.
- 28 FREITAS, K. S S. **O cuidado no processo de ser e viver de educandas de enfermagem**. Rio Grande, 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem).

- 29 GUERRA, T.C. **Todos somos criativos**. WinCep VTB Consultoria e Treinamento. São Paulo, 2000.
- 30 ILHA, L. H.; PROENÇA, M. C. Diálise peritoneal. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.
- 31 JORNADA GAÚCHA DE NEFROLOGIA E ENFERMAGEM, 7, 1999. Novo Hamburgo. **Anais**. 1999.
- 32 KARAM, C. H. **Quico e o Dr. Amigão – conversando com as crianças sobre a insuficiência renal crônica (I.R.C.)**. São Paulo: Setor de Nefrologia Pediátrica, Setor de Higiene Mental – Universidade Federal de São Paulo, 1997.
- 33 LELOUP, J-Y. **Cuidar do ser**. 4. Ed. Petrópolis: Vozes, 1998.
- 34 LEOPARDI, M. T. Cuidado: ação terapêutica Essencial. **Revista Texto & Contexto**, Florianópolis, v. 6, n. 3, p. 57-67, set./dez. 1997.
- 35 LEOPARDI, M. T. **Teorias de enfermagem – Instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa-Livro, 1999.
- 36 LIMA, A. M. C.; MENDONÇA FILHO, J. B. de; DINIZ, J. S. S. Insuficiência renal crônica – a trajetória de uma prática. In: ROMANO, B. W. **A prática da psicologia nos hospital**. São Paulo: Pioneira, 1994.
- 37 LIMA, M. A D. S.; ALMEIDA, M. C. P. de; LIMA, C. C. A utilização da observação participante e da entrevista semi-estruturada na pesquisa em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 20, n. esp., p. 130-142, 1999.
- 38 LUNARDI, V. L. **O poder pastoral do cuidado de si: A governabilidade na enfermagem**. Florianópolis, UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- 39 MARTIN, J. Diálise Peritoneal: prescrição para os anos 90. **Revista Nursing**, São Paulo, n. 81, p. 21-3, out. 1994.
- 40 MARTINS, L.M.; FRANCA, A.P; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 5-18, dezembro 1996.
- 41 MELO, I.; CORTEZ, M.S.M. A importância da família no dia de “paciente/equipe”. **Cadernos de Enfermagem – PUC**, Belo Horizonte, v. 2, n. 5, p. 33-35, dez. 1996.

- 42 MONTICELLI, M.; REIBNITZ, K.; DIAS, F. P. D.; MARTINS, G. R. Ser criativo em enfermagem: deixar a imaginação fluir...até correr atrás de gatos. **Revista Texto & Contexto**, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 186-202, jan./abr. 1999.
- 43 NACHMANOVITCH, S. **Ser criativo: o poder da improvisação na vida e na arte**. São Paulo: Summus, 1993.
- 44 CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. de. **Pesquisa social – teoria, método e criatividade**. 10. Ed. Petrópolis: Vozes, 1998.
- 45 NOVAES, M. H. Em busca do tempo na criação. In: VIRGULIM, A. M. R., ALENCAR, E. M. L. S. de. **Criatividade – expressão e desenvolvimento**. Petrópolis: Vozes, 1994.
- 46 OSTROWER, F. **Criatividade e processos de criação**. 11. Ed. Petrópolis: Vozes, 1996.
- 47 PATRÍCIO, Z.M. **A prática do cuidado-cuidado à família da adolescente grávida e seu recém nascido através de um marco conceitual de enfoque sócio-cultural**. Florianópolis, 1990. Dissertação (Mestrado em Enfermagem): Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- 48 PESSINI, L., BARCHIFONTAINE, C. de P. **Problemas atuais de Bioética**. 2. Ed. São Paulo: Loyola, 1994.
- 49 REIBNITZ, K. S. Enfermagem: espaço curricular e processo criativo. In: SAUPE, R. **Educação em enfermagem**. Florianópolis: Ed. Da UFSC, 1998.
- 50 RIELLA, M C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 2. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.
- 51 ROCCO, P. C.; DI NIZO, F.; SHIMA, M.; GUIRELLI, M. F. C.; ASSINI, E. F.; PUJOL, C. R. N. Por que sou um renal crônico? **Revista Conhecer-se Renal**, São Paulo, n. 1, p. 10-13, maio/jun., 2000.
- 52 SÁ, A. C. de, FUGITA, R. M. I. A criatividade como instrumento básico em enfermagem. In: CIANCIARULLO, T. I. **Instrumentos básicos para o cuidar – um desafio para a qualidade assistência**. São Paulo: Ateneu, 1996.
- 53 SAES, S. C. Alterações comportamentais em renais crônicos. **Revista Nursing**, São Paulo, n. 12, p. 17-19, mia. 1999.
- 54 SCHRIER, R. W. **Manual de nefrologia – diagnóstico e tratamento**. 3.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1993.

- 55 SOUZA, C. Você é (mesmo) genial? **Exame**, p. 82-83, jun. 1999.
- 56 TAVARES, C. M. M. **A poética do cuidar – A perspectiva da imaginação criadora na enfermagem**. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1999.
- 57 THOMAS, I. B. **A busca de pessoas aptas a criar**. Banas Qualidade, s/l., 2000.
- 58 TREINAMENTO BÁSICO EM DPAC, 2000, São Paulo: Baxter Hospitalar Ltda – Divisão Renal.
- 59 TRENTINI, M., PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem - Uma modalidade convergente-assistencial**. Florianópolis: UFSC, 1999.

ANEXOS

TROCA DE BOLSA CAPD - SISTEMA ULTRABAG – BAXTER

Horário das trocas: 06/12/18/24 ou 07/12/18/23 horas

1. FECHAR PORTA E JANELAS;
2. REUNIR TODO O MATERIAL - BOLSA, TAMPINHA, FITA, MÁSCARÁ, 2 CLAMPS, ÁLCOOL, 3 COMPRESSAS;
- 3. LAVAR AS MÃOS (TRÊS VEZES);**
4. PASSAR ÁLCOOL NA MESA (NO MESMO SENTIDO);
5. VIRAR O PANO E PASSAR ÁLCOOL NA BOLSA, NA TAMPINHA, FITA, NOS CLAMPS E NA EXTENSÃO;
6. ABRIR O KIT E COLOCAR A MÁSCARA;
- 7. LAVAR AS MÃOS (TRÊS VEZES);**
8. ABRIR A BOLSA E DESENROLAR, DESCOLAR;
9. FIXAR CONECTOR NA MESA COM A FITA, DEIXANDO PARA FORA DA MESA O LACRE E TAMPA AMARELA;
10. INSPECIONAR A BOLSA (MICROFUROS, VAZAMENTOS E DATA DE VALIDADE);
11. CLAMPEAR NA VIA DE INFUSÃO;
12. QUEBRAR O LACRE VERDE;
13. RETIRAR TAMPINHA AMARELA;
14. RETIRAR TAMPINHA DA EXTENSÃO DO PACIENTE;
15. DESLOCAR O EQUIPO DA MESA: CONECTAR NA EXTENSÃO DO PACIENTE;
16. PENDURAR A BOLSA CHEIA, E COLOCAR A VAZIA NO CHÃO;
17. RETIRAR O AR, CONTANDO ATÉ 5;
18. DRENAR;
19. CLAMPEAR A BOLSA DE DRENAGEM E INFUNDIR;
20. CLAMPEAR A BOLSA DE INFUSÃO E FECHAR A ROSCA DA EXTENSÃO DO PACIENTE;
21. COLOCAR A MÁSCARA;
- 22. LAVAR AS MÃOS (TRÊS VEZES);**
23. ABRIR INVÓLUCRO DA TAMPINHA;
24. RETIRAR O EQUIPO DA EXTENSÃO;
25. FECHAR A EXTENSÃO COM A TAMPINHA;

Anexo 1 - ROTEIRO DAS TROCAS DE BOLSAS DE DPAC

Anexo 2 - MATERIAL NECESSÁRIO

O QUE O PACIENTE DEVE TER EM CASA

1. LOCAL LIMPO PARA REALIZAR AS TROCAS, COM PIA, ÁGUA ENCANADA OU BACIA LIMPA PARA LAVAGEM DAS MÃOS;
2. SABÃO DE GLICERINA, CÔCO, ETC...
3. DUAS BOLSAS DE ÁGUA QUENTE OU COMPRESSA TÉRMICA (NUNCA AQUECER AS BOLSAS COM CALOR ÚMIDO E NEM EM MICROONDAS – DEVE SER CALOR SECO);
4. MESA DE FÓRMICA;
5. SUPORTE PARA PENDURAR BOLSAS;
6. ALMOTOLIA (FRASCOS PARA O ÁLCOOL);
7. ÁLCOOL 70%;
8. TOALHAS= 3 PARA CADA TROCA;
9. MATERIAL PARA CURATIVO (SORO FISIOLÓGICO, GASES PASSADAS DOS DOIS LADOS COM FERRO QUENTE, MICROPORE);

OBS.: Bolsas e equipos após o uso juntá-las e queimá-las. Nunca enterrá-las

COMO TRANSFORMAMOS ÁLCOOL 96% PARA 70%?

- 300 ML DE ÁGUA FERVIDA (por 15 min.) FRIA;
- 700 ML DE ÁLCOOL DE 90% DE MERCADO;
- MISTURAR OS DOIS.

Anexo 3 - QUESTIONÁRIO 1

Questionário 1

Nome:

Idade: Situação conjugal: Profissão do cônjuge:

Filhos:

Profissão:

Renda familiar:

Escolaridade:

Moradia:

Tempo em DPAC:

1. Já realizou hemodiálise: () sim () não
2. Condições de nascimento e saúde infantil:
3. Doenças da infância
4. Doenças da adolescência
5. Desenrolar da uremia (todos os sintomas que circundaram a insuficiência renal crônica- IRC).
6. Tempo decorrido desde o início dos sintomas até a confirmação do diagnóstico.
7. Buscou assistência médica imediata? Qual foi a conduta?
8. Até a descoberta da doença, já tinha ouvido falar em insuficiência renal crônica, ou sabia que os rins poderiam paralisar? Conhecia o significado de diálise?
9. Alguém da família já teve esta doença ou fez este tratamento?
10. Sabe qual é a causa de seus rins terem paralisados?

Anexo 4 - QUESTIONÁRIO 2

Questionário 2

- 1 – Quando foi confirmado a insuficiência renal crônica, que sentimentos lhe ocorreram?
- 2 – Você entendeu que esta doença é crônica e exige tratamento contínuo? Você entendeu que precisaria trocar as bolsas todos os dias?
- 3 – Comente sobre o que significou a enfermeira, o médico, a equipe naquele momento?
- 4 – Você pensou ser uma doença que se resolveria em pouco tempo de tratamento?
- 5 – Você optou pela DPAC ou foi sugestão/decisão do seu médico e você assimilou?
- 6 – Quem recebeu a orientação educativa (treinamento) na ocasião?
- 7- Como considerou os ensinamentos recebidos pela enfermeira, para realizar sua diálise?
- 8 - Relate o pré, trans e pós operatório do implante do catéter?
- 9 - Você deu alta do hospital com a DPAC, e daí?
- 10 – Quais o(s) familiar(s) que mais participou (ram) do início do tratamento?
- 11- Desde o início do tratamento é você que “toma conta” da sua diálise?
- 12 – Quem lhe ajuda nos momentos de intercorrências?

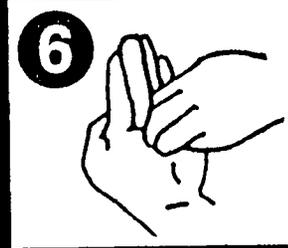
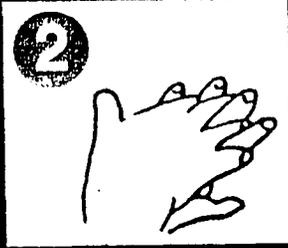
Anexo 5 - QUESTIONÁRIO 3

Questionário 3

- 1 – *E o tempo passou, hoje fazem.....anos que você dialisa. Você acha que mudou? Que você é diferente comparado ao início do tratamento?*
- 2 – *Como é para você, trocar quatro vezes as bolsas, todos os dias?*
- 3 – *Costuma falhar alguma troca de bolsa? Por que?*
- 4 – *E a limpeza do ambiente? É com o mesmo rigor de como foi ensinado? O que você mudou ou considerou que melhorou?*
- 5 – *Você acha válido todo o cuidado de higiene ambiental? Por que?*
- 6 – *Você acha válido todo o cuidado com a lavagem das mãos e limpeza dos materiais?*
- 7 – *Quanto à periodicidade de visitas ao centro, considera este intervalo ideal?*
- 8 – *A quem da equipe se reporta quando apresenta intercorrências?*
- 9 – *E as atividades, o que preenche teus dias?*
- 10 – *Como é a relação com o seu cônjuge?*
- 11 – *Converse sobre: laser, religiosidade, dieta, vida sexual, viagens*
- 12 – *Interna freqüentemente no hospital? Qual foi a última vez que internou? Qual o motivo?*
- 13 – *O que é esperança para você?*
- 14 – *Neste tempo todo em DPAC, o que você inventou? Que modificações fez do início do tratamento ate hoje?*

Anexo 6 - LAVAGEM DAS MÃOS

TÉCNICA DE LAVAGEM DAS MÃOS



PORQUE?

Está provado que a lavagem adequada das mãos previne SURTOS DE INFECÇÃO e reduz as infecções endêmicas.

QUANDO LAVAR?

- ■ ■ ➔ Ao iniciar o trabalho
- ■ ■ ➔ Entre manuseio de pacientes
- ■ ■ ➔ Antes de procedimentos invasivos
- ■ ■ ➔ Antes e após tocar feridas
- ■ ■ ➔ Após contato com sangue e fluidos
- ■ ■ ➔ Após atividades contaminadas
- ■ ■ ➔ Após retirar as luvas
- ■ ■ ➔ Após uso do banheiro

Anexo 7 - ORIENTAÇÃO NUTRICIONAL

HOSPITAL SÃO VICENTE DE PAULO
UNIDADE DE ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO

LISTA DOS ALIMENTOS RICOS EM FÓSFORO

Queijo
Ovo
Banana
Aveia
Chocolate
Feijão
Sardinha
Amendoim
Nozes
Ervilha
Abobrinha
Pessegada
Núdos
Pipoca
Coalhada
Farinha láctea
Feixe
Dobradinha
Canjica

NUTRICIONISTA
CRN

HOSPITAL SÃO VICENTE DE PAULO

UNIDADE DE ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO

LISTA DE ALIMENTOS RICOS EM POTÁSSIO

ALIMENTOS QUE DEVEM SER EVITADOS:

Café-Nescafé
Chá preto
Melado
Açúcar mascavo
Leite em pó
Feijão
Purê de tomate
Erva mate
Ervilha seca
Lentilha
Pipoca
Aveia
Passas, ameixa seca, castanha, nozes
Chocolate
Cacau
Espinafre
Ketchup
Embutidos
Cevada
Extrato de carne
Carne em geral e miúdos

Todas as frutas possuem potássio-usar no máximo três unidades ao dia. escolher as de menor teor de potássio.

Ex: laranja, maçã, abacaxi...

Todas as verduras e leguminosas possuem potássio. Para eliminar parte desse potássio descascar e picar em porções pequena, cozinhando e desprezando a água da preparação.

Ex: batata inglesa, batata doce, cenoura, beterraba...

Valores normais de potássio-----3,6 / 4,8mEq/litro

Nas dietas com restrições de potássio usar até 1500mg/dia e

NUTRICIONISTA
CRN

HOSPITAL SÃO VICENTE DE PAULO

UNIDADE DE ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO

DIETA COM 60 GR DE PROTEÍNA AVB

ALIMENTO	GRAMAS DE PROTEÍNA
200ml leite.....	7,0 g
100g carne de gado.....	21,0 g
100g carne de frango.....	19,0 g
100g carne de peixe.....	23,0 g
1 unidade ovo.....	6,3 g
100g iogurte.....	3,5 g
100g presunto.....	19,8 g *
100g queijo.....	29,3 g *
100g feijão.....	6,0 g
100g ervilha.....	3,5 g
100g soja.....	14,0 g

ATENÇÃO

Somar 60 g de proteínas ao dia.

Usar pouca gordura nas preparações.

Não usar fritura nem alimentos gordurosos.

Cuidar no uso do sal. 1g de sal = 1 colher de cafézinho ou
1 tampa de caneta Bic.

Usar até 4g ao dia.

Cuidar a ingestão de líquidos. Ingerir no máximo 1000 ml ao dia.

**NUTRICIONISTA
CRN**