



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF

LIDIANE PASSOS CUNHA

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA
EM DIÁLISE PERITONEAL: SUBSÍDIOS PARA ENFERMAGEM**

Rio de Janeiro

2015

LIDIANE PASSOS CUNHA

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA
EM DIÁLISE PERITONEAL: SUBSÍDIOS PARA ENFERMAGEM**

Dissertação apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Florence Romijn Tocantins

Linha de pesquisa PPGEnf: Saúde, história e cultura: saberes em enfermagem.

Linha de pesquisa CNPq: Enfermagem e População: Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde.

Rio de Janeiro

2015

C972 Cunha, Lidiane Passos.
Necessidades de saúde de cuidador familiar de pessoa em diálise peritoneal: subsídios para enfermagem / Lidiane Passos Cunha, 2015.
63 f. ; 30 cm

Orientadora: Florence Romijn Tocantins.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

1. Diálise peritoneal. 2. Cuidadores. 3. Enfermagem. 4. Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde. I. Tocantins, Florence Romijn.
II. Universidade Federal do Estado do Rio Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem.
III. Título.

CDD – 617.461059

LIDIANE PASSOS CUNHA

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA
EM DIÁLISE PERITONEAL: SUBSÍDIOS PARA ENFERMAGEM**

Dissertação apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

Prof^ª. Dr^ª. Florence Romijn Tocantins
Presidente

Prof^ª. Dr^ª. Sílvia Teresa Carvalho de Araújo
1^ª Examinadora – UFRJ

Prof^ª. Dr^ª. Sônia Regina de Souza
2^ª Examinadora – UNIRIO

Prof^ª. Dr^ª. Teresinha de Jesus Espírito Santo da Silva
Suplente – UNIRIO

Prof^ª. Dr^ª. Enedina Soares
Suplente – UNIRIO

Rio de Janeiro

2015

DEDICATÓRIA

Aos meus amados e queridos pais, que sempre me incentivaram ao longo desta jornada. Muito obrigada por todo amor, apoio, carinho e dedicação. Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

À Deus, por sempre iluminar meu caminho com coragem, fé, pensamento positivo, força e colocar pessoas especiais e com muita luz no meu mundo da vida.

Às luzes da minha alma, dádivas divinas, flores do meu jardim: meus amados pais Leovildo Bernardo Cunha e Maria das Graças Passos Cunha, por todo amor, carinho, confiança, apoio, paciência e dedicação incondicional nesta jornada. Tê-los vivenciando ao meu lado cada momento durante o mestrado foi fundamental para mim. Amo vocês!

Àqueles que sustentam minha existência com alegria, força e fé: meus irmãos queridos Anderson Passos Cunha, Léo Passos Cunha e Paulo Frazão dos Santos e minha querida cunhada Michelle por todo o incentivo.

À minha orientadora a professora Florence Romijn Tocantins, por ser um exemplo de pessoa e profissional, pelo apoio e compreensão, pelos seus ricos ensinamentos, pela confiança de sempre, carinho e amizade, por sempre ter sido mais que uma orientadora, mas uma verdadeira e grande amiga. Tenho muito orgulho de ter sido orientada pela senhora e também por ser reconhecida em alguns ambientes de ensino como a orientanda da Florence. Agradeço muito a Deus por termos nos encontrado nesta vida. Professora, a senhora é uma pessoa iluminada!

À professora Sílvia Teresa Carvalho de Araujo, pelo carinho e cuidado com as muitas contribuições durante a qualificação. Fico muito feliz em tê-la neste processo.

À professora Sônia Regina de Souza, por seu carinho, cuidado e incentivo de sempre. Muito grata por todo carinho recebido desde a graduação. Fico muito feliz em tê-la neste processo.

À professora Teresinha de Jesus Espírito Santo da Silva, pela confiança, apoio, incentivo, carinho, luminosidade desde a graduação. Ser iluminado, que sempre me ajudou a trilhar meu caminho. Agradeço à Deus, todos os dias da minha vida por termos nos encontrado. Tenho muito orgulho de tê-la ao meu lado neste processo.

À professora Enedina Soares, pelo carinho e cuidado nos nossos encontros. Grata pela dedicação.

À minha querida e amada Luana Christina Souza da Silva, pela irmandade, amor, parceria de sempre, companheirismo. O mestrado ficou doce e divertido com você ao meu lado. Minha parceira de bancas, eventos, congressos, de vida!!!! Te amo minha grande amiga e muito obrigada por todo carinho, atenção, companheirismo, amizade verdadeira e fiel. Meus grandes presentes do mestrado foram ter a profa Florence e você ao meu lado. A nossa parceria é fantástica.

À minha querida e doce amiga Frances Valéria Costa e Silva, pela amizade, carinho, vibrações positivas, incentivo de sempre, apoio de sempre. Muito obrigada por toda vibração do bem em cada etapa do processo. Te amo muito minha grande amiga.

À minha querida e doce amiga Ariane da Silva Pires, pela amizade, carinho, vibrações positivas, incentivo de sempre. Muito obrigada por vibrar cada etapa junto comigo, desde o resultado inicial até o final. Seu apoio é fundamental na minha vida. Te amo muito minha grande amiga.

À minha querida amiga Milena Quaresma Lopes, pela amizade, carinho, companheira de mestrado. Muito obrigada pelas vibrações positivas.

Ao amigo Felipe Kaezer dos Santos por toda parceria, amizade, cumplicidade durante esta caminhada. Muito obrigada por sua parceria no dia da realização do meu sonho.

À amiga Patrícia Quintans Pacheco e Nadja Moreira pela amizade construída durante o mestrado, carinho e atenção de sempre.

À Francisco Gleidson Gonçalves, Liana Viana Ribeiro, Camila Brecht, amigos queridos, amei tê-los na minha qualificação, vocês moram no meu coração. Muito obrigada pelo carinho de sempre.

Familiares e amigos queridos, amei tê-los no dia da minha defesa. Muito obrigada por compartilharem esta realização de um grande sonho comigo: Maria das Graças Passos Cunha, Léo Passos Cunha, Michelle Bernardo, Vera Bernardo, Ray, Eleonora Brandão, Frances Valéria Costa e Silva, Ariane da Silva Pires, Felipe Kaezer dos Santos, Viviane Kipper, Simone Aguiar, Michellen Sampaio, Fábio Gonçalves, Patrícia Pacheco, Danielle Machado, Renata Tavares, Maria Auxiliadora Ferreira, Caroline Decott, Cleusa Rodrigues, Leila Almeida, Flávio Brick, Antônio Sciamarelli.

Amigos Lísia Marçal, Denise Rocha Raimundo Leone, Helena Ferraz Gomes, Luciane Lopes, Eneida Rodrigues, Suely Martinho, Vera Lucia Lopes, Fátima Rolim, Leila Almeida, Paulo Sérgio, Michellen Sampaio, Simone Aguiar, Viviane Kipper, Vera Bernardo, Fábio Gonçalves, amigos de vibrações positivas. Agradeço à torcida nesta caminhada.

À Gabriele Alves, amiga querida, que tive a oportunidade de coorientar durante o mestrado. Muito obrigada pela confiança, carinho e atenção.

À Fernanda Gonçalves, Ana Paula Kelly, Camilla Teixeira de Souza Assis Ayres, Renata Evangelista Tavares, amigas da Linha de Pesquisa, companheiras de mestrado.

Aos cuidadores das pessoas em tratamento de diálise peritoneal que participaram com boa vontade na pesquisa, possibilitando a sua realização. Muito obrigada pelo carinho e confiança.

À equipe do setor do ambulatório de diálise peritoneal do Hospital Universitário Pedro Ernesto: enfermeira Frances Valéria Costa e Silva, técnica de enfermagem Inês, ex-residente do setor de nefrologia Débora Telles, e equipe do setor de nefrologia do Hospital Universitário Pedro Ernesto, enfermeiro Sérgio Roberto Martins de Souza, enfermeira Rafaela Lanzelloti Carneiro, enfermeira Carla Cristina Gonçalves. Muito obrigada pela ajuda, disponibilidade, carinho e atenção.

Aos técnicos administrativos da Secretaria do PPGENF/ UNIRIO, Fabiana Lima e Alisson Guerra, sempre cordiais e dispostos a me ajudar.

“Abençoemos aqueles que se preocupam conosco, que nos amam, que nos atendem as necessidades... Valorizemos o amigo que nos socorre, que se interessa por nós, que nos escreve, que nos telefona para saber como estamos indo... A amizade é uma dádiva de Deus ... Mais tarde, haveremos de sentir falta daqueles que não nos deixam experimentar solidão.”

(Chico Xavier)

CUNHA, Lidiane Passos. **Necessidades de saúde de cuidador familiar de pessoa em diálise peritoneal: subsídios para enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, 2015.

RESUMO

Introdução: A diálise peritoneal (DP) envolve a pessoa que está recebendo o tratamento e o cuidador que também está inserido neste processo terapêutico e gera impacto no cotidiano de ambos. Ao reconhecer o cuidador familiar como também sujeito da atenção de enfermagem faz-se importante compreender as suas necessidades de saúde. **Objetivos:** Identificar as ações de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal. Analisar necessidades de saúde de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal. **Metodologia:** Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, que teve como referencial teórico-metodológico a fenomenologia sociológica de Alfred Schutz. Os participantes foram sete cuidadores informais de pessoa em tratamento de DP em um hospital público do estado do Rio de Janeiro (Br). As informações foram coletadas entre dezembro de 2014 a março de 2015, mediante roteiro de entrevista semiestruturada e questão fenomenológica. A organização dos depoimentos apoiou-se na técnica de análise de conteúdo de Bardin e a organização e análise das motivações dos participantes nos preceitos da abordagem de Alfred Schutz. **Resultados:** A situação biográfica dos participantes caracteriza-se por mulheres; na faixa etária de 38 a 58 anos; possuindo vínculo empregatício; apresentando escolaridade com predomínio para o ensino médio completo; possuem renda própria, variando de R\$ 1290,00 a R\$ 3900,00; tem vínculo com a pessoa em tratamento de DP por meio de relações consanguíneas (filha, filho) e não consanguíneas (esposa, esposo); moram na mesma casa da pessoa em tratamento; participam no cuidado por um período de tempo variando de dez meses a dez anos. O modo que a rede social primária colabora com estes cuidadores foi categorizada em: “Preparar e operar a máquina” e “Cuidar da pessoa em tratamento de DP”. As ações dos cuidadores foram categorizadas, mediante suas respectivas subcategorias, em: Ações relacionadas a situação de tratamento: ajudar no procedimento terapêutico e organização do ambiente domiciliar e Ações relacionadas a atividades de vida diária: prover alimentação, fazer higiene, acompanhar translação. O significado dessas ações pode ser captado mediante a identificação dos “motivos para” verbalizados, possibilitando o emergir de uma categoria concreta do vivido, apontando para o típico da ação: Bem-estar da pessoa que realiza tratamento de DP. **Discussão:** A intencionalidade das ações das cuidadoras está voltada para o familiar que está em tratamento. No sentido de refletir, discutir, prever e antecipar necessidades de saúde desta cuidadora, não reconhecidas pela mesma, e que implicam atenção e assistência profissional, considerou-se as

dimensões, “boas condições de vida”, “criação de vínculos”, “autonomia de levar a vida” e “acesso e consumo de tecnologia de saúde capaz de melhorar a vida”, e “necessidades como expressão ética e moral do ser humano”. **Considerações Finais:** As ações das cuidadoras focaram-se no tratamento e cotidiano do outro em diálise peritoneal. Destaca-se a relevância do atendimento a necessidade de vínculo entre cuidadora e rede secundária formal, equipe de saúde. As necessidades de saúde previstas apontam para necessidades de cuidados, portanto esse vínculo poder ser construído na capacitação profissional para a realização da DP, visita domiciliar e consulta de enfermagem. É necessário aprofundar e ampliar investigações a partir de necessidades de saúde desta cuidadora.

Descritores: Cuidadores; Diálise Peritoneal; Enfermagem; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde.

CUNHA, Lidianie Passos. **Family caregiver health needs of people on peritoneal dialysis: subsidies for nursing.** Dissertation (Master's in Nursing). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, 2015.

ABSTRACT

Introduction: The peritoneal dialysis (PD) involves the person who is receiving treatment and the caregiver who is also included in this therapeutic process and generates impact on the daily living of both. As recognizing the family caregivers as the subject of nursing care it is important to understand their health needs. **Objectives:** To identify the informal caregiver actions related to the person in peritoneal dialysis treatment; To analyze health needs of informal caregiver of person in peritoneal dialysis treatment. **Methodology:** Descriptive study with a qualitative approach that had as theoretical and methodological reference the sociological phenomenology of Alfred Schutz. Participants were seven informal caregivers of a person under treatment of PD in a public hospital in the State of Rio de Janeiro (Br). Information was collected from December 2014 to March 2015, through a semi-structured interviews with a phenomenological question. The organization of the statements relied on the Bardin content analysis technique, and the organization and analysis of the subject's motivations on Alfred Schutz approach. **Results:** The participant's biographical situation is characterized by women; in the age group 38-58 years old; having employment; presenting education predominantly to complete high school; they have their own income, ranging from R\$ 1.290,00 to R\$ 3.900,00; with ties to the person under treatment of PD by consanguineous relationship (daughter, son) and non-consanguineous (wife, husband); they live in the same household of the person under treatment; involved in the care for a period of time ranging from ten months to ten years. The way the primary social network collaborates with these caregivers was categorized as: "Prepare and operate the machine" and "Taking care of the person under treatment of PD." The actions of caregivers were categorized, through their respective subcategories, in - actions related to treatment situation: help in the therapeutic procedure and organization of the home environment and - actions related to activities of daily living: providing food, make hygiene, track translation. The meaning of these actions were captured by identifying the verbalized "in order to" of those actions, enabling the emergence of a particular type of living, pointing out at the typical action: Welfare of the person performing the treatment of PD. **Discussion:** The intentionality of the actions of caregivers has been geared toward the family member who is undergoing treatment. In order to reflect, discuss, predict, anticipate health needs of this caregiver, not recognized by herself, and involving care and professional assistance, it was

considered the dimensions of, "good living conditions", "creating links", "autonomy of living life" and "access to and consumption of healthcare technology improving life", and "needs as ethical and moral expression of human being". **Final Considerations:** The caregiver's actions focused on the treatment and daily life of the other under peritoneal dialysis. It is highlighted the link between caregiver and secondary network – health team – relevance. The predicted health needs point out at healthcare needs, so this bond can be built up through the qualification related to DP, home visits and nursing consultation. It is important to deepen and broaden investigations about this caregiver health needs.

Descriptors: Caregivers; Peritoneal Dialysis; Nursing; Health Services Needs and Demand.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
1.1 Problematização.....	17
1.2 Objetivos.....	18
1.3 Relevância e Contribuições do estudo	18
2 METODOLOGIA.....	20
2.1 Referencial Teórico Metodológico	20
2.2 Cenário e Participantes.....	21
2.3 Critérios de Inclusão.....	21
2.4 Coleta de Dados.....	22
2.5 Aspectos Éticos.....	24
3 RESULTADOS.....	25
3.1 Situação biográfica dos participantes.....	25
3.2 Ações dos cuidadores da pessoa em tratamento de diálise peritoneal.....	29
3.3 Ações dos integrantes da rede social de cuidadores familiares da pessoa em tratamento de diálise peritoneal	31
3.4 Típico da Ação.....	32
4 DISCUSSÃO.....	34
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
REFERÊNCIAS.....	44
APÊNDICES E ANEXOS	50
Apêndice A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.....	51
Apêndice B - Roteiro de Entrevista Fenomenológica.....	52
Apêndice C - Ações relatadas como desenvolvidas pelos cuidadores das pessoas em tratamento de diálise peritoneal.....	53
Apêndice D - Motivos-para verbalizados pelos cuidadores informais das pessoas em tratamento de diálise peritoneal.....	57
Anexo A - Autorização do Campo de Coleta de Dados.....	59
Anexo B - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética - UNIRIO	60
Anexo C - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética - HUPE.....	62

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas, desde 2005, são consideradas pela Organização Mundial da Saúde, doenças que têm uma ou mais das seguintes características: “são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados” (BRASIL, 2014a).

As doenças crônicas apresentam “início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura” (BRASIL, 2014b, p. 2).

A doença renal crônica (DRC) pode surgir principalmente a partir das doenças crônicas hipertensão arterial e diabetes mellitus (BRASIL, 2013a).

A DRC é uma patologia que segue com níveis crescentes. Por sua vez, o indivíduo portador de DRC necessitará de uma terapia de substituição renal que pode ser a diálise peritoneal (DP) (BRASIL, 2014a).

A DP é a modalidade utilizada em cerca de 9,2 % dos clientes com DRC em programa de diálise no Brasil Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2013). Desde 1980, o avanço da tecnologia vem permitindo sua difusão entre diferentes segmentos populacionais. Esta tecnologia possibilitou um grande progresso na diálise de crianças e adultos, realizada tanto em seus domicílios, quanto no hospital (WARADY et al., 1999). Identifica-se assim, a modalidade de diálise que pode ser realizada no domicílio da pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

A DP como método de substituição da função renal utiliza-se da membrana peritoneal, localizada na cavidade abdominal, como superfície de troca. Por meio de um cateter flexível implantado no abdome, infunde-se um líquido especial (banho de diálise) com osmolaridade capaz de promover ultrafiltração do líquido corpóreo e difusão das substâncias tóxicas, que seriam normalmente eliminadas por meio da urina (BLAKE; DAUGIRDAS, 2010).

Na DP as trocas são feitas entre o sangue contido nos capilares peritoneais e a solução de diálise infundida na cavidade. Seus principais procedimentos terapêuticos são a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) e Diálise Peritoneal Automatizada (DPA).

A DPAC é um método de troca manual que funciona através da gravidade, utilizando duas bolsas plásticas que são conectadas ao sistema de equipo em “y”. Uma bolsa vazia receberá a drenagem da solução antiga, existente na cavidade peritoneal, e outra, que contém a solução nova, que será infundida na cavidade. O procedimento leva aproximadamente 30 minutos. O volume infundido é drenado após um tempo médio de 6 horas, denominado tempo de permanên

cia. Durante esse período o cateter deve permanecer fechado e fixado a pele. Na permanência ocorrem as trocas entre o sangue contido nos capilares peritoneais e a solução de diálise. Após a drenagem uma nova troca poderá ser realizada. Habitualmente são realizadas 4 trocas diariamente, o que pode ser adaptado a rotina de cada indivíduo, de acordo com seus horários e atividades diárias e em função de suas necessidades terapêuticas (HEIMBÜRGER; BLAKE, 2010).

A DPA utiliza uma máquina, que conecta bolsas de abastecimento a um equipo de transferência, posteriormente conectado ao cateter peritoneal. A máquina regula automaticamente o tempo de infusão, permanência e drenagem da solução, conduzindo o efluente para o vaso sanitário através de uma extensão. Ocorre uma conexão à noite e a desconexão na manhã do dia seguinte. Posteriormente, na finalização dos procedimentos de DPAC e DPA, as bolsas de plásticos devem ser esvaziadas no ralo ou vaso sanitário do banheiro, colocadas em um invólucro e desprezadas junto ao lixo comum (HEIMBÜRGER; BLAKE, 2010).

Estes diferentes procedimentos terapêuticos podem influenciar o paciente e a pessoa que auxilia a pessoa em tratamento de DP, denominado cuidador informal. O cuidador informal, é aquele que desempenha cuidado não profissional e seu papel sem receber nenhuma remuneração, podendo ser pessoas da família, amigos e vizinhos (BORN, 2008a).

Para a realização da DP prevê-se a participação do cuidador informal no processo de capacitação, à medida que está implícito capacitação para o cuidador informal, caso o paciente não consiga realizar a mesma (BERNADINI; PRICE; FIGUEIREDO, 2006). Sendo assim, torna-se essencial sua participação, senão o paciente não entrará no programa de diálise peritoneal, ou seja, é cobrado do serviço a presença do cuidador informal.

Durante a capacitação propõe-se o fortalecimento de vínculo entre pessoa em tratamento de diálise peritoneal, cuidador, equipe de saúde. É fundamental que neste momento o cuidador esteja participando (ABRAHÃO et al., 2010). O fortalecimento de vínculos, iniciado antes da pessoa começar o tratamento de DP, contribuirá para o bem-estar do cuidador, pois o tratamento de DP implica inúmeras mudanças na vida dos sujeitos envolvidos.

Dentre as diversas transformações no cotidiano dos cuidadores, as principais são as de ordem social, financeira, profissional e nas atividades de lazer. Muitas vezes os cuidadores tentam se ajustar para viabilizar os cuidados relacionados aos procedimentos e preservar suas relações (TIM, 2013; BRANCO, 2013).

Conhecer o contexto de vida e particularidades do cuidador possibilita ao profissional de saúde atuar mais próximo às necessidades de saúde do cuidador diante do desenvolvimento

de um procedimento terapêutico que demanda grande envolvimento familiar (CESAR et al., 2013). Sendo assim, faz-se relevante desenvolver um cuidado que considere o diálogo, que auxilie a superar as dificuldades e compreender as expectativas (TIMM, 2013). Este envolvimento familiar pode implicar também em mudança estrutural física do domicílio e nas relações de todos os envolvidos com a pessoa submetida a DP (BRANCO, 2013).

Desta forma, é importante que o profissional de saúde tenha como foco de sua atenção as necessidades de saúde da pessoa que está em tratamento de diálise peritoneal, como também não perca de vista as necessidades de saúde do cuidador que está envolvido neste contexto de vida.

Dentre a equipe multiprofissional, o enfermeiro tem o compromisso de atuar como educador em saúde. O enfermeiro é o profissional responsável pela capacitação do usuário e do cuidador na adequação do ambiente onde será realizada a DP, incentivando o usuário a modificação no estilo de vida e no direcionamento do autocuidado (TIMM, 2013).

Nesse sentido, o enfermeiro tem papel importante no processo de ensino-aprendizagem do cliente e/ou cuidador, pois é o responsável pela capacitação do tratamento de DP, que envolve atividades teóricas e práticas. Na abordagem teórica são oferecidas informações básicas sobre o tratamento em dimensões variadas e na parte prática, o enfermeiro orienta o cliente e seus cuidadores com o propósito que desenvolvam as atividades de forma segura. (BERNARDINI; PRICE; FIGUEIREDO, 2006; DUQUE; SILVA, 2011; ABUD, 2013).

O conteúdo que envolvem as atividades, quanto a sua execução englobam:

ambiente apropriado e higienizado, organização e limpeza de todo o material necessário à DP, antissepsia das mãos em tempo e número de vezes recomendado conforme a modalidade de DP utilizada, abertura e fechamento de torneira com os cotovelos, uso de produtos indicados à limpeza do cateter, uso de máscara, portas e janelas do cômodo de diálise fechadas, seguimento dos passos determinados à modalidade dialítica sem modificação ou troca de ordem dos mesmos, conexões cuidadosas e corretas dos equipos de diálise, drenagem, permanência e infusão de acordo com a terapia utilizada, cumprimento da prescrição do número de trocas dialíticas na DPAC e de ciclos na DPA, desprezo do efluente em ralo ou vaso sanitário (ABRAHÃO et al., 2010, p. 49-50).

A capacitação, frequentemente referida como “treinamento” em diálise, deve ser um espaço de interação da enfermeira com o cliente, que ao reconhecer suas necessidades, dialoga sobre questões / temas que darão suporte para desenvolver o conhecimento do seu processo saúde-doença e capacidade para interagir nele (FIGUEIREDO; KROTH; LOPES, 2005).

O profissional da saúde que é capaz de realizar e supervisionar o procedimento da DP para os pacientes e cuidadores é o enfermeiro. Este profissional se destaca com o papel de educador no procedimento da DP, inclusive por contribuir para o cuidado na realização dos

procedimentos de diálise de forma apta e segura em domicílio, com a participação dos familiares (CESAR et al., 2013). Os técnicos de enfermagem somente poderão executar os procedimentos da diálise sob supervisão do enfermeiro (CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM – COREN BA, 2013). Merece destaque, contudo que o profissional de enfermagem, como integrante da equipe de saúde, participa das ações que visem a satisfazer as necessidades de saúde da população (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM – COFEN, 2007).

Dentre as atribuições do enfermeiro, após ou concomitante a capacitação do paciente e cuidador, encontra-se a realização da visita domiciliar (VD) (BRASIL, 2013b) que deve anteceder a realização do método no domicílio. Durante a visita domiciliar o enfermeiro deve estar atento a busca da adequação do ambiente do cliente para a realização da diálise peritoneal (ABUD, 2013).

Em relação ao local de realização do procedimento de diálise peritoneal, o enfermeiro deve observar: “as condições e o local onde fica armazenado o estoque de bolsas de diálise, visto que locais úmidos, empoeirados, com excesso de sujeira ou mofo podem comprometer a qualidade dos produtos e colocar em risco a saúde do paciente”(ABRAHÃO et al., 2010, p. 50) e condições que facilitem o tratamento da DRC e sua adesão como: “pia no quarto com torneira de fácil manipulação com os cotovelos, presença de quarto próprio para diálise” (ABRAHÃO, 2006, p. 88).

Contudo, é fundamental que o enfermeiro não perca o foco da sua atenção, ou seja, tanto o paciente como o cuidador familiar que demandam cuidados, pois vivenciam lado a lado o tratamento de diálise peritoneal.

O enfermeiro também tem como atribuição específica a consulta de enfermagem (BRASIL, 1986; PNAB, 2012). Durante a consulta de enfermagem, o enfermeiro deve considerar um olhar ampliado as questões que se direcionem ao cuidador, não somente relacionadas a pessoa em tratamento de DP.

1.1 Problematização

O tema ora em estudo emerge de inquietações e vivências que surgiram a partir do ingresso no programa de residência de enfermagem em nefrologia no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE-UERJ) onde tive a oportunidade de atuar nos setores de diálise peritoneal (DP), transplante renal (TX) e hemodiálise (HD), espaços onde as doenças crônicas são muito evidentes.

Ao realizar o trabalho de conclusão da residência intitulado “A visita domiciliar em diálise peritoneal: aspectos relevantes ao cuidado de enfermagem” (CUNHA, 2013), os resultados permitiram apreender que as ações do cuidador sempre estavam voltadas para a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, não percebendo o cuidado a si.

Esta apreensão ficou mais fortalecida ao atuar como enfermeira no setor de diálise peritoneal, espaço onde o cuidado do outro se mostrava mais importante do que o cuidado consigo, desde a fase de capacitação do cuidador para que pudesse participar do treinamento de DP até a própria realização do tratamento em domicílio.

Este tratamento de DP engloba a pessoa em tratamento de DP e seu cuidador, ambos estão se relacionando no mundo da vida e possuem suas necessidades de saúde.

É necessário que o enfermeiro reconheça as necessidades de saúde deste cuidador: como a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, ele também está inserido no tratamento de diálise peritoneal. Desta forma, o foco do cuidado da enfermagem deve estar voltado tanto para a pessoa em tratamento de diálise peritoneal como para as necessidades de saúde do cuidador desta pessoa, considerando que ambos estão envolvidos no dia a dia e nas questões que se relacionam ao tratamento.

Este estudo tem como propósito identificar necessidades de saúde a partir das ações desenvolvidas pelos cuidadores informais junto a pessoas em tratamento de diálise peritoneal. Neste contexto emerge como questão norteadora de estudo: Quais são as necessidades de saúde de cuidadores informais de pessoas em tratamento de diálise peritoneal?

1.2 Objetivos

- Identificar as ações de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal.
- Analisar necessidades de saúde de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

1.3 Relevância e Contribuições do estudo

A relevância deste estudo reside em desvendar os aspectos que envolvem os significados das necessidades de cuidadores informais e propor ações que favoreçam a qualidade de vida de cuidadores de pessoa que realizam diálise peritoneal. Em seguida, pretende-se contribuir para

a sensibilização, humanização e visão holística de cuidadores informais de pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

A pesquisa poderá trazer benefícios para o grupo de cuidadores de pessoa em tratamento de diálise peritoneal, considerando que subsidiará de modo concreto e a partir da realidade vivenciada, a proposta de uma sistematização da assistência de enfermagem a partir das necessidades de saúde, visando a qualidade da assistência de enfermagem ao cuidador informal.

Cabe informar que foi realizada uma revisão integrativa (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011), que utilizou a questão de busca definida como: De que forma as necessidades de saúde dos cuidadores informais dos usuários que realizam diálise peritoneal estão sendo tratadas? A busca foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas seguintes bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line* (MEDLINE) e *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS). Os descritores utilizados foram: Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde, Cuidadores, Diálise Peritoneal, Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua, Terapia de Substituição Renal (estabelecidos após consulta aos Descritores em Ciências da Saúde - DECS). O levantamento dos dados foi realizado no mês de março de 2015. Os critérios de inclusão estabeleceram-se como artigos completos na íntegra e com acesso online gratuito; recorte temporal de 2010-2014; idiomas: português (Brasil), inglês ou espanhol. Como critério de exclusão adotou-se a eliminação de textos incompletos e produções científicas que não se relacionavam com o tema necessidades de saúde de cuidadores informais dos usuários que realizam diálise peritoneal.

No que concerne à temática cuidador destacam-se quatro artigos que têm o foco no perfil do cuidador de pessoa em CAPD; vivências e queixas relacionadas ao tratamento da DP; fatores de risco para qualidade da DP; necessidades de suporte emocional, financeiro, social do cuidador da pessoa em CAPD. Dentre estes artigos nenhum apontou para a questão das necessidades de saúde deste cuidador.

Desta forma, aponta-se que as produções na abordagem do tema “*Necessidades de Saúde de Cuidadores Informais de Pessoa em Tratamento de Diálise Peritoneal*” são escassas o que reforça a necessidade de realizar estudos como o que estou propondo.

Entende-se que o estudo também poderá contribuir para futuras pesquisas nesta área, tanto como para o fomento de discussões para a incorporação destes conhecimentos no ensino de enfermagem e o fortalecimento das discussões na Linha de Pesquisa “Enfermagem e População: conhecimentos, atitudes e práticas em saúde” e na realização de estudos com esta proposta.

2 METODOLOGIA

Esta pesquisa tem um caráter qualitativo, do tipo descritivo, uma vez que se busca o conhecimento a respeito das necessidades de saúde de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

A pesquisa qualitativa “se preocupa, nas ciências sociais com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das reações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser realizados à operacionalização das variáveis” (MINAYO, 2010, p. 21).

2.1 Referencial Teórico Metodológico

A abordagem sócio fenomenológica de Alfred Schutz (WAGNER, 2012) é a forma mais adequada para tratar da temática necessidades de saúde do cuidador informal com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

Para interpretar a ação do ponto de vista do sujeito, visão subjetiva, Schutz indica um sistema objetivo de análise, com recursos metodológicos, de modo que se possa alcançar a estrutura subjetiva de sentido, ou seja, a síntese de reconhecimento (tipo pessoal ideal), na qual se reúnem as vivências conscientes de alguém e estas podem ser de um sujeito ou de um grupo (WAGNER, 2012).

A Sociologia Compreensiva de Alfred Schutz, aplica o pensamento filosófico à interpretação da sociedade. O ponto de partida de suas reflexões é o individual, que expande em direção a compreensão do significado das ações, numa dimensão social (JESUS et al., 2013).

Schutz descreve a bagagem de conhecimentos disponíveis que, segundo Capalbo (1998), representa uma sedimentação dos conhecimentos adquiridos pelo homem ao longo da vida, das suas experiências vividas ou a ele comunicadas por seus familiares, por seus mestres e, de modo geral, pelos mais velhos.

A Enfermagem ao fundamentar seu pensar e agir na filosofia fenomenológica reconhece o homem com uma situação biográfica capaz de atribuir significados distintos em suas experiências e vivências (JESUS et al., 2013).

A partir dos significados das ações dos sujeitos pode-se captar a sua realidade, através de suas motivações, *motivo para* (JESUS et al., 2013) chegando ao que é típico destes indivíduos, possibilitando a interpretação (JESUS et al., 2013).

A tipificação reúne as vivências de forma consciente de uma pessoa ou de um grupo no mundo social (SCHUTZ, 2008). Trata-se de uma representação invariante da ação ou da pessoa/grupo que a torna homogênea, abstendo-se das características individuais. Sendo assim, a compreensão que parte da motivação existencial tem um significado que simultaneamente subjetivo e objetivo, subjetivo, pois houve a vivencia pelos sujeitos e objetivo, refere-se a uma situação concreta, que se mostra significativa e relevante para aqueles que vivenciam o fenômeno investigado (JESUS et al., 2013).

2.2 Cenário e Participantes

O cenário deste estudo foi um hospital público do estado do Rio de Janeiro (Br), sendo o campo de coleta de dados o ambulatório de diálise peritoneal deste hospital.

O hospital teve sua inauguração na década de 50. Possui inúmeros campos de atuação do profissional de enfermagem, dentre eles a Nefrologia que é composta por diálise peritoneal, enfermaria, hemodiálise e ambulatórios de nefrologia clínica, tratamento conservador, pré-transplante de doador vivo, pré-transplante de doador falecido, pós-transplante (RIO DE JANEIRO, s.d.).

O setor de diálise peritoneal é dividido em duas salas, destinadas as consultas e um ambiente reservado a realização de procedimentos específicos do tratamento. É composto por uma equipe multidisciplinar, dentre estes o enfermeiro responsável pelo setor, residentes de enfermagem, médico, nutricionista, psicóloga, assistente social.

No período de dezembro de 2014 a março de 2015, estavam cadastrados no setor de Diálise Peritoneal quinze clientes que realizam o tratamento em seus domicílios; os participantes do estudo foram sete cuidadores informais, dentre os clientes cadastrados.

2.3 Critérios de inclusão

Cuidadores informais de pessoas em tratamento de diálise peritoneal; maior de idade; acompanhante de usuário em consulta ambulatorial e que auxilie no processo terapêutico em domicílio.

2.4 Coleta de dados

Obtenção das Falas

Ao obter a autorização do campo de coleta de dados (Anexo A), me dirigi ao ambulatório de diálise peritoneal do hospital escolhido para coleta de dados e verifiquei a agenda de marcação de consultas de enfermagem afim de saber em quais dias poderia encontrar o cuidador de pessoa em tratamento de diálise peritoneal. Vale ressaltar que alguns cuidadores não compareceram as consultas marcadas para a pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

No dia marcado para a consulta de enfermagem da pessoa em tratamento de diálise peritoneal, me apresentei ao cuidador e após sua autorização acompanhei a consulta de enfermagem da pessoa em tratamento de diálise peritoneal. Esse momento teve o intuito de um contato prévio com o cuidador de pessoa em tratamento de diálise peritoneal, pois mesmo na posição de observadora durante a consulta, obtive contato através de troca de olhares com este cuidador.

Após a consulta de enfermagem, solicitei ao cuidador de pessoa em tratamento de diálise peritoneal para que me acompanhasse a uma sala reservada, no ambulatório de diálise peritoneal.

Primeiramente, expliquei os objetivos do estudo e apresentei ao cuidador o termo de consentimento livre e esclarecido. Neste momento perguntei se preferia que eu fizesse a leitura do termo, assim alguns quiseram, outros não. Foi esclarecida a importância deste e o deixei a vontade em participar ou não da pesquisa. Após os esclarecimentos devidos, aqueles que aceitaram participar foram solicitados a expressar sua anuência por escrito, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A), em atenção à Resolução 466/2012 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). Após a assinatura do termo, dei início a entrevista.

A coleta de dados foi realizada a partir de um roteiro de entrevista semiestruturada e questão fenomenológica (Apêndice B) em salas e/ou ambientes calmos, reservados especialmente para este fim e onde só estavam presentes a pesquisadora e o entrevistado. O conteúdo foi gravado em arquivo digital do tipo MP3, para posterior transcrição e análise.

Ao iniciar a entrevista solicitei a cada cuidador que pensasse e me dissesse o nome de uma flor que representasse o seu cuidado com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal. Sendo assim, pude obter um pseudônimo de cada entrevistado, respeitando a preservação do seu anonimato.

As informações foram coletadas entre dezembro de 2014 a março de 2015, após a aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro-UNIRIO e do hospital campo de pesquisa.

Os depoimentos dos participantes foram transcritos próximos ao período das entrevistas e tiveram a duração em média de 20 minutos. Das falas transcritas, relativas ao significado da ação, emergiram os motivos-para do cuidador informal ao cuidar da pessoa em tratamento de diálise peritoneal. A realização das entrevistas foi encerrada no momento que emergiu *motivos para* em comum das ações dos cuidadores de pessoas em tratamento de diálise peritoneal (JESUS et al., 2013).

Após a transcrição dos depoimentos, os mesmos foram organizados, apoiado na técnica de análise de conteúdo (BARDIN, 2011) visando categorizar as ações do cuidador da pessoa em tratamento de diálise peritoneal e as ações da rede social que colabora com o cuidador da pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

A análise temática de conteúdo caracteriza-se pela organização das informações por meio de fases ou etapas, conduzindo a um resultado estruturado e organizado do conteúdo (BARDIN, 2011).

Operacionalmente essa técnica é sintetizada em três fases: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise é a fase de organização propriamente dita. Consiste na escolha dos documentos (corpus), a serem analisados, na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, reformulando-as frente ao material coletado, e na elaboração de indicadores que orientem a interpretação final (BARDIN, 2011). O corpus foram as ações do cuidador com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal e as ações da rede social que colabora com o cuidador da pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

Após esse procedimento, realizou-se a fase de exploração deste material, que se refere a operações de codificação, a qual se realiza na transformação dos dados brutos visando a alcançar o núcleo de compreensão do texto. Esta fase, consistiu essencialmente em operações de codificação, em função de regras previamente formuladas (BARDIN, 2011). Na referida etapa foram criadas codificações do material, ou seja, foram selecionadas as ações que eram importantes e condizentes com os objetivos propostos e que tinham significações com o contexto da pesquisa. Após este momento houve a construção de um quadro que possibilitou a melhor visualização destas ações (Apêndice C). Estas ações selecionadas formaram as Unidades de Registro (URs), que são definidas por Bardin (2011) como palavra ou frase de texto, minuto de gravação, trecho de material analisado, a partir do qual se faz uma segmentação

do conjunto do texto para facilitar a análise. Estas ações foram agrupadas em duas categorias: Ações relacionadas a situação de tratamento, tendo as seguintes subcategorias: ajudar no procedimento terapêutico e organização do ambiente domiciliar e Ações relacionadas a atividades a vida diária, com as seguintes subcategorias: prover alimentação, fazer higiene, acompanhar translação.

Na fase de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos, permitindo estabelecer quadros de resultados os quais apresentam as categorias e subcategorias das ações desenvolvidas pelo cuidador da pessoa em tratamento de diálise peritoneal (BARDIN, 2011).

No que se refere à organização e análise das motivações, ou seja, motivos-para das ações dos cuidadores da pessoa em tratamento de diálise peritoneal, esta apoiou-se nos preceitos da abordagem de Alfred Schutz (JESUS et al., 2013).

Em síntese, no que refere-se à perspectiva fenomenológica foi utilizada a trajetória metodológica proposta por Jesus et al. (2013): Obtenção das falas, para a descrição das ações vividas, expressa pelos sujeitos; Transcrição imediata das entrevistas, por possibilitar de certa maneira que a subjetividade daquele momento da interação pesquisador-sujeito do estudo fizesse presente; Leitura distinta procurando captar e trazer para uma visão objetiva aquilo que se mostra subjetivo - significação subjetiva da ação, objetivando possibilitar o agrupamento de aspectos afins dos significados da ação, com vistas à categorização; Construção do típico da ação a partir das falas, isto é, da categoria concreta do vivido.

2.5 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação e obteve a devida aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa da UNIRIO (Anexo B) e do Hospital Universitário Pedro Ernesto (Anexo C), sob os números 864.724 e 923.385, respectivamente.

3 RESULTADOS

3.1 Situação biográfica dos participantes

A situação biográfica dos participantes (Quadro 1) foi construída a partir do conteúdo das entrevistas relacionando os seguintes dados: pseudônimo, vínculo com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, idade, sexo, ocupação, escolaridade, renda própria, mora na casa da pessoa em tratamento de diálise peritoneal, tempo de participação no cuidado com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

Quadro 1 - Situação biográfica do cuidador de pessoa em tratamento de diálise peritoneal

Pseudônimo	Vínculo com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal	Idade (Anos)	Sexo	Ocupação	Escolaridade	Renda própria*	Mora na casa da pessoa que está em tratamento de diálise peritoneal	Tempo de participação no cuidado com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal
Orquídea	Minha mãe (Filha)	45	Feminino	A minha ocupação é cuidar dela.	Médio completo	Eu não tenho nada por enquanto, né?!	Não.	Desde março (9 meses Cálculo do pesquisador)
Rosa Vermelha	Minha mãe (Filha)	38	Feminino	Agente de educação infantil. Trabalho em creche	Cursando o ensino superior. Pedagogia.	R\$ 2.000,00	Atualmente, estou, mas eu vou me mudar!!!	10 anos
Jasmim	Sou filho	41	Masculino	Segurança	Médio completo	R\$ 1.290,00	Moro	3 anos
Jasmim Branco	Sou casado (Esposo)	51	Masculino	Agente de endemias	Médio incompleto	Bem, com desconto... minha renda própria chega a ser R\$ 3.500,00.	Moro. Moramos juntos.	2 anos
Rosa Vermelha-Amarelo	Sou esposa	58	Feminino	Minha filha eu não faço mais nada, eu só tomo conta dele, né?! Só em casa mesmo...	Fundamental incompleto	Eu não tenho, só dele, né?!	Moro	Vai fazer 3 anos

Margarida	Meu filho	50	Feminino	Eu trabalho como auxiliar de serviços gerais, lá no hospital [nome suprimido] lá na Tijuca e vendo perfume importado ... faço as coisas em casa	Fundamental incompleto	R\$ 1.390,00	Moro	5 anos
Rosa Branca	Meu filho	49	Feminino	Professora do Ensino Fundamental	Superior completo	R\$ 2.500,00	Moro	10 meses

Fonte: Elaboração Própria

* Salário Mínimo em Janeiro de 2015 = R\$ 788,00 no RJ

De acordo com o Quadro 1, no que se refere ao vínculo com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, cinco cuidadores possuem relações consanguíneas (filha, filho) e dois cuidadores, relações não consanguíneas (esposa, esposo). Emergiu em sua maioria a geração posterior cuidando da anterior.

Cabe refletir, que este cuidador informal é filha, filho, esposa, esposo, que tem características de familiar, podendo assim ser denominado cuidador familiar.

Em relação à idade e ao sexo destes cuidadores, identifica-se a faixa etária de 38 a 58 anos, com predomínio do sexo feminino.

Quanto à ocupação destes cuidadores, destaca-se que na sua maioria possuem vínculo empregatício.

Em relação a escolaridade têm-se para o ensino fundamental incompleto até o ensino superior completo, predominando ensino médio completo.

A maioria dos cuidadores possuem renda própria, e os valores estiveram variando de R\$ 1.290,00 a R\$ 3.900,00; dois cuidadores informaram não possuem renda própria.

A maioria dos cuidadores moram na mesma casa da pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

Quanto ao tempo de participação no cuidado com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, este variou de dez meses a dez anos.

O perfil da situação biográfica caracteriza-se por mulheres; na faixa etária de 38 a 58 anos; possuindo vínculo empregatício; apresentando escolaridade com predomínio o ensino médio completo; possuem renda própria, variando de R\$ 1.290,00 a R\$ 3.900,00; tem vínculo com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal por meio de relações consanguíneas (filha, filho) e não consanguíneas (esposa, esposo); moram na mesma casa da pessoa em tratamento; e participam no cuidado por um período de tempo variando de dez meses a dez anos.

3.2 Ações dos cuidadores da pessoa em tratamento de diálise peritoneal

As ações dos cuidadores da pessoa em tratamento de diálise peritoneal apresentam-se no Quadro 2 (Apêndice C) foram categorizadas apoiadas na técnica (BARDIN, 2011), mediante suas respectivas subcategorias, em: Ações relacionadas a situação de tratamento: ajudar no procedimento terapêutico e organização do ambiente domiciliar e Ações relacionadas a atividades a vida diária: prover alimentação, fazer higiene, acompanhar translação.

Quadro 3 - Categorias e subcategorias das ações desenvolvidas pelo cuidador da pessoa em tratamento de diálise peritoneal

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS DAS AÇÕES DESENVOLVIDAS PELO CUIDADOR
Ações relacionadas à situação de tratamento	Ajudar no procedimento terapêutico Organização do ambiente domiciliar
Ações relacionadas a atividades a vida diária	Prover alimentação Acompanhar translação Fazer higiene

Fonte: Elaboração Própria

As categorias e subcategorias das ações desenvolvidas pelo cuidador da pessoa em tratamento de diálise peritoneal estão expressas a seguir mediante as suas respectivas falas.

Categoria: Ações relacionadas à situação de tratamento

Subcategoria: Ajudar no procedimento terapêutico

“[...] faço a diálise [...]” (Rosa Vermelha)

“[...] ajudo ela na diálise dela em casa [...] ajudo ela [...] a fazer a medição da diálise [...] descartando material [...] lavando as mãos, como ensinaram no treinamento pra gente [...] colocando a bolsa pra esquentar, naquela caixinha que nós temos lá [...] pegando a máscara, o material todo para usar, as tampinhas, os clamps para poder conectar a borracha ali [...] depois que ela acaba eu pego, e joga lá no jarro pra poder ir embora [...] uso álcool a 70 % [no quartinho]” [...] ajudo a pegar a medicação dela na cidade [...]” (Jasmim)

“[...] faço o tratamento dela [...] o que é mais importante é colocar ela na máquina [...] assepsia normal “[...] ser tudo esterilizado [...] colocar na máquina [...] botar as bolsas [...] passar o álcool [...] conectar [paciente] [...]” (Jasmim Branco)

“[...] tirar ele da máquina [...] curativo [...] aquele buraquinho que a gente tem que [...] e o cuidado com ele mesmo... É o do cateter, ali tem que ter cuidado [...]” (Rosa Vermelha-Amarela)

“[...] dou os remédios [...] montar a máquina [...] limpar direito [...] esterilizar a mão [...]” (Margarida)

“[...] buscar remédio [...]” (Orquídea)

“[...] sou eu que faço [curativo] [...] fazer assepsia da máquina [...] das bolsas [...] o local ali [...] eu já deixo tudo esquematizado [...]” (Rosa Branca)

Subcategoria: Organização do ambiente domiciliar

“[...] cuidar da casa [...]” (Rosa Vermelha)

“[...] a gente teve que se adequar a nossa casa, né! Para poder ter todo o recebimento desse material. (Jasmim Branco)

“[...] recebendo material que é entregue lá em casa pra fazer a diálise dela [...]” (Jasmim)

“[...] eu vejo as coisas dele [...] limpeza do quarto, da casa [...]” (Rosa Vermelha-Amarela)

“[...] de estar em lugar fechado [...] sem ventilação [...] sem ventilador ligado [...] um lugar limpo a gente sempre procura colocar o material em local seco, arejado, limpo [...] fora de poeira, sempre onde a gente guarda o material, a gente lava o quartinho lá, reservado dela [...]” (Jasmim)

“[...] ventilador desligado [...] limpando o quarto [...] três vezes na semana tem que tá limpando o quarto [...] passando o pano [...] não uso cortina [...] não uso tapete [...] tô sempre limpando as paredes [...]” (Margarida)

“[...] a gente procura o quarto dele sempre arrumadinho [...] as coisas dele [...]” (Rosa Branca)

Categoria: Ações relacionadas a atividades da vida diária

Subcategoria: Prover a alimentação

“[...] cuidado da comida [...] dou comida [...]” (Orquídea)

“[...] alimentação [...]” (Rosa Vermelha)

“[...] alimentação [...] cuidado que eu tô tendo mais é sobre a alimentação [...] Eu faço com ela as dietas [...]” (Jasmim Branco)

“[...] alimentação [...]” (Margarida)

“[...] alimentação [...]” (Rosa Branca)

“[...] dou café [...] tenho que ficar falando [...] tem que comer isso [...] faço o almoço [...] tem que ter um cuidado danado com a comida [...] cuidado das comidas [...]” (Rosa Vermelho-Amarela)

Subcategoria: Acompanhar translação

“[...] levo para o médico [...]” (Orquídea)

“[...] trago ela para o hospital [...]” (Rosa Vermelha)

“[...] trago ela aqui no hospital [...]” (Jasmim)

“[...] ao atravessar uma rua [...] fazer caminhada [...]” (Jasmim Branco)

“[...] aí eu levo ele pra sala [...]” (Rosa Vermelho- Amarela)

“[...] pra levar o [nome suprimido] no médico [...]” (Margarida)

“[...] quando ela precisa ficar internada, eu tô sempre junto [...]” (Rosa Vermelha)

Subcategoria: Fazer higiene

“[...] dou banho [...] troco fralda [...] cuidar da roupa [...]” (Rosa Vermelha)

“[...] não corta cabelo no barbeiro, eu comprei a máquina [...] faz [...] unha [...] faz.[...] barba [...] higiene[...] anda com a unha cortada [...]” (Rosa Vermelho-Amarela)

Nas ações dos cuidados da pessoa em tratamento de diálise peritoneal, dois cuidadores informaram poderem contar com alguém na realização destes cuidados com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, constituindo-se a sua rede social (SANICOLA, 2008).

As redes sociais são consideradas forma de relações sociais (SANICOLA, 2008).

A característica da rede social destes dois cuidadores é classificada como rede primária. Composta por irmã, filha e marido, caracterizando-se conforme a classificação por (SANICOLA, 2008) em rede primária.

A partir do reconhecimento de como a rede social primária colabora com estes cuidadores no cuidado a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, possibilitou a construção de duas categorias: “Preparar e operar a máquina” e “Cuidar da pessoa em tratamento de diálise peritoneal”.

Categoria: Preparar e operar a máquina

[...] opera a máquina [...] (Orquídea)

[...] ele que prepara a diálise toda do [nome suprimido] Ai ele faz a conexão na máquina, faz a conexão no [nome suprimido] [...] (Rosa Branca)

Categoria: Cuidar da pessoa em tratamento de diálise peritoneal

[...] fazer higiene [...] dá banho [...] cuida do curativo [...] (Orquídea)

[...] é ele que traz o [nome suprimido] nas consultas [...] você deixa o almoço do seu irmão direitinho (Rosa Branca)

3.3 Ações dos integrantes da rede social de cuidadores familiares da pessoa em tratamento de diálise peritoneal

As falas das cuidadoras familiares em relação ao participante no cuidado da pessoa em tratamento de diálise peritoneal, ou seja, integrante da sua rede social, permitiu a construção da categoria “Parceria no cuidado em tratamento de diálise peritoneal”. As falas referentes a esta categoria são apresentadas a seguir:

Categoria: Parceria no cuidado em tratamento de diálise peritoneal

[...] a gente divide as tarefas ...eu não posso esperar nada dela não rsrs, ela já faz demais da conta [...] (Orquídea)

[...] essa pessoa, esse companheiro, esse amigo, esse pai.... Esse parceiro que nós temos [...] (Rosa Branca)

A maioria das cuidadoras não contam com alguém na realização destes cuidados com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

3.4 Típico da Ação

O significado das ações das cuidadores familiares pode ser captado mediante a identificação dos “motivos para” verbalizados pelos cuidadores das pessoas em tratamento de diálise peritoneal.

A leitura e releitura das falas permitiu captar e trazer para uma visão objetiva aquilo que se mostra subjetivo: a captação dos “motivos para” possibilitou o emergir de uma categoria concreta do vivido, que aponta para o típico da ação: Bem-estar da pessoa que realiza tratamento de diálise peritoneal.

Esta categoria conformou-se mediante os seguintes “motivos para” apresentados no Quadro 4 (Apêndice D) e mencionados a seguir, por todos os participantes.

“[...] é o que ela tá agora[...] tá bem [...] que ela possa viver bem [...] cuidar dela até a hora que Deus quiser [...] para ela ter uma qualidade de vida melhor “[...] dar uma qualidade de vida pra ela boa[...]” (Orquídea)

“[...] pra amenizar um pouco esse sofrimento dela [...] Pra poder prolongar assim a vida dela “[...] que ela possa ter uma vida mais satisfatória [...]” (Rosa Vermelha)

“[...] para que a diálise dela seja bem feita [...] para que ela não tenha nenhuma peritonite “[...] para que ela não tenha nenhum problema [...] seria para o bem dela [...] eu quero sempre o bem estar dela [...] que ela viva muitos anos [...]” (Jasmim)

“[...] que ela vai poder usufruir da vida dela normal “[...] vê-la tendo uma vida normal, assim [...] sem medos [...]” (Jasmim Branco)

“[...] ele ainda vai melhorar [...] Só pensando que ainda melhora [...]” (Rosa Vermelho-Amarela)

“[...] sair desse problema que ele tá [...]” (Margarida)

É para o bem-estar dele [...] para crescer como cidadão [...] é que o [nome suprimido] fique bem [...] que [nome suprimido] fique bem[...] que ele consiga viver [...] que ele consiga viver bem, qualidade de vida[...] que o meu filho fique bem [...] que ele viva bem[...] que ele possa ter a sua atividade como homem. Seguir a vida dele[...] (Rosa Branca)

Esta categoria concreta do vivido permitiu construir como típico da ação do cuidador familiar da pessoa que realiza tratamento de diálise peritoneal: “Bem-estar da pessoa que realiza tratamento de diálise peritoneal”.

4 DISCUSSÃO

O estudo permitiu reconhecer a caracterização da situação biográfica dos cuidadores que participam ativamente do cuidado da pessoa em tratamento de diálise peritoneal. Identificou-se cuidadores que apresentam relações consanguíneas e não consanguíneas com a pessoa em tratamento de DP. Emergiu em sua maioria a geração posterior cuidando da anterior.

O cuidador compõe a família nuclear, pois mantém a relação de vínculo com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal sendo filho (a) ou esposo (a). Esta característica também foi encontrada por Cesar et al. (2013) em estudo realizado na região Sul, quanto a vivência de familiares cuidadores na condição de responsáveis pela realização da diálise peritoneal. Ressalta-se ainda que os cuidadores moram com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, tal qual encontrado por Branco (2013), e com tempo de participação no cuidado, por cinco meses a dez anos.

No que se refere à idade, identifica-se a faixa etária de 38 a 58 anos. Esta situação também é similar ao identificado por Cesar et al. (2013) e Branco (2013) caracterizando-se por um adulto maduro.

No que diz respeito ao sexo destes cuidadores, têm-se predomínio do sexo feminino. Este fato também foi observado por Timm (2013) em estudo realizado na região Sul, relativo quanto aos cuidadores participantes de uma pesquisa voltada para o convívio da família diante da diálise peritoneal no domicílio.

Na realidade brasileira, a mulher representa a cuidadora da família. É reconhecida como a pessoa que assume a maior parte dos encargos vinculados ao cuidado no domicílio e geralmente é uma única cuidadora, não tendo com quem compartilhar o cuidar de um indivíduo (SENA, 2006).

Em relação à escolaridade têm-se o ensino fundamental incompleto até o ensino superior completo, predominando ensino médio completo. Esta característica pode ser identificada também no estudo realizado por Branco (2013) na região Sudeste, relacionado ao cuidado familiar em diálise peritoneal.

Destaca-se ainda, que as cuidadoras se encontram em atividade empregatícia, possibilitando a maioria ter renda própria. Este dado não foi observado por Barreto, Silva, Sezeremeta et al. (2011) em estudo realizado na região Sul, relacionado aos cuidadores familiares de um estudo voltado para a perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico em relação aos seus conhecimentos de saúde e suas dificuldades vivenciadas no cuidar.

A partir do reconhecimento da situação biográfica das cuidadoras familiares, foi possível conhecer a rede social destas cuidadoras. A rede social da cuidadora familiar da pessoa em tratamento de diálise peritoneal é caracterizada por uma rede restrita, pois a maioria das cuidadoras informou não ter com quem contar na realização dos cuidados junto à pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

O desempenho de papel de cuidador se origina da necessidade que se tenha um cuidador para a pessoa em tratamento de diálise peritoneal (BERNADINI; PRICE; FIGUEIREDO, 2006). No estudo desenvolvido a maioria das cuidadoras apresenta vínculo de familiar. Esta situação, também foi encontrada por Cesar et al. (2013), quando refere que na maioria dos tratamentos de diálise peritoneal, o papel de cuidador é desenvolvido por apenas um familiar.

No estudo realizado, quando a cuidadora familiar apresenta alguém que colabora com o mesmo, ambos fazem parte da família nuclear, sendo filha, irmã, esposo. Pode-se perceber que as ações das pessoas que colaboram com a cuidadora familiar da pessoa que realiza diálise peritoneal estão voltadas a cuidar da máquina, ocorrendo um “afastamento” do sujeito e da pessoa em tratamento de diálise peritoneal. As cuidadoras contam com parceria de outras pessoas. Este fato, é corroborado ao encontrado por TIM (2013) em estudo relativo ao convívio da família diante da diálise peritoneal no domicílio, quanto a ajuda entre os membros da família na realização do tratamento em domicílio.

Desta forma, a cuidadora tem relação de familiaridade com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, porque de acordo com Wagner (2012, p. 234) envolve uma “relação de vivência conjunta de um presente vívido”, com proximidade à pessoa em tratamento. Esta ideia se diferencia da situação de uma cuidadora formal, pois este a princípio não tem nenhuma relação de vivência conjunta com a pessoa em tratamento de DP, apresentando uma relação muito mais centrada no anonimato (SCHUTZ, 2008).

As ações das cuidadoras da pessoa em tratamento de diálise peritoneal estiveram voltadas para o tratamento do outro, relatadas nas ações relacionadas a situação de tratamento, e as seguintes subcategorias: ajudar no procedimento terapêutico e organização do ambiente domiciliar e ações voltadas para o cotidiano do outro, agrupada na categoria: Ações relacionadas a atividades da vida diária, e as seguintes subcategorias: prover alimentação, acompanhar translação, fazer higiene.

O conjunto das ações que compõe a categoria “ações relacionadas a situação de tratamento”, integra, de acordo com Bernadini; Price; Figueiredo (2006), são os cuidados diários a serem desenvolvidos junto a pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

As ações que integram a categoria “ações relacionadas a atividades da vida diária”, estão voltadas para o cotidiano do outro. Desta forma, o cuidador apoia e auxilia a pessoa em tratamento de diálise peritoneal nas suas necessidades básicas do dia a dia, tal qual proposto pela Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia (SEGG, 2013) em Manual voltado para a qualidade de vida e bem-estar do idoso.

O significado dessas ações aponta para uma tipicidade: “Bem-estar da pessoa que realiza tratamento de diálise peritoneal” quando desenvolvem ações com a intencionalidade voltadas para a pessoa que esta cuidadora familiar cuida, ou seja, o outro, no sentido do bem-estar, qualidade de vida, de “ficar bem”.

Destaca-se que esta preocupação com o bem-estar do outro está prevista no Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Pessoas de Maiores dependências (SEGG, 2013, p. 7) ao focalizar o significado do cuidar de uma pessoa com maior dependência que é “ajudar, respondendo as suas necessidades básicas e tentando manter o seu bem-estar com a maior qualidade”. Esta situação também é identificada no Manual do cuidador da pessoa idosa (BORN, 2008b, p. 5) que propõe ao “cuidador institucional, domiciliar e familiar das pessoas idosas, um guia para proporcionar melhores cuidados, participando dos esforços para reduzir a violência contra essa população e garantir-lhe um envelhecer com dignidade”; o documento Estratégia para o cuidado da pessoa com doença crônica (BRASIL, 2014c, p. 17) que descreve e “apresenta diretrizes para a organização do cuidado. Inclui ainda estratégias para mudança de hábitos, promoção da alimentação saudável e prática de atividade física, abordagens para construção e acompanhamento dos planos de cuidado e de apoio ao autocuidado” e, o Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008, p. 5) que se destina a orientar cuidadores na atenção à saúde das pessoas de qualquer idade, acamadas ou com limitações físicas que necessitam de cuidados especiais.

Esta perspectiva, de ações da cuidadora familiar focalizadas no bem-estar da pessoa em tratamento de diálise peritoneal contribuindo para a qualidade de vida, também foi identificada por Frota et al. (2010).

Ressalta-se, que o bem-estar do outro visando qualidade de vida somente poderá ocorrer dentro de condições possíveis relacionadas ao tratamento de DP. A cuidadora da pessoa em tratamento de diálise peritoneal e a pessoa em tratamento, muita das vezes, têm a falsa ilusão de cura implicando término do tratamento. Esta expectativa é corroborada ao encontrado por Santos (2013) em estudo realizado na região sudeste. Merece destaque, contudo que a DRC é uma doença progressiva e irreversível (BRASIL, 2014a).

Destaca-se que as cuidadoras ao realizarem suas ações focalizam o “ficar bem” do outro. Neste sentido, o cuidador realiza os cuidados visando proporcionar tanto o bem-estar, quanto a minimização do sofrimento da pessoa que está realizando o tratamento (TIM, 2013).

Ressalta-se, neste contexto, que o típico da ação da cuidadora da pessoa em tratamento de diálise peritoneal está voltado para o bem-estar do seu familiar, não apontando para necessidades de saúde desta cuidadora. Contudo, para que seja possível refletir, discutir, prever e antecipar necessidades de saúde desta cuidadora, considerou-se as dimensões concebidas por Cecílio (2001, p.114-5), mediante a uma taxonomia organizada em grandes conjuntos, os quais são: “boas condições de vida”, “criação de vínculos”, “autonomia de levar a vida” e “acesso e consumo de tecnologia de saúde capaz de melhorar a vida”.

A dimensão “boas condições de vida” relaciona-se com a maneira que cada indivíduo vive, manifestando-se em diferentes necessidades de saúde. Estas condições de vida relacionam-se com “a inserção em atividades empregatícias, água tratada, as condições de moradia e aos hábitos pessoais” (CECÍLIO, 2001, p.114). O estudo de Santos, Bertolozzi, Hino (2010, p.5) sobre a percepção dos profissionais em relação às necessidades de saúde na atenção primária apontou como necessidades de boas condições de vida:

boa alimentação, moradia adequada, saneamento básico, acesso à cultura e lazer, condições adequadas de trabalho, entre outras relacionadas à inserção dos indivíduos no modo de produção capitalista, que determinam o processo saúde-doença dos indivíduos e da coletividade. Além disso, destacaram que os vínculos familiares e sociais, segurança e afeto, também são importantes para alcançar boas condições de vida.

A cuidadora apresenta vínculo com a sua rede primária, inclusive com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal (SANICOLA, 2008). É importante o fortalecimento do vínculo desta cuidadora com a rede secundária formal, esta é representada por um “conjunto de instituições estatais que formam o sistema de bem-estar social da população (serviços sociais, de saúde e de educação) (SANICOLA, 2008, p. 62). Sendo assim, é relevante também que a rede também crie e fortaleça esse vínculo com a cuidadora familiar.

A cuidadora desempenha as ações de cuidar da pessoa em tratamento de diálise peritoneal no seu cotidiano, contudo mantém seus vínculos de trabalho e sua renda própria. Desta forma, pode-se considerar que este cuidador tem autonomia de levar a vida, pois mantém suas atividades diárias, porém com algumas adaptações referentes ao tratamento da pessoa em DP (BRANCO, 2013).

Segundo Cecílio (2001, p. 115) autonomia refere-se à “possibilidade de reconstrução, pelos cuidadores, dos sentidos de sua vida e esta ressignificação teria peso efetivo no seu modo de viver, incluindo a luta pela satisfação de suas necessidades, da forma mais ampla possível”.

Neste sentido, há uma mudança no estilo de vida do cuidador. Esta característica é corroborada ao encontrado por Ribeiro (2008), realizado na região sudeste quanto ao cuidador do idoso em DPAC. Faz-se relevante que o profissional considere o olhar para a dinâmica do cotidiano do cuidador familiar, pois isso poderá influenciar no seu modo de conduzir a vida.

O familiar, muitas vezes, é escolhido ou designado, para exercer o papel de cuidador. Os fatores que podem influenciar na hierarquia da escolha deste cuidador são: gênero, idade, fatores geracionais, grau de parentesco com o paciente, local de residência do cuidador, situação financeira daquele que presta o cuidado, tempo de que o cuidador dispõe, afetividade entre paciente e cuidador e personalidade daquele que cuida (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011, p. 2).

O cuidador vivencia o tratamento da DP junto a pessoa que realiza este procedimento terapêutico no mundo da vida, a maioria mora com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal, e com tempo de participação no cuidado, por cinco meses a dez anos. Faz-se relevante pensar no acesso e consumo de tecnologia de saúde para a promoção da saúde deste cuidador.

Nesse sentido, a Política Nacional de Atenção Básica – PNAB (2012, p. 20) prevê como acesso à tecnologia de saúde pelos cuidadores “o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos, caracterizados como a porta de entrada aberta e preferencial da rede de atenção, acolhendo os usuários e promovendo a vinculação e corresponsabilização pela atenção às suas necessidades de saúde”.

De acordo com Cecílio (2001, p. 155) o consumo de tecnologia de saúde é sempre definido dependendo do momento que o indivíduo está vivenciando. Esta pessoa pode estar em uma unidade básica ou em algum serviço que realize procedimentos sofisticados. Este autor questiona a ideia de tecnologias leve, leve-dura e dura, refere-se que as “tecnologias duras, são aquelas baseadas na produção de procedimentos dependentes de equipamentos, seriam mais “complexas” e aquelas mais relacionais, do tipo leve, seriam menos “complexas”. A “hierarquia” de importância do consumo das tecnologias, não são estabelecidas unicamente, pelos técnicos, mas também pelas pessoas, com suas necessidades reais”.

Ao considerar as necessidades reais do cuidador, pode-se pensar na promoção da sua saúde, antes que venha a necessitar de alguma tecnologia de saúde. Sendo assim, a Política Nacional de Promoção da Saúde – PNPS (BRASIL, 2010, p.17) apresenta como objetivo “promover a qualidade de vida e reduzir vulnerabilidade e riscos à saúde relacionados aos seus determinantes e condicionantes – modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais”, proporcionando assim uma melhora na vida desta cuidadora.

Desta forma, no contexto deste estudo, a cuidadora familiar da pessoa que realiza diálise peritoneal apresenta como necessidades de saúde, e que implica atenção e assistência

profissional: “boas condições de vida”, “criação de vínculos”, “autonomia de levar a vida”, “acesso e consumo de tecnologia de saúde capaz de melhorar a vida”.

Outra forma de antecipar e prever necessidades de saúde da cuidadora da pessoa em tratamento de diálise peritoneal como direito, e sob a perspectiva da enfermagem, é a concepção de: “necessidades como expressão ética e moral do ser humano” (OLIVEIRA, 2002a, p. 233) Este aspecto assinala que as necessidades de saúde são concebidas como direitos do ser humano e, portanto, como dimensão da sua cidadania.

A Portaria nº 389, de 13 de março de 2014 apresenta como “diretriz e critério para a organização da linha de cuidado à pessoa com DRC” uma de suas propostas que está voltada para as necessidades de saúde do portador da DRC, mas não está previsto o enfoque nas necessidades de saúde do cuidador familiar (BRASIL, 2014d). Deste modo, torna-se relevante considerar as necessidades de saúde do cuidador familiar, visto que este se faz presente participando do tratamento da pessoa que realiza a DP (BERNADINI; PRICE; FIGUEIREDO, 2006).

É necessário que os profissionais pensem em formulação de ações, que considere as necessidades de saúde desta cuidadora familiar, quais sejam direcionadas a esta cuidadora familiar e não somente a pessoa que realiza o tratamento de DP. Sendo assim, os profissionais poderão estar fortalecendo a rede entre cuidadora familiar, pessoa em tratamento de DP e rede secundária formal. Neste contexto, uma rede com vínculos mais fortes, poderá possibilitar a discussão entre os profissionais de ações direcionadas a cuidadora desde o momento da capacitação para a realização da DP, para que esta etapa não somente esteja focalizada no usuário e na realização do tratamento de DP, mas que seja considerada as particularidades desta cuidadora, pois esse estará vivenciando o processo junto a pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

Em relação a visita domiciliar, a atenção domiciliar no âmbito do SUS, apresenta, dentre outras, diretrizes relativas a inserção do profissional de saúde nas linhas de cuidado por meio de práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário e a estimulação a participação ativa dos profissionais de saúde, do usuário, da família e do cuidador durante a atenção domiciliar (BRASIL, 2013b). Sendo assim, é importante que se considere ações direcionadas para além dos aspectos físicos relacionadas ao ambiente e a execução do procedimento, mas sobretudo as necessidades de saúde das cuidadoras e também questões sobre a dinâmica do dia a dia familiar.

A consulta de enfermagem pode ser desenvolvida por meio da elaboração de uma proposta de sistematização de enfermagem - SAE a partir das reais necessidades de saúde destes

cuidadores Cecílio (2001), Oliveira (2002a;2002b). Nesse sentido, a Resolução COFEN (358/2009, p. 1) - “Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem”. A SAE propõe “a organização do trabalho profissional do enfermeiro quanto ao método, pessoal e instrumentos, tornando possível a operacionalização do processo de Enfermagem”. O processo de enfermagem é um instrumento metodológico que orienta o cuidado profissional de Enfermagem e a documentação da prática profissional” Resolução COFEN (358/2009, p. 2).

O Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Pessoas de Maiores dependências (SEGG, 2013), o Manual do cuidador da pessoa idosa (BORN, 2008b), a Estratégia para o cuidado da pessoa com doença crônica (BRASIL, 2014c), o Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) focalizam fundamentalmente as ações em prol de quem está em tratamento. Sendo assim, nestes documentos o cuidador é percebido na perspectiva dos profissionais de saúde como um ser que deve possuir um preparo adequado para cuidar do outro. Neste sentido, o cuidador é visualizado pelo profissional de saúde, como um recurso para a reabilitação da pessoa em tratamento, estando este desprovido de cuidados, onde o foco da assistência é direcionado para o ser cuidado (BRITO, 2009).

Em contrapartida, é relevante que o enfermeiro que também direcione suas ações para a cuidadora, na perspectiva que a cuidadora não somente deve cuidar do outro, mas sobretudo cuidar de si, pois a mesma está vivenciando a terapia com a pessoa que está em tratamento. O enfermeiro deve direcionar suas ações no sentido de promoção do bem-estar de todos os componentes da família. (BRANCO, 2013). Sendo assim, o enfermeiro pode estar “contribuindo para a organização da atenção à saúde, qualificação do acesso, acolhimento, vínculo, longitudinalidade do cuidado e orientação da atuação da equipe em função das prioridades definidas equanimemente conforme critérios de necessidades de saúde (PNAB, 2012, p. 61).

Destaca-se que existem poucos documentos que focalizem a figura do cuidador, dentre estes, são o Guia Prático do Cuidador (2008, p. 11) que focaliza o cuidador ao orientar dicas para “ajudar para preservar a saúde e aliviar a tarefa do cuidador”, de exercícios para o cuidador e um instrumento de avaliação do estilo de vida. O Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Pessoas de Maiores dependências (SEGG, 2013) propõe ações que focalizam o cuidador familiar como ser humano que possui suas necessidades relacionadas a aspectos físicos, psíquicos e sociais relativas ao bem-estar e a saúde deste cuidador. Sendo assim, as necessidades deste cuidador familiar de acordo com os documentos, são previstas em relação a

sobrecarga física e emocional que supõe a dedicação contínua do cuidado e o convívio com a perda gradual da sua autonomia, sendo necessário ter que administrar os cuidados com a manutenção de relações no ambiente familiar, no trabalho, na vida social e no lazer.

Desta forma, ao considerar o cuidador como ser humano e sujeito da atenção o cuidado em enfermagem se pauta em uma visão coletiva do sujeito, que deve buscar sempre a interação com as necessidades que permeiam o seu cotidiano e não somente as individuais, possibilitando uma visão de forma holística ao indivíduo e uma forma mais otimizada do seu cuidado ao cuidador familiar (OLIVEIRA, 2008).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu caracterizar por meio da situação biográfica o grupo de cuidadoras familiares: mulheres na faixa etária de 38 a 58 anos; possuem vínculo empregatício; apresentam escolaridade com predomínio para o ensino médio completo; possuem renda própria, variando de R\$ 1.290,00 a R\$ 3.900,00; tem vínculo com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal por meio de relações consanguíneas (filha, filho) e não consanguíneas (esposa, esposo); moram na mesma casa da pessoa em tratamento; e participam no cuidado por um período de tempo variando de dez meses a dez anos.

Neste contexto, o estudo apontou as ações das cuidadoras da pessoa em tratamento de diálise peritoneal estiveram voltadas para o tratamento do outro em diálise peritoneal, relatadas nas ações relacionadas a situação de tratamento: ajudar no procedimento terapêutico e organização do ambiente domiciliar; e ações voltadas para o cotidiano do outro, referente a ações relacionadas a atividades da vida diária: prover alimentação, acompanhar translação, fazer higiene. O significado das ações das cuidadoras aponta para uma tipicidade: “Bem-estar da pessoa que realiza tratamento de diálise peritoneal” quando desenvolvem ações com a intencionalidade voltadas para a pessoa que esta cuidadora familiar cuida, ou seja, o outro, no sentido do bem-estar, qualidade de vida, de “ficar bem”.

Desta forma, o estudo também identificou formas de prever necessidades de saúde da cuidadora da pessoa em tratamento de diálise peritoneal, se diferenciando da maioria dos estudos que focalizam somente as ações que esta cuidadora executa com a pessoa em tratamento de diálise peritoneal.

Considerando este grupo específico de cuidadoras familiares das pessoas em tratamento de diálise peritoneal, foram previstas as necessidades de saúde, e que implicam atenção e assistência profissional: “boas condições de vida”, “criação de vínculos”, “autonomia de levar a vida”, “acesso e consumo de tecnologia de saúde capaz de melhorar a vida”. Destaca-se como a dimensão primordial de necessidades de saúde a relevância do atendimento a necessidade de vínculo entre a cuidadora e a rede secundária formal, equipe de saúde.

Neste sentido, as necessidades de saúde previstas apontam para necessidades de cuidados, portanto esse vínculo pode ser construído na capacitação profissional para a realização da DP, visita domiciliar e consulta de enfermagem onde é relevante que os profissionais implementem ações que possam incluir esta cuidadora e não somente a pessoa que está em tratamento de diálise peritoneal.

Desta forma, ações que visem a tríade cuidadora familiar, rede secundária formal (equipe de saúde) e pessoa em tratamento de diálise peritoneal pode fortalecer redes que possibilitem atender as necessidades de saúde desta cuidadora familiar.

Destaca-se a importância de uma mudança na abordagem assistencial, através de um conjunto de ações focalizadas nas necessidades de saúde da cuidadora familiar da pessoa em tratamento de diálise peritoneal que poderá trazer benefícios para este grupo específico, considerando a partir da realidade vivenciada por estas cuidadoras, poderá subsidiar a proposta de uma sistematização da assistência de enfermagem a partir destas necessidades de saúde, visando a qualidade da assistência de enfermagem.

Faz-se relevante apontar que necessidades de saúde não são previstas nas políticas de saúde. Sendo assim, é necessário aprofundar e ampliar investigações a partir de necessidades de saúde desta cuidadora.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO S.S. **Determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio de crianças e adolescentes assistidos pelo hospital das clínicas da UFMG.** Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

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

ABUD, A.C.F. **Atenção em diálise peritoneal no domicílio.** Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

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

BERNARDINI, J.; PRICE, V.; FIGUEIREDO, A. ISPD Guidelines/ Recommendations. **Peritoneal dialysis patient training. Perit Dial Int**, v. 26, p. 625–32. 2006. Disponível em: <<http://ispd.org/media/pdf/03Bernardini-6082-ISPWatermark.pdf>> Acesso em: 03 fev. 2015.

BLAKE, P.G; DAUGIRDAS, J.T. Fisiologia da Diálise Peritoneal. In: BLAKE, P. G; DAUGIRDAS, J. T. (eds.). **Manual de Diálise.** 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010, p. 297-311.

BOTELHO, L.L.R.; CUNHA, C.C.A.; MACEDO, M. **O Método da revisão integrativa nos estudos organizacionais.** *Gestão e Sociedade*. [Internet], v. 5, n. 11, p. 121-36. 2011. Disponível em: < <http://www.gestoesociedade.org/gestoesociedade/article/view/1220/906> > Acesso em: 02 mar. 2015.

BORN, T. **Cuidar Melhor e Evitar a Violência** - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa. Brasília, DF, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008b.

BORN, T. **Cuidar Melhor e Evitar a Violência** - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa. In: RAVAGNI, L.A.C. O cuidador da pessoa idosa: formação e responsabilidades. Brasília, DF, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008a. 53 p.

BRANCO, J.M.A. **O Cuidado Familiar em Diálise Peritoneal: uma perspectiva da Pesquisa Convergente-Assistencial em enfermagem.** Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estratégia para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014c. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_doenca_cronica_cab_35.pdf> Acesso em 16 set. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf> Acesso em: 01 fev. 2015.

BRASIL. **Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986**. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 25 jun. 1986. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17498.htm> Acesso em: 16 set. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 358, de 23 de outubro de 2009**. Disponível em: <<http://isac.org.br/wp-content/uploads/2014/10/resolucao-cofen-n-.358-09-implementacao-do-sae.pdf>> Acesso em: 01 set. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 01 set.2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. (Cadernos de Atenção Básica, n. 36). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_diabetes_mellitus_cab36.pdf> Acesso em: 01 fev. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 389, de 13 de março de 2014**. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado Ambulatorial pré-dialítico. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 mar. 2014d. Disponível: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html> Acesso em: 01 fev. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 01 de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 01 abr. 2014b. Disponível: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html> Acesso em: 01 fev. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República

Federativa do Brasil, Brasília, DF, 27 mai. 2013b. Disponível: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html> Acesso em: 01 set. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica –DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf> Acesso em: 01 fev. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>> Acesso em: 01 set. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude_3ed.pdf> Acesso em: 01 set. 2015.

BRITO, D.C.S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicol. Estud.**, v.14, n.3, p. 603-7. 2009.

CAPALBO, C. **Metodologia das Ciências Sociais: A fenomenologia de Alfred Shutz**. 2. ed. Londrina: UEL, 1998.

CECÍLIO, L.C.O. **As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde**. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R.A. (orgs.). Os sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado à Saúde. Rio de Janeiro: Uerj, IMS-ABRASCO, 2001, p. 113-26.

CESAR, E.D. et al. A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. **Rev Rene**, v. 14, n. 3, p. 541-8. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Código de ética dos profissionais de enfermagem. **Resolução COFEN nº 311/2007**. Fevereiro de 2007. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7323§ionID=3>> Acesso em: 01 fev. 2015.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DA BAHIA (COREN BA). **Parecer 030/2013**. Atuação do Técnico de Enfermagem em Diálise Peritoneal. Disponível em:

<http://ba.corens.portalcofen.gov.br/parecer-coren-ba-0302013_8135.html> Acesso em: 01 fev. 2015.

CUNHA, L.P. **A visita domiciliar em diálise peritoneal: aspectos relevantes ao cuidado de enfermagem.** Monografia (Especialização em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

DUQUE, D.R.; SILVA, F.V.C. Educação em saúde: as abordagens do processo de ensino-aprendizagem aplicadas ao treinamento em diálise peritoneal. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, vol. 10 (Supl. 1), p. 44-52, mai. 2011.

FRATEZI, F.R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. saúde coletiva** [online], vol.16, n.7, p. 3241-8, jul. 2011.

FROTA, M.A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Esc. Anna Nery**, v. 14, n. 3, p. 527-33, jul/set. 2010.

HEIMBÜRGER, O.; BLAKE, P. G. Aparelho para Diálise Peritoneal. In: BLAKE, P.G.; DAUGIRDAS, J.T. (eds.). **Manual de Diálise.** 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010, p. 312-26.

JESUS, M.C.P. et al. A fenomenologia social de Alfred Schutz e sua contribuição para a enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 47, n.3, p. 736-41, jun. 2013.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 29. ed. Petrópolis: Vozes; 2010.

OLIVEIRA, D.C. A categoria necessidades nas teorias de enfermagem: recuperando um conceito. **Rev Enferm UERJ.** Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 47-52, jan/abr. 2002b.

OLIVEIRA, D.C. Revendo a categoria necessidades humanas nas teorias de enfermagem. **Rev Enferm UERJ.** Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 231-6, set/dez. 2002a.

OLIVEIRA, D.C. As necessidades humanas e de saúde e sua apropriação no campo da enfermagem em saúde coletiva. In: SANTOS, I.; et al. **Enfermagem e campos de prática em saúde coletiva.** São Paulo: Atheneu, 2008.

RIO DE JANEIRO. HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO. Nefrologia. Disponível em: <http://www.hupe.uerj.br/hupe/Especialidades/ES_Nefrologia.php> Acesso em: 01 ago. 2015.

RIBEIRO, D.F. **O cuidador do idoso com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal ambulatorial contínua**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SANICOLA, L. **As dinâmicas de rede e o trabalho social**. São Paulo: Veras Editora, 2008.p. 292.

SANTOS, F.K.; VALADARES, G.V. Conhecendo as estratégias de ação e interação utilizadas pelos clientes para o enfrentamento da diálise peritoneal. **Esc. Anna Nery**, v. 7, n. 3, p. 423-31, mar. 2013.

SANTOS, P.T.; BERTOLOZZI, M.R.; HINO, P. Necessidades de saúde na atenção primária: percepção de profissionais que atuam na educação permanente. **Acta Paul Enferm.**, v. 23, n. 6, p. 788-95. 2010.

SENA, RR. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enferm**, v. 11, n.2, p. 124-32, mai/ago. 2006.

SCHUTZ, A. **El problema de la realidade social**. Buenos Aires: Amorrortu, 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). Brasil. **Censo 2013**. Disponível em: <http://arquivos.sbn.org.br/pdf/censo_2013-14-05.pdf> Acesso em: 01 jan. 2015.

SOCIEDADE ESPANHOLA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SEGG). **Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Pessoas com Maiores Dependências**. 2013. Disponível em: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&Blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DMANUAL_HABILIDA_DES_SEGG_CM.PDF&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352847720937&ssbinary=true> Acesso em: 01 jun. 2015.

TIMM, A.M.B. **Convívio da família diante da diálise peritoneal no domicílio: implicações para o cuidado de enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2013.

WAGNER, H.T.R. **Sobre fenomenologia e relações sociais**: Alfred Schutz. Petrópolis: Vozes, 2012. 357 p.

WARADY, B.A et al. Peritoneal dialysis. In: BARRATT, T.M., AYNER,E.D.; HARMON,W.E. (eds.). **Pediatric Nefrology**. 4. ed. Baltimore, MD. Lippincott Williams and Wilkins, p. 1251-65, 1999.

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Eu, _____, R.G/CPF: _____, declaro, por meio deste termo, que concordei em participar da pesquisa intitulada **“Necessidades de saúde de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal : contribuições para a enfermagem”**, desenvolvida por Lidiane Passos Cunha (Mestranda em Enfermagem – UNIRIO) e que para qualquer dúvida ou esclarecimento poderei contatar o responsável pela pesquisa em qualquer momento que julgar necessário através do telefone nº 994606471 e e-mail: lidiane_passos_cunha@hotmail.com.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar com o grupo de cuidadores de usuários que realizam diálise peritoneal, considerando que subsidiará de modo concreto e a partir da realidade vivenciada, a proposta de uma sistematização da assistência de enfermagem a partir das necessidades de saúde, visando a qualidade da assistência de enfermagem. Fui informado (a) do objetivo estritamente acadêmico do estudo que visa Analisar necessidades de saúde de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal; Propor ações que favoreçam a qualidade de vida de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal. Fui também esclarecido (a) de que o uso das informações por mim oferecidas estão em conformidade com a Resolução 466/2012, que corresponde as normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos. Os dados serão utilizados apenas para fins científicos, preservando a privacidade e a confidencialidade, sob sigilo e mantendo o anonimato dos entrevistados. Estou ciente, que para a realização da pesquisa serei entrevistado (a), o que envolve riscos mínimos e que as informações gravadas em MP3 e armazenadas por um período de até cinco anos.

Recebi uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Fui informado (a) ainda de que posso me retirar desse estudo a qualquer momento, sem sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos, sem penalidades, prejuízos ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, durante todas as fases da pesquisa.

“Comitê de Ética em Pesquisa CEP-UNIRIO Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO Avenida Pasteur, 296 – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240. Telefones: 21- 5427796 E-mail: cep.unirio09@gmail.com e cep-unirio@unirio.br

“Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 30 andar, - Maracanã – Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br- Telefone: (021) 2334-2180”

Nome da pesquisadora

Assinatura da pesquisadora

Nome do(a) entrevistado(a)

Assinatura do (a) entrevistado(a)

DATA: _____

APÊNDICE C

Quadro 2 - Ações relatadas como desenvolvidas pelos cuidadores das pessoas em tratamento de diálise peritoneal

Ação do cuidador	Orquídea	Rosa Vermelha	Jasmim	Jasmim Branco	Rosa Vermelho-amarela	Margarida	Rosa Branca
Cuido da comida	x						
Levo para o médico	x						
Dou comida	x						
Buscar remédio	x						
Dou banho		x					
Troco fralda		x					
Faço a diálise		x					
Alimentação		x		x		x	x
Cuidar da casa		x					
Cuidar da roupa		x					
Trago ela para o hospital		x					
Quando ela precisa ficar internada, eu tô sempre junto		x					
Ajudar a pegar a medicação dela na cidade			x				
Trago ela aqui no hospital			x				
Ajudar ela na diálise dela em casa			x				
Ajudar ela...a fazer a medição da diálise			x				
Descartando material			x				
Recebendo material que é entregue lá em casa para fazer a diálise dela			x				
De estar em lugar fechado			x				
Sem ventilação			x				

Sem ventilador ligado			x				
Um lugar limpo			x				
Lavando as mãos, como ensinaram no treinamento pra gente			x				
Colocando a bolsa para esquentar, naquela caixinha que nós temos lá			x				
Pegando a máscara, o material todo para usar, as tampinhas, os clamps para poder conectar a borracha alí,			x				
Depois que ela acaba eu pego, e joga lá no jarro pra poder ir embora			x				
A gente sempre procura colocar o material em local seco, arejado, limpo.... Fora de poeira, sempre onde a gente guarda o material, a gente lava o quartinho lá, reservado dela... Uso álcool a 70 %.			x				
Faço o tratamento dela,				x			
Para ela não ficar se esforçando porque, além desse problema, ela tem problema de coluna...é cuidado assim mesmo!!				x			
Ao atravessar uma rua				x			
Fazer caminhada				x			
Cuidado que eu tô tendo mais é sobre a alimentação, sobre o peso dela				x			
Eu faço com ela as dietas				x			

O que é mais importante é colocar ela na máquina				x			
Assepsia normal				x			
A gente teve que se adequar a nossa casa, né! Para poder ter todo o recebimento desse material.				x			
Ser tudo esterilizado				x			
Colocar na máquina				x			
Botar as bolsas				x			
Passar o álcool							
Limpar				x			
Conectar							
Tirar ele da máquina					x		
Fazer os exames... de glicose, pressão, temperatura							
Dou café					x		
Faço o almoço					x		
Aí eu vou levar ele pra sala					x		
Limpeza do quarto, da casa					x		
Cuidado também porque ele não enxerga, por causa do cateter dele					x		
Tem que ter um cuidado danado com a comida					x		
Curativo					x	x	
Dá as injeções					x		
Não corta cabelo no barbeiro, eu comprei a máquina					x		
Faz...unha,					x		
Faz...barba,					x		
higiene					x		

Anda com a unha cortada					x		
Aquele burquinho qua a gente tem que...e o cuidado com ele mesmo... É o do cateter, alí tem que ter cuidado					x		
Cuidado das comidas					x		
Eu vejo as coisas dele...					x		
Tenho que ficar falando...é...tem que comer isso							
Dou os remédios						x	
Montar a máquina						x	
Limpar direito						x	
Esterilizar a mão						x	
Ventilador desligado						x	
Limpando o quarto						x	
Três vezes na semana tem que tá limpando o quarto						x	
Passando o pano						x	
Não uso cortinha						x	
Não uso tapete						x	
Tô sempre limpando as paredes						x	
Pra levar o [nome suprimido] no médico						x	
Arrumar o quarto							x

APÊNDICE D

Quadro 4 - Motivos-para verbalizados pelos cuidadores informais das pessoas em tratamento de diálise peritoneal

CUIDADORES INFORMAIS	MOTIVO-PARA
ORQUÍDEA	“[...] é o que ela tá agora[...] tá bem [...] que ela possa viver bem [...] cuidar dela até a hora que Deus quiser [...] para ela ter uma qualidade de vida melhor “[...] dar uma qualidade de vida pra ela boa[...]” (Orquídea)
ROSA VERMELHA	“[...] pra amenizar um pouco esse sofrimento dela [...] Pra poder prolongar assim a vida dela “[...] que ela possa ter uma vida mais satisfatória [...]”
JASMIM	“[...] para que a diálise dela seja bem feita [...] para que ela não tenha nenhuma peritonite “[...] para que ela não tenha nenhum problema [...] seria para o bem dela [...] eu quero sempre o bem estar dela [...] que ela viva muitos anos [...]”
JASMIM BRANCO	“[...] que ela vai poder usufruir da vida dela normal “[...] vê-la tendo uma vida normal, assim [...] sem medos [...]”
ROSA VERMELHA AMARELA	“[...] ele ainda vai melhorar [...] Só pensando que ainda melhora [...]”
MARGARIDA	“[...] sair desse problema que ele tá [...]”
ROSA BRANCA	É para o bem-estar dele [...] para crescer como cidadão [...] é que o [nome suprimido] fique bem [...] que [nome suprimido] fique bem [...] que ele consiga viver [...] que ele consiga viver bem, qualidade de vida [...] que o meu filho fique bem [...] que ele viva

	bem[...] que ele possa ter a sua atividade como homem. Seguir a vida dele[...]
--	--

ANEXO A

AUTORIZAÇÃO DO CAMPO DE COLETA DE DADOS



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO



VÍNCULO DO PESQUISADOR PRINCIPAL

HUPE/UERJ

() Servidor () Contratado () Residente () Aluno () Outros: _____
Serviço/Disciplina: _____ Tel: _____

INSTITUIÇÃO EXTERNA*

() Orientador/Co-orientador do HUPE/UERJ () Indicação da CONEP (X) Outros: UNIRIO
Serviço/Disciplina: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Mestrado do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) Tel: 2542-6479

*(Apresentar declaração de identificação da Instituição a que está vinculada)

PROJETO DE

() Graduação () Especialização (X) Mestrado () Doutorado () Outros: _____
Qual Faculdade/Instituição: Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA

Declaro para os devidos fins que a NEFROLOGIA/ DIÁLISE PERITONEAL do Hospital Universitário Pedro Ernesto, sabe do interesse na realização da Pesquisa: NECESSIDADES DE SAÚDE DE CUIDADOR INFORMAL DE PESSOA EM TRATAMENTO DE DIÁLISE PERITONEAL: CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM sendo os responsáveis o autor Lidiane Passos Cunha e orientadora Profa. Dra. Florence Romijn Tocantins e não nos opomos que a mesma seja realizada. O projeto só deverá começar após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em pesquisa do HUPE.

- Período de coleta dos dados:(01/01/2014 à 31/03/2015) os dados serão coletados através de:
(X) ENTREVISTA () QUESTIONÁRIO () PRONTUÁRIO () OUTROS _____

Sergio Roberto Martins de Souza
*Nome do responsável da Unidade/Serviço/Disciplina

Sergio Roberto Martins de Souza
Assinatura com carimbo

26/09/14
Data

*(quando o orientador for também responsável pela Unidade/Serviço/Disciplina há nessa relação um conflito de interesse. Nestes casos solicitamos que este documento seja assinado por outro responsável)

ANEXO B
APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA – UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Necessidades de saúde de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal: contribuições para a enfermagem

Pesquisador: LIDIANE PASSOS CUNHA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 37001914.0.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 864.724

Data da Relatoria: 26/11/2014

Apresentação do Projeto:

Projeto aprovado em 28.10.2014. Emenda submetida para inclusão de coparticipante.

Objetivo da Pesquisa:

Projeto aprovado em 28.10.2014. Emenda submetida para inclusão de coparticipante.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Projeto aprovado em 28.10.2014. Emenda submetida para inclusão de coparticipante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto aprovado em 28.10.2014. Emenda submetida para inclusão de coparticipante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto aprovado em 28.10.2014. Emenda submetida para inclusão de coparticipante.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

-

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 864.724

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda Aprovada pelo CEP UNIRIO.

RIO DE JANEIRO, 10 de Novembro de 2014

Assinado por:
Sônia Regina de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO C

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA – HUPE



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PEDRO ERNESTO/
UNIVERSIDADE DO ESTADO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Necessidades de saúde de cuidador informal de pessoa em tratamento de diálise peritoneal: contribuições para a enfermagem

Pesquisador: LIDIANE PASSOS CUNHA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 37001914.0.3001.5259

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 923.385

Data da Relatoria: 16/12/2014

Apresentação do Projeto:

Atende aos requisitos, Todos os documentos de apresentação obrigatória foram encaminhados a este Comitê.

Objetivo da Pesquisa:

Atende aos requisitos, Objetivos em concordância com o projeto .

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

não há riscos, Sem riscos eminentes ao sujeito de pesquisa envolvido.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de interesse da enfermagem. Projeto bem estruturado apresentando todas informações necessárias para avaliação ética.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos eminentes ao participante de pesquisa envolvido.

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

Fax: (21)2264-0853

E-mail: cep-hupe@uerj.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PEDRO ERNESTO/
UNIVERSIDADE DO ESTADO



Continuação do Parecer: 923.385

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao Pesquisador: 1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e termo de consentimento livre e esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de pacientes deve ser temporariamente interrompida até a resposta do Comitê, após análise das mudanças propostas. 2. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes. 3. O Comitê de Ética solicita a V. S^a., que encaminhe relatórios parciais e anuais referentes ao andamento da pesquisa ao término da pesquisa encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto.

RIO DE JANEIRO, 19 de Dezembro de 2014

Assinado por:
MARIO FRITSCH TOROS NEVES
(Coordenador)

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **Fax:** (21)2264-0853 **E-mail:** cep-hupe@uerj.br