

A DINÂMICA DA FAMÍLIA FRENTE À DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO
FAMILY'S DYNAMICS FACING THE PERITONEAL DIALYSIS AT HOME
LA DINÁMICA FAMILIAR FRENTE A LA DIÁLISIS PERITONEAL EN EL HOGAR

Arlete Maria Brentano Timm¹
Margrid Beuter²
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini³
Eda Schwartz⁴
Maria de Lourdes Denardin Budó⁵
Macilene Regina Pauletto⁶

Doi: 10.5902/2179769216632

RESUMO: Objetivo: descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio. **Método:** pesquisa qualitativa realizada em uma clínica renal no Sul do Brasil, de março a maio de 2012. Foram entrevistadas sete famílias em suas residências. Os dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** a investigação da dinâmica das famílias aponta para a participação desde o processo inicial do tratamento, sendo permeado pela ajuda entre os seus membros, pelas alianças e uniões nas famílias, mas também pelo desamparo e dificuldades, alterações de ordem emocional e social, e dependência do familiar doente. **Considerações finais:** conhecer a dinâmica das famílias, frente à diálise peritoneal no domicílio, pode auxiliar o enfermeiro a identificar as potencialidades e fragilidades de cada família, permitindo que estratégias sejam implementadas para favorecer o atendimento, de modo particular, às reais necessidades dos doentes e suas famílias.

Descritores: Relações familiares; Diálise peritoneal; Enfermagem; Doença crônica.

ABSTRACT: Aim: this study aims to describe the dynamics of a family facing the need of one of its members performing peritoneal dialysis at home. **Method:** qualitative study conducted in a kidney clinic in Southern Brazil, from March to May 2012. Seven families were interviewed in their residences. The data was submitted to thematic analysis. **Results:** the investigation of the families' dynamics points to the participation from the initial process of the treatment, being permeated by the help of its members, the alliances and unions inside the families, but also the helplessness and difficulties, changes in emotional and social order and the dependence of the sick family member. **Final Thoughts:** by understanding the families' dynamics across the peritoneal dialysis at home, nurses can be helped to identify the strengths and weaknesses of each family, allowing

¹Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira do Hospital Universitário de Santa Maria da UFSM/RS. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: ambtimm@yahoo.com.br

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf da UFSM/RS. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: margridbeuter@gmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf da UFSM/RS. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: nara.girardon@gmail.com

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas - UFPel. Membro do Núcleo de Estudos Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCRIN) e do Núcleo de Pesquisa Saúde Rural e Sustentabilidade. Membro do LEIFAMS e da International Family Nursing Association (IFNA) - Bolsista CNPQ. Email: eschwartz@terra.com.br

⁵Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf da UFSM/RS. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

⁶Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria da UFSM/RS. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: macipauletto@gmail.com

strategies to be implemented to improve the care, in particular, the real needs of patients and their families.

Descriptors: Family relation; Peritoneal dialysis; Nursing; Chronic disease.

RESUMEN: *Objetivo:* describir la dinámica familiar cuando uno de los miembros realiza diálisis peritoneal domiciliar. *Método:* investigación cualitativa realizada en una clínica renal del Sur de Brasil, de marzo a mayo de 2012. Fueron entrevistadas siete familias en sus residencias y los datos sometidos al análisis temático. *Resultados:* la investigación apunta la participación y ayuda de los miembros desde el proceso inicial del tratamiento, siendo permeados por alianzas y sindicatos en familias, pero también la impotencia y dificultades, transformaciones en el orden emocional y social y dependencia familiar frente al paciente. *Consideraciones finales:* conocer la dinámica de las familias frente a la diálisis peritoneal en el hogar puede ayudar al profesional de enfermería a identificar las fortalezas y debilidades de cada familia, permitiendo que estrategias sean implementadas para fomentar la atención a las necesidades reales de los pacientes y sus familias.

Descritores: Relaciones familiares; Diálisis peritoneal; Enfermería; Enfermedad crônica.

INTRODUÇÃO

As famílias estão passando por processos de transformações que se referem às suas concepções, definição e estrutura. O conceito de família pode ser compreendido de forma subjetiva e diversa, pois depende de quem o define e do contexto em que ela está inserida. Essas definições, na atualidade, tendem a contemplar as diferentes configurações familiares, ultrapassando, para isso, os critérios de consanguinidade, adoção e matrimônio. Assim, considera-se família quem ela refere como sendo os seus membros.¹ Contudo, os grupos familiares são classificados de acordo com sua composição, reconhecidos social e culturalmente como a família nuclear formada por pai, mãe e filho; à interna, composta pelos membros que moram juntos, podendo ou não corresponder à nuclear; e à externa, constituída por pessoas que não moram juntas, podendo ou não pertencer ao núcleo familiar.¹

A família é um sistema com valores, crenças, conhecimentos e práticas, que para o seu funcionamento considera seus saberes na promoção, prevenção e tratamento das doenças.² No adoecimento de um dos seus integrantes, todo sistema familiar precisa se reorganizar para assimilar a nova situação e aprender a conviver com ela¹, com contínua adaptação e mudanças de papéis.³

Ao longo do ciclo de vida, todas as famílias passam por diversas situações de adversidade, que podem gerar crises e desestabilizar o seu modo de funcionamento. Essas situações são decorrentes de eventos naturais do próprio desenvolvimento, ou algo não esperado. A vivência de uma doença em um dos membros da família, por exemplo, pode desencadear uma crise familiar. A forma como ela irá enfrentar esta crise, depende da sua estrutura, dos tipos de relações desenvolvidas, da natureza individual, bem como, da flexibilidade entre seus integrantes e do papel do doente naquele grupo.³

A presença de uma doença crônica na família atua como uma força que impulsiona os membros a se unirem intensivamente para prestar o cuidado à pessoa doente. No entanto, a dinâmica familiar e o tipo de doença determinam o sentido das forças sobre o sistema familiar, que pode alternar com períodos de aproximação (força centrípeta) e de afastamento (força centrífuga). Os membros da família não se adaptam de maneira uniforme à doença crônica, uma vez que cada pessoa vivencia de forma diferente o processo do adoecer.³ Assim, a dinâmica familiar corresponde aos movimentos empreendidos pelos membros da família na rotina diária e na solução de situações/problemas como, em casos de doença, conflitos e adversidades.¹

As doenças crônicas surgem em decorrência das alterações no modo de viver da população ao longo do tempo e representam uma epidemia a nível mundial.⁴ Neste âmbito encontra-se a doença renal crônica que, muitas vezes, evolui para necessidade de terapia renal substitutiva. Uma das terapias utilizadas é a diálise peritoneal, podendo ser realizada no domicílio pelo próprio doente ou membro da família, de forma manual ou automatizada.⁵ A realização da diálise peritoneal confere às pessoas doentes e seus familiares uma vivência de perdas e mudanças nas suas vidas⁶, uma vez que a maior parte do tempo é dedicada aos cuidados com o procedimento e seu entorno.⁶⁻⁷

A construção de uma rede de solidariedade entre os familiares, amigos e vizinhos, é uma importante estratégia para o cuidado no domicílio.⁸ Além disso, é necessário contar com uma equipe de profissionais que transmita confiança e acolhimento às pessoas que realizam diálise peritoneal, pois elas se deparam com novas situações, como a aceitação da doença, a transformação do seu ambiente e a alteração de suas relações familiares e sociais.⁷ Nesse sentido, é importante que o enfermeiro identifique as dificuldades enfrentadas pelas famílias no cuidado de seu membro, estimulando-as a utilizarem suas próprias forças e recursos, promovendo o apoio entre eles.¹

A identificação das características e o conhecimento da dinâmica das famílias de pessoas que realizam diálise peritoneal no domicílio representam a possibilidade de um cuidado singular e integral, mais próximo da realidade e das necessidades de cada família. As publicações sobre diálise peritoneal se direcionam, predominantemente, para questões técnicas, qualidade de vida e adaptação dos pacientes e cuidadores familiares, as limitações relacionadas ao tratamento⁶⁻⁷, verificando-se uma escassez de publicações acerca das implicações da realização da diálise peritoneal para a família. Assim, o presente estudo tem como questão norteadora: Qual a dinâmica da família ao conviver com a necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio? E como objetivo: Descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio.

MÉTODO

O delineamento metodológico consistiu em estudo de campo qualitativo, descritivo e exploratório. Estudos dessa natureza possibilitam aprofundar as questões referentes a cada família e melhor compreender sua dinâmica frente a necessidade de um membro realizar diálise peritoneal no domicílio.

A captação das famílias foi realizada por meio da consulta aos prontuários de pacientes, identificando-se os que estavam em diálise peritoneal domiciliar, vinculados a uma clínica renal localizada na região centro-oeste do Rio Grande do Sul, Brasil. Esta é uma instituição privada que oferece tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal, conveniada ao Sistema Único de Saúde e outros convênios.

Os critérios de inclusão foram: famílias com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio (independente da modalidade); ter o doente e o(s) familiar(es) idade acima de 18 anos; ter no mínimo duas pessoas da família presentes no momento da entrevista, sendo uma delas o doente. Os critérios de exclusão foram: famílias cujo doente em diálise peritoneal não residia no município da realização da pesquisa e que apresentava alguma dificuldade de comunicação ou compreensão. Identificou-se 40 doentes vinculados ao serviço que realizavam diálise peritoneal no domicílio. Destes, 20 atendiam aos critérios de inclusão/exclusão que compuseram uma lista.

A enfermeira responsável pelo serviço de diálise peritoneal da clínica mediou o contato com a família informando-a que esta seria convidada a participar de uma pesquisa. O convite às famílias foi realizado por contato telefônico, seguindo a ordem dos nomes que

se encontravam em uma lista elaborada a partir dos prontuários. Após o aceite das famílias para participarem da pesquisa foi agendada a visita domiciliar para coleta dos dados, de acordo com a disponibilidade de cada uma.

A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista e da construção do genograma familiar, o qual contribuiu para conhecer a composição das famílias, as relações entre seus membros e, também, facilitar o entrosamento da pesquisadora. Para proporcionar a participação de todos os membros presentes durante as entrevistas realizaram-se perguntas circulares. A circularidade compreende o ciclo de perguntas e respostas, entre famílias e pesquisador durante a entrevista.¹

A etapa de campo da pesquisa foi desenvolvida no período de março a maio de 2012, nas residências das famílias. Participaram da pesquisa sete famílias, totalizando-se 15 participantes, sendo sete doentes e oito familiares. A coleta de dados foi encerrada quando possibilitou mostrar a dinâmica da família frente à necessidade de um membro realizar diálise peritoneal no domicílio.

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Os dados obtidos foram submetidos à análise temática, uma modalidade de análise de conteúdo. A análise temática consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objetivo analítico pretendido. Operacionalmente, a técnica desdobra-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.⁹

Nesta pesquisa, a primeira etapa ocorreu com a leitura exaustiva das entrevistas, que foram organizadas para estabelecer os dados do estudo. Em seguida reuniram-se os dados similares e significativos, classificando-os para constituição do tema "tudo é pelo bem do familiar". A última etapa consistiu no tratamento dos resultados e interpretação, buscou-se os significados nas falas, para analisar e associar com o referencial teórico.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria-RS, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 01158012.0.0000.5346 em 13 de março de 2012. Atenderam-se aos requisitos da Resolução 196/96¹⁰, relativos à ética na pesquisa com seres humanos. Os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Eles foram codificados: "F" de família com o número da entrevista realizada, seguido pelas letras "D" de doente, "C" de cônjuge, "F" de filho ou filha, "M" de mãe e "G" de genro.

RESULTADOS

Participaram do estudo sete famílias, totalizando-se 15 participantes, sendo sete doentes e oito familiares. O vínculo familiar dos participantes com os doentes era de maridos (dois), esposas (duas), filhas (duas), mãe (uma) e genro (um). A idade dos participantes variou de 31 a 79 anos, sendo dez do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Quanto à modalidade de diálise peritoneal, seis doentes realizavam diálise peritoneal automatizada (APD) e um doente fazia diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD).

Como resultado da análise das entrevistas evidenciou-se a conformação do tema "Tudo é pelo bem do familiar", o qual explicita que a dinâmica familiar desenvolve-se no sentido de garantir condições para que o tratamento da diálise peritoneal seja realizado no domicílio. O movimento da família aponta para a sua participação desde o processo inicial do tratamento, sendo permeado pela ajuda entre os seus membros, pelas alianças e uniões nas famílias, como também pelo desamparo e dificuldades, alterações de ordem emocional e social e dependência do familiar doente.

As famílias consideraram o processo inicial do tratamento de diálise peritoneal um desafio a ser enfrentado. Ele é marcado pela necessidade de conhecer, aprender e

dominar a técnica da diálise pela família e pelo próprio doente, de acordo com suas condições clínicas. Nessa etapa, a preocupação da família é com a sua capacitação para realizar de forma efetiva e segura a diálise peritoneal no domicílio, contando com a participação de seus membros. Para isso, o papel de cada membro da família necessita ser definido, uma vez que os familiares precisam se aproximar e se organizar para assumir a tarefa da realização da diálise.

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

Nos primeiros dias, como a gente fez o curso juntas, a tia vinha de noite, a gente conectava ela, com medo de errar [...] de manhã a tia vinha de volta para desconectarmos ela juntas, até pegarmos bem [a técnica de diálise]. No começo a família toda sempre ali! Mas agora ela está super bem, ela mesma faz a diálise. (F2 F)

Eu disse: se tiver que aprender, eu vou aprender, aí comecei, me ensinaram. O que é que eu vou fazer? Quem tem que assumir sou eu mesma. No começo foi bem difícil. (F6 M)

No que tange a ajuda entre os membros da família, esta viabiliza a realização da diálise peritoneal no domicílio proporcionando bem-estar ao doente e amparo à própria família. A ajuda é representada pelo apoio para realizar o procedimento; colaborar nas intercorrências inerentes à doença e no atendimento das demandas da vida diária. Assim, cada membro da família auxilia de acordo com suas habilidades e possibilidades.

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

Meu marido me acompanha, ele é doente também. Seis da manhã, ele levanta e me ajuda fazer a diálise. Às vezes levanto sonolenta, a glicose baixa, daí preciso de ajuda. Também, quando preciso conto com minha cunhada, ela mora perto, fica à disposição, isso me deixa mais tranquila. (F5 D)

Como forma de viabilizar o tratamento, a família necessita estabelecer alianças e uniões entre os seus integrantes, para ajudarem-se entre si. Um dos aspectos destacados como resultado da união familiar refere-se ao suporte nas questões financeiras visando complementar o orçamento doméstico e as eventuais despesas com medicações, exames ou intercorrências.

Para comprar as coisas de dentro de casa, mercado, a gente tem ajuda. A minha irmã trabalha e ela colabora bastante. (F5 D)

Tu lidar com doença, não é fácil. A renda era só a minha, para comprar remédio, fazer um exame ou outra coisa, mas eu digo: Deus é bom. As minhas irmãs nunca deixaram de ajudar, um sobrinho ajuda bastante. (F6 M)

Em função das demandas do tratamento e para proporcionar o bem do familiar doente, ocorrem mudanças de ordem social e emocional que passam a fazer parte do seu cotidiano. Conforme os pesquisados, as famílias se unem e se comunicam, podendo ter seus vínculos afetivos fortalecidos diante da condição de adoecimento de um de seus membros.

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

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

Na dinâmica familiar, evidenciam-se também situações geradoras de sentimento de desamparo que contribuem para potencializar as dificuldades das famílias. Estas situações se intensificam quando não podem contar com a ajuda de um familiar para solucionar problemas que possam surgir no contexto da realização da diálise peritoneal.

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

Só tenho ele [doente]. Não tenho ninguém que me ajude. Eu nem poderia. Já sou velha, mas se vou atrás do que posso fazer. O doutor me proibiu por causa do coração. (F7 C)

Outro aspecto mencionado foi relativo à dependência do familiar doente, a qual altera substancialmente a dinâmica familiar, especialmente no que tange a realização do tratamento e a execução das atividades diárias. Nesse sentido, a família necessita reorganizar-se de forma a oferecer o cuidado requerido e assumir papéis diferentes daqueles exercidos anteriormente à doença do familiar. De certo modo, isto pode gerar desconforto tanto para o familiar doente, quanto para os membros da família envolvidos com o cuidado.

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

É ela [filha] minha enfermeira. Ela faz a diálise, me leva nas consultas, me atende em tudo. Eu dependo dela. (F4 D)

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

A nova relação estabelecida entre os membros da família exige, muitas vezes, a troca de papéis, a assunção de novas demandas e a capacidade de ser flexível frente ao adoecimento crônico e a dependência do tratamento de diálise que se apresenta. Embora o familiar doente se perceba e seja percebido como dependente, a intenção que mobiliza a dinâmica da família é fazer tudo pelo bem do familiar.

DISCUSSÃO

Na trajetória da diálise peritoneal no domicílio a dinâmica familiar é marcada por desafios oriundos da necessidade de comprometimento e envolvimento de diversos membros da família. A complexidade do contexto vivido está relacionada com as condições clínicas do familiar doente, sua condição de independência e autonomia e pela habilidade individual em aprender e executar uma técnica que exige conhecimento, destreza e disciplina. Corroborando com isso, estudo realizado com pacientes ingressando em diálise peritoneal identificou que o tratamento foi considerado por eles um método complexo, com restrições aos pacientes, refletindo em mudanças no âmbito familiar, indo além dos componentes teóricos, técnicos e operacionais.⁷

Para a viabilidade do tratamento da diálise peritoneal e a manutenção da condição de saúde do familiar, a família precisa reorganizar-se, o que é efetivado pela aproximação e união de forças entre os seus membros. Nesse sentido, estudo sobre redes de apoio no enfrentamento de doença renal crônica constata que no início da terapia dialítica, a família se reorganiza distribuindo tarefas e dividindo responsabilidades, para planejar o caminho a ser percorrido diante da realidade a ser vivenciada.¹¹

Diante de adversidades que possam surgir, os membros da família precisam ser flexíveis para adaptarem-se a cada situação, potencializando, desta forma, seus sistemas de suporte e apoio familiar. A literatura destaca que durante a fase de crise, as pessoas precisam aprender a viver na nova situação, sendo necessário, para isso, a flexibilização de cada membro da família, no sentido de reorganização interna de seus papéis e de disposição para utilizar recursos externos.³ Assim, a família é considerada fonte principal de apoio ao familiar doente.¹² Nas situações em que não há apoio da família, pode se tornar inviável a realização da diálise peritoneal no domicílio.¹³

A necessidade de apoio e colaboração entre os familiares fica mais evidente na fase inicial do tratamento, principalmente pela exigência de envolvimento dos membros para aprender a técnica de realização da diálise. Como requisito para esta modalidade de tratamento, o doente e seus familiares recebem uma capacitação implementada pelo enfermeiro, com o objetivo de favorecer a aprendizagem da técnica, a aquisição de conhecimentos sobre a doença e os cuidados, que tornam possível o tratamento no domicílio.¹⁴

As dificuldades enfrentadas pelos familiares para desenvolverem o cuidado no domicílio, sobretudo, na fase inicial do tratamento dialítico, mostram-se como um desafio gerador de ansiedade. Nesse contexto, os profissionais precisam ter sensibilidade para compreenderem as dificuldades apresentadas pela família, oferecendo apoio técnico, por meio da orientação e do esclarecimento de dúvidas, disponibilidade para acolhê-la, trocando conhecimento de acordo com as singularidades de cada familiar e a realidade do domicílio.¹⁵

O movimento das famílias participantes do estudo é dirigido na busca de ajuda entre os membros mais próximos, para o atendimento das demandas que giram em torno do tratamento dialítico. O auxílio financeiro, também foi relatado pelos entrevistados, como uma maneira de viabilizar o tratamento.

Esse movimento evidencia o contexto de vida, os recursos e as estratégias que as famílias lançam mão para atender suas demandas e superar as dificuldades que enfrentam no decorrer do processo de adoecimento.¹⁶ Estudo¹⁷ sobre o cuidado às famílias que convivem com doença crônica, destaca que ajustes de ordem financeira constituem-se um aspecto importante que mobiliza a família a buscar ajuda com pessoas de suas relações, a fim de garantir o suporte necessário para realizar o cuidado ao doente.

O não envolvimento por parte de membros da família, constatado em algumas situações neste estudo, devido ao cansaço, ausência de mais de um familiar disponível para assumir a diálise ou limitações por problemas de saúde, pode fragilizar a família e

interferir no tratamento. Em determinadas fases da vida familiar, sua capacidade de cuidar dos seus membros pode estar comprometida, diminuída ou até mesmo ausente.²

No entanto, na maioria das famílias deste estudo observou-se que mesmo diante das dificuldades enfrentadas, seus membros procuraram se adequar a fim de preservar a vida social e manter o cuidado ao doente, o que confirma o pressuposto de que as famílias são capazes de encontrar soluções para seus problemas e cuidar de seus membros.¹

Diante da necessidade de diálise peritoneal de um dos membros da família, a maioria dos participantes do estudo referiram que houve aproximação entre familiares e o fortalecimento de laços afetivos. Nesta direção, pesquisa menciona que a doença na família pode favorecer a sua união, tornando as relações mais amplas e fortalecidas com participação e envolvimento dos seus integrantes em busca de soluções compatíveis para seus problemas.¹¹

A situação de dependência do doente repercute na dinâmica familiar, exigindo um maior empenho e adaptação da família no cuidado dispensado, ocorrendo alterações e dificuldades no convívio familiar e social. Essa situação pode causar, na pessoa doente, a percepção de ser um fardo para os demais.⁶

Os resultados deste estudo convergem com a literatura que discorre acerca das alterações e diferenças nas dinâmicas familiares diante da doença crônica, as quais podem ser influenciadas pelo grau de dependência e do ciclo de vida do doente e de seus membros, além da estrutura familiar. A família tende a ficar insegura e receosa por não saber como agir diante da doença crônica, manifestando atitudes ora de aproximação, ora de afastamento com o doente.³

Diante disso, o sistema familiar sofre mudanças que desequilibra seu modo de funcionamento ao se confrontar com a condição de doença e suas implicações. Em consequência disso, desencadeia entre seus membros um movimento que visa o retorno de sua estabilidade e equilíbrio. Assim, diante das mudanças ocorridas, a família se reorganiza e busca a homeostase.¹

A busca da reorganização familiar frente às mudanças ocorridas com a diálise peritoneal no domicílio, identificada neste estudo, desenvolve-se no sentido de proporcionar cuidado e bem-estar ao doente. Além disso, as famílias intensificam o cuidado ao familiar doente, no sentido de evitar ou minimizar o sofrimento e preservar a vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As famílias que convivem com a necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio, passam por alterações na dinâmica familiar quando se reportam ao período anterior e posterior do tratamento. O movimento da família centra-se em torno do empenho e da união entre os membros para promover o bem-estar e garantir a realização da diálise peritoneal do familiar.

Frente às dificuldades enfrentadas pelas famílias, estas se reorganizam, redefinindo os papéis de seus membros com o objetivo de amparar o doente e também os demais componentes do grupo, reforçando suas habilidades pessoais e coletivas e buscando ajuda entre si.

Os vínculos afetivos foram fortalecidos, especialmente pela necessidade de aproximação entre os membros da família em função do comprometimento que a diálise peritoneal no domicílio requer. Verificou-se que o envolvimento ocorreu predominantemente, com familiares que moram junto com o doente, como os cônjuges, filhos e mãe, demonstrando que as famílias se unem e se mobilizam para proporcionar tudo pelo bem do familiar doente.

Conhecer a dinâmica das famílias, frente à diálise peritoneal no domicílio, pode auxiliar o enfermeiro, bem como os demais membros da equipe de saúde, a identificar as potencialidades e fragilidades de cada família, permitindo que estratégias sejam

implementadas, a fim de favorecer a sua reorganização e atender de modo particular as reais necessidades dos doentes e suas famílias. Para isso, o enfermeiro precisa saber e ouvir de cada família, quais são suas angústias e anseios em relação ao tratamento, a fim de facilitar o convívio familiar diante da diálise peritoneal no domicílio.

As limitações deste estudo relacionam-se ao contexto socioeconômico e cultural das famílias, por estar restrito aos usuários residentes na área urbana e vinculados a uma única clínica. Neste sentido, compreende-se ser necessário desenvolver outras investigações ampliando a região geográfica de origem dos participantes e incluindo a perspectiva dos profissionais que atuam com famílias, uma vez que os resultados apresentados não podem ser tomados como absolutos.

REFERÊNCIAS

1. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
2. Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2004.
3. Carter B, Mcgoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed., 2ª Reimpressão. Porto Alegre: ArtesMédicas; 2001.
4. Pan American Health Organization (PAHO). Improving Chronic Illness Care through Integrated Health Service Delivery Networks. Washington (DC): PAHO; 2012.
5. Riella MC. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.
6. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. RevLatinoamEnferm [Internet]. 2012 jan/fev [acesso em 2012 ago 28];20(1):[08 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_10.pdf.
7. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar - o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. Esc Anna Nery RevEnferm. 2011 jan/mar;15(1):39-46.
8. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. Texto & Contexto Enferm. 2010 jul/set;19(3):504-10.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2012.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
11. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zilmer JGV, Silva DA, Feijó AF, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. REME RevMin Enferm. 2009 abr/jun;13(2):193-201.
12. Silva KVLG, Monteiro ARM. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. RevEscEnferm USP [Internet]. 2011 [acesso em 2012 ago28];45(5):1237-42. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40829/44223>.

13. Bastos KA, Qureshi AR, Lopes AA, Fernandes N, Barbosa LMM, Pecoits-Filho R, et al. Family income and survival in Brazilian Peritoneal Dialysis Multicenter Study Patients (BRAZPD): time to revisit a myth? *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2011 July;6:1676-83. Disponível em:<http://cjasn.asnjournals.org/content/6/7/1676.full>.
14. Gomez Castilla AC, OjedaGuerrero MÁ, CarballoPérez E, Ramirez López MÁ, CarcamoBaena J, Fernandez Gordillo D. Los indicadores del manejo del régimen terapéutico y su relación con la evolución de la información adquirida durante el entrenamiento en diálisis peritoneal. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2011;14(2):83-9.
15. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Beuter M, Girardon-Perlini NMO. Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012 abr/jun;16(2):270-6.
16. Rossato K, Girardon-Perlini NMO, Mistura C, Van der Sand ICP, Camponogara S, Roso CC. O adoecer por câncer na perspectiva da família rural. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2013 [acesso em 2014 dez 17];3(Esp):608-17. Disponível em:<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/10989>.
17. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Ciênc Cuid Saúde*. 2009;8(Supl):70-8.

Data de recebimento: 29/12/2014

Data de aceite: 18/09/2015

Contato do autor responsável: Arlete Maria Brentano Timm

Endereço postal: Rua Felipe dos Santos - 385, Bairro Duque de Caxias, Santa Maria - RS, CEP: 97070-340

E-mail: ambtimm@yahoo.com.br