

Sobrevivendo com a diálise peritoneal: a perspectiva dos pacientes

Maria Lúcia A. Sadala, Gabriela A.S. Bruzos

INTRODUÇÃO

A diálise peritoneal possibilita ao paciente alcançar relativa autonomia no próprio cuidado, realizando o tratamento na própria casa. Para que se alcancem bons resultados, é necessário que a equipe de saúde o acompanhe, auxiliando-o nas suas dificuldades. Esse acompanhamento é realizado por uma equipe multiprofissional. Nesse processo, o enfermeiro faz visitas mensais ao paciente, orientando e supervisionando, e atuando na prevenção de possíveis complicações⁽¹⁻³⁾.

Na literatura nacional e internacional, muitos estudos têm mostrado como a doença renal altera drasticamente a vida das pessoas afetadas. Elas convivem com limitações físicas e sociais impostas pelo tratamento, exigindo delas grandes esforços para adaptação⁽⁴⁻¹⁰⁾. Muitos desenvolvem transtornos psicossociais, por se sentirem isolados^(2-3,4-5,8-10). Polaschek⁽⁹⁻¹⁰⁾ ressalta as dificuldades vividas por esses pacientes e analisa as diferenças entre as concepções do paciente e as dos profissionais sobre o tratamento. Ele conclui que os profissionais desconsideram o que o paciente pensa e sente. Esse autor propôs um modelo de cuidado que se aproximando da perspectiva que o paciente tem da sua doença e do tratamento, adequando, assim, o plano de assistência às suas características peculiares⁽¹⁰⁾. Esse modelo de assistência apresenta pontos comuns com modelos teóricos de autocuidado⁽¹¹⁻¹³⁾ e com a teoria de comunicação terapêutica⁽¹⁴⁾, que enfoca a educação e o desenvolvimento do paciente como pessoa na experiência da doença. Essas teorias ressaltam os aspectos educativos da relação enfermeiro-paciente, ao colocar, como meta do cuidado, o estímulo à capacidade das pessoas para assumirem o próprio tratamento.

Para atingir esse objetivo, é essencial que o enfermeiro tenha acesso à percepção dos pacientes sobre a sua realidade na DP e compreenda os modos como eles enfrentam as grandes mudanças ocorridas na sua vida. Nesse sentido, o presente estudo investiga a experiência subjetiva do paciente em DP, a partir do seu próprio ponto de vista, visando aproximar os profissionais da saúde da realidade vivida pelos pacientes. Isso possibilita aos profissionais responderem efetivamente às dificuldades e necessidades que os pacientes expressam.

OBJETIVO

Este artigo tem o objetivo de descrever a experiência da diálise peritoneal, a partir da visão de pacientes que a vivenciam.

DESIGN

Utilizou-se no estudo a abordagem fenomenológica⁽¹⁵⁾, que tem o propósito de estudar as experiências humanas, partindo da percepção das pessoas que as vivenciam. Ao descreverem como vivenciam o

tratamento na DP, cada participante o faz de acordo com a própria percepção do fenômeno, individual e única, peculiar ao seu modo de existir no mundo. Essas percepções dos vários indivíduos, em diferentes tempos e lugares, são perspectivas do fenômeno, que apresentam entre si divergências e convergências. Buscando as convergências, ou os significados comuns atribuídos pelos participantes, alcançam-se as verdades gerais que descrevem o fenômeno: “a percepção dos pacientes em DP sobre a sua experiência”.

Pensando o cuidado de enfermagem como uma relação humana de ajuda - portanto, uma situação existencial, tanto para o paciente como para o enfermeiro - o método fenomenológico permite a aproximação e a compreensão da realidade vivida pelos pacientes, enfocando os aspectos afetivos e reflexivos da prática da enfermagem. Essa abordagem tenta compensar o distanciamento entre o cuidador e aquele que é cuidado, que os grandes avanços técnico-científicos em saúde têm imprimido nas relações entre profissionais e pacientes. Em suma, é uma pesquisa que tenta entender o significado das experiências humanas - tanto para os pacientes como para os profissionais, dentro de um relacionamento de enfermagem⁽¹⁶⁾.

Participantes

Participaram do estudo 8 homens e 11 mulheres; idades entre 20 e 77 anos; 14 casados, 2 solteiros e 3 viúvos; em diálise entre 1 mês e 7 anos; 5 já tiveram transplante renal; 7 cuidam-se sem precisar de ajuda; 10 precisam de ajuda de familiares. Quanto à escolaridade: 2 participantes têm 3ª grau completo; 6 têm 2ª grau completo e 2, incompleto; 4 têm 1ª grau completo e 5, incompleto; 2 são analfabetos. Entre os participantes: 2 trabalham, 2 são aposentados, 4 afastados, e 11 não trabalham.

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Hemodiálise de um Hospital das Clínicas do interior de São Paulo, serviço de referência para IRC na região.

Coleta dos dados

A coleta dos dados foi realizada durante a visita domiciliar mensal, pelas pesquisadoras; em entrevistas gravadas em fita cassete, orientadas pela questão: “*Como tem sido fazer a diálise peritoneal na sua casa?*”. A seguir, outra questão foi colocada: “*Descreva duas situações importantes que aconteceram durante o tratamento.*” A segunda teve o objetivo de complementar a primeira, pois talvez o paciente tivesse dificuldade em falar sobre a comunicação. As entrevistas foram transcritas e as fitas, inutilizadas posteriormente. A duração das entrevistas variou entre 30 a 45 minutos.

O projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa da Instituição onde se desenvolveu (Of. 523/08-CEP).

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados mediante os procedimentos do método fenomenológico (Sadala & Adorno, 2002), descritos a seguir: a) as descrições, depois de transcritas, foram analisadas e interpretadas, num primeiro momento, individualmente (*análise ideográfica*). Após leituras repetidas e atentas, identificaram-se as *unidades de significado* (os trechos do discurso que respondem à pergunta dos pesquisadores), analisando-as no enfoque do fenômeno interrogado. Ao final da análise ideográfica, os pesquisadores

articularam a sua própria compreensão a respeito do depoimento. b) depois da análise individual de todas as descrições, buscaram-se suas convergências (*análise nomotética*), que mostram a confluência das visões perspectivais de todos os participantes, desvelando os *invariantes* do fenômeno estudado, a sua *essência*. Neste caminhar da *análise ideográfica* para a *análise nomotética*, ao tematizar e agrupar as convergências, desvelam-se as *verdades gerais* sobre o fenômeno estudado, na perspectiva daqueles que o vivenciaram.

ACHADOS DO ESTUDO

Os dados do estudo foram analisados segundo as categorias fenomenológicas: *temporalidade*, *espacialidade*, *o corpo-próprio* e *relacionamentos vividos*⁴. Três categorias principais emergiram dessa análise: 1. Tempo e espaço vividos no processo da DP; 2. Percepção de si mesmo; 3. As pessoas ao redor

Fenomenologicamente, tempo e espaço vividos são concebidos ao modo da concepção da Física contemporânea, para quem o espaço se expande e se caracteriza junto ao movimento das ações que se estendem temporalmente no aqui e agora, no lá e naquele tempo ou no lá e no quando se der tal evento (Bicudo, 2002). Por se tempo/espaço vivido, é vivido no e pelo corpo-próprio. O corpo sou eu mesmo. Não há o corpo físico, tomado em sua singularidade apenas como algo físico. Há o meu corpo, que é entendido, por Merleau-Ponty (1945) como corpo-próprio, que é movimento intencional, pensamento, reflexão, fala, ação, sentimentos. Vivo e experimento a realidade como um corpo que ali está, atuando agindo, interagindo com e no mundo-vida, com os outros.

Buscando-se uma possibilidade de melhor explicitação da compreensão dos relatos dos participantes do estudo, vamos falar de modos de viver a temporalidade e a espacialidade; de alterações estruturais do corpo-próprio do paciente em DP; e dos relacionamentos vividos nessa experiência; tentando explicitar as articulações que efetuamos no âmbito das concepções acima mencionadas.

Na apresentação e análise de cada um dos temas serão apresentados trechos dos depoimentos dos participantes, visando ilustrar e clarificar a interpretação dos dados do estudo. Esses trechos estão expressos na linguagem dos participantes, mantendo-os exatamente como foram expressos.

1. Tempo e espaço vividos no processo da DP

1.1. O tempo vivido

O tempo vivido é abordado nos modos pelos quais os participantes expressam suas ações e preocupações ao se encontrarem na situação da DP. Os participantes percorreram uma sofrida trajetória da doença renal crônica, que variou entre 40 anos a 1 ano e meio. O processo da doença culminou com a perda dos rins, num período entre 1 mês e 20 anos. Um paciente relembra o momento no qual se instalou a falência renal:

“Eu cheguei aqui praticamente morto. Quando a médica chegou pra mim e falou que eu tinha que fazer hemodiálise que os meus rins... O chão saiu debaixo de mim, entendeu? Fiquei assustado, eu achava que tinha acabado a minha vida.”

Quando informados sobre a falência renal e a necessidade de diálise, os pacientes percebem-se transtornados. Sentem-se incapazes de enfrentar a realidade que lhes é apresentada como inevitável. A equipe de saúde lhes propõe um tratamento agressivo que limita suas atividades e sua vida social, dentro de uma disciplina rígida, por um longo e indeterminado tempo. Muitos participantes relatam sua recusa em aceitar a imposição de horários e adaptar-se à frequência da diálise. Uma paciente descreve:

“A doutora D uma vez chamou bem atenção, até de eu chorar dentro da sala. Mas, assim, para o meu bem. Foi muito importante para mim, na maneira que assim: opa! Vamos melhorar, tá fazendo errado.”

Percebendo a melhora, os pacientes passam a aderir ao tratamento. Então, eles se dispõem a seguir as regras e imposições da equipe de saúde. Fazendo DP há três anos, é necessário grande esforço para continuar a rotina diária, como descreve uma participante: *“Ah, fazer o tratamento... eu me sinto bem. E eu mesmo faço sozinha. Eu não gosto nem, sabe, de ficar pensando no que pode acontecer no que não pode. Eu faço, não gosto de ficar pondo muito na cabeça.”*

Ela se percebe levada pela situação, já que é preciso fazê-lo. Apenas se deixa viver na temporalidade da doença e da DP. Esse modo de viver o tempo é expresso na percepção de que a doença “vem rolando”. Rolando, pois vai em um contínuo, como se pode compreender na fala de outro participante: *“Normal, faço como se fosse fazer qualquer outro tipo de tratamento, encaro com a maior naturalidade. É uma coisa que eu preciso, então eu faço, sem reclamar, nem nada. Tem que fazer, não é? Então! É para o meu bem, não é?”*

Para alguns, o tempo vivido se revela como sendo constituído por mudança repentina no curso de vida. Na verdade, imposições. Que limitam o tempo de vida. Um paciente afirma: *“Eu fico 11 horas na máquina. Virei escravo da máquina, né? Todo dia, segunda a segunda. Mas se não fizer, não tem jeito, né? Morre.”*

Esse tempo é sentido também como um tempo de tensão e angústia. Se feito de forma inadequada, os procedimentos da diálise podem provocar consequências graves:

“Eu já fiz três vezes já, cirurgia pra por o cateter. Uma vez deu uma infecção, tomei 10 dias o antibiótico e não melhorou. Aí tomei 5 injeções na veia e não melhorou. Aí teve que fazer a cirurgia. Depois, outra vez a máquina só apitava... A borrachinha rolou por dentro. Aí eu tomei um remédio pra ver se melhorava. Não melhorou, então teve que fazer a cirurgia; teve que fazer a cirurgia de novo. Então foi três vezes.”

Entre os participantes, cinco já foram submetidos a transplante renal. Retornaram à diálise, devido à perda do rim transplantado. Um deles relata: *“Aí eu fiz o transplante. Aí, nossa, aí foi uma maravilha. Aí fiquei 15 anos com esse transplante. Olha, nunca tive nenhum problema com ele. E ele só começou a dar problema mesmo por causa dessa medicação que eu tive que começar a tomar da hepatite.”*

Vários participantes percebem-se como responsáveis pelo próprio cuidado, mesmo dependendo, de alguma forma, de outras pessoas. Isso implica aprender os procedimentos da DP forma correta e cuidadosa. Uma participante descreve sua rotina:

“Tudo o que você tem que fazer é assim, com o máximo de cuidado para não pegar infecção. Tem que tomar os remédios tudo certinho. Tem que, como que fala... as injeções que são intravenosas. Tem que ir no posto.”

Além do cuidado físico, medicamentos, alimentação, cuidar-se significa, também, manter a normalidade da vida: *“Sobre o meu dia-a-dia eu termino a diálise de manhã e faço os meus deveres de casa. Porque eu não trabalho fora, então eu cuido do meu filho. Normal. Brinco com ele. A casa eu cuido, mas faço um pouquinho e sento.”*

Um participante relata que combina as duas formas de diálise peritoneal, uma possibilidade para adequar o tratamento à própria rotina: *“Faço diálise todo dia. E faço em casa. E faço à noite, todo dia. Graças a Deus está tudo certinho, normal, não tenho dificuldade nenhuma.”*

Na quase totalidade, os depoimentos expressam a extrema preocupação com o risco de infecção, associado ao descuido em cuidar-se: *“A única coisa no tratamento que a gente tem que ter muito cuidado é com infecção, que é difícil quando pega. Eu já peguei várias vezes. Mas, fazendo o tratamento certinho, eu me sinto bem.”*

Na adaptação à DP, os participantes vivem o tempo procurando aceitar a realidade e adaptar-se às grandes mudanças provocadas em sua vida. Sobretudo, buscam recuperar a “normalidade” da vida, o que alguns consideram já ter alcançado. Assim, um jovem fala dos procedimentos que se tornaram “normais”:

“Tem que tomar os remédios tudo certinho, tem as injeções que são intravenosas, tem que ir no posto. Tudo eu sozinho: a limpeza do quarto, tudo é eu, ocupa muito tempo. Assim, tem que se preocupar com a alimentação. Não posso comer coisas que tem muito sal, não posso comer, exagerar em carne, leite, várias outras coisas. Tenho que cuidar tanto da diálise quanto da alimentação também.”

Recém iniciado na DP há um mês, outro participante revela sua intenção de alcançar a independência no cuidado: *“Eu não sei se isso é possível, se com o tempo eu mesmo vou ser capaz de fazer isso daí. Porque eu acho muito difícil ter uma pessoa te acompanhando sempre, né?”* Ele expõe seu temor de sempre depender de alguém.

É a mesma angústia expressa por outra paciente: *“Eu vejo um monte de gente fazer diálise e trabalhar. Falei pro médico: ‘Meu Deus, por que eu não consigo levantar da cama?’* Ela vive uma trajetória de 20 anos de doença renal, 15 anos de transplante renal, voltando à diálise há 3 meses. É deficiente visual, tem diabetes e hepatite. Apesar da incapacidade física, não perdeu a perspectiva de ser independente.

Muitos mostram-se conscientes de que a intencionalidade voltada para assumir o próprio cuidado é o diferencial para alcançar uma vida de boa qualidade: *“Os profissionais estão atentos, estão aqui, orientando. Mas depende do paciente para ter uma qualidade de vida melhor. Porque você pode ter uma qualidade de vida boa.”*

Superando as dificuldades do tratamento, é o tempo de buscar soluções mais efetivas: é o tempo de tomar consciência sobre a necessidade do transplante renal. É o tempo de espera aguardando por um doador.

Vários participantes esperam por um futuro sem a diálise: esperam pelo órgão, pelo rim doado por outra pessoa, para que a cirurgia do transplante possa ocorrer. É um tempo carregado de angústia, que se manifesta pela incerteza de se conseguir e quando conseguir o órgão. Há muitas pessoas na mesma condição. Há, também, a possibilidade da doação por um familiar compatível. Para um participante, a diálise é somente um modo de espera: *“Não, eu só faço diálise... Até conseguir um transplante. Tô fazendo certinho.”*

Outro paciente vive a angústia e o medo, característicos da espera. Vive também a frustração e a desesperança, após anos na fila aguardando pela sua vez: *“Já faz tempo. Vai fazer três anos. Não aguento mais. Quero fazer um transplante, quanto mais rápido possível.”*

Uma mulher jovem, com um longo histórico de doença renal e um transplante renal que durou pouco fala de projetos futuros: *“Como eu sou diabética, eles estão tentando fazer um transplante duplo em mim, pra diabetes e rim. Aí eu saro. Tanto da diabetes quanto do rim.”*

1.2. O espaço vivido

Quando vivenciam o evento da doença crônica renal em fase final, os pacientes em DP habitam seus espaços: a casa, o trabalho, convívio social, diferentemente da forma usual. Eles descrevem que, sob o impacto da doença renal e do tratamento dialítico, seu mundo se desmorona e se desorganiza, diante da facticidade que lhes é imposta. Trata-se do mundo visto como *mundo-vida*¹⁵, solo de suas experiências e da organização de sua vida. Essa concepção abrange aquela de tempo/espaço emaranhados em uma complexidade.

Essas mudanças forçadas abrangem toda a organização do mundo vivido. São estruturais, porque envolvem residência e hospital. Além disso, abrangem aspectos financeiros que transformam a própria organização familiar, uma vez que muitos acabam precisando abandonar o trabalho. É necessário que paciente e família se reorganizem, visando o cuidado do paciente em casa, auxiliado pelos familiares. Vários trechos dos depoimentos dos participantes ilustram essas mudanças. É o caso do paciente que percebe que o espaço que habita usualmente, quarto e banheiro, de repente não corresponde ao espaço exigido para fazer a DP:

“Na primeira noite que nós fomos fazer em casa, eu precisei ir no banheiro e não tinha espaço. A minha mulher teve que carregar a máquina até chegar perto para eu poder ir no banheiro. E não tinha outro jeito, não é? Mas, é, pelo fato, do meu quarto não ser tão próximo do banheiro, porque o certo seria ter o banheiro bem próximo.”

Perdem-se o controle e a organização dos espaços usuais como descreve um participante:

“Tem aqueles horários que tem pra fazer a diálise. Daí chega os horários, tem que tá na casa pra fazer, não pode sair de casa. A gente quer sair um pouco, e fica muito difícil. O problema é que a gente fica preso.”

Para esse paciente, seu espaço habitual transformou-se em prisão. A casa e o hospital simbolizam essa prisão. A ideia de prisão também está presente na fala de outros participantes, que se sentem “amarrados” à máquina ou “escravos da máquina”. O seu quarto, a sua cama, o seu espaço noturno tem, atualmente, o

significado de prisão: *“Bom, não é. Não vou falar pra você que é bom ficar a noite inteira ali amarrada, ter que fazer xixi ali no quarto.”*

A casa, o quarto, a privacidade, os locais onde as pessoas sentem-se confortáveis e protegidas são, agora, os espaços dos medicamentos, do quarto higienizado, dos alimentos que previnem complicações. Por outro lado, o hospital, antes assustador e frio, transforma-se no local de convivência agradável, onde recebem cuidados e apoio. Assim descreve um participante: *“E os profissionais que me atendem, a gente já tem uma amizade. Que todos me chamam pelo nome, todos me conhecem. Todos: enfermeiras, médicos.”*

Para alguns, que estão à espera do transplante, abrem-se novos espaços: as perspectivas para o futuro, no qual estarão livres dos cateteres, das bolsas e da máquina de diálise peritoneal: *“Agora o que foi mais importante para mim foi quando eu entrei na fila do transplante, pra fazer transplante de cadáver. O médico pediu os exames e foi feito os exames. E eu estou esperando.”*

2. Percepção de si mesmo

Os participantes do estudo descrevem como o evento da falência renal e da diálise peritoneal os afetou. Falam sobre a angústia diante da visão da morte próxima, sobre os procedimentos invasivos, o sofrimento físico permanente e sobre a dominância da DP na própria vida.

Uma participante conta como se sentiu, ao ser informada da falência renal, após quatro anos de doença renal:

“Eu fiquei muito abalada, fiquei muito emocionada, eu fiquei tudo. Depois foi passando. Judiei muito dos meus filhos. Tinha dia que eu não queria ir na máquina. No começo foi difícil, de aceitar. Mesmo porque eu perdi um filho com esse problema, então eu sabia de tudo (chora).”

Além do sofrimento pela perda, ela associa a doença à ideia da finitude da vida, angustiando-se.

Outro participante sentiu-se morrendo, ao entrar no hospital com quadro de falência renal: *“Fiquei assustado. Eu achava que tinha acabado a minha vida. Eu achava, falei: agora acabou. Fiquei muito mal mesmo.”*

Momentos cruciais no processo da diálise são aqueles nos quais se processam as técnicas invasivas, como a instalação do cateter, que é inserido na região abdominal e ali mantido. Para o paciente, é um corpo estranho no seu corpo. Assim o descreve um paciente, que fala de situações envolvendo a sua integridade corporal:

“Eu tive peritonite, né? Pegou infecção aqui do lado de fora e passou pra dentro. Isso me prejudicou muito. Agora não tira líquido, né? Então, foi logo no início que pegou infecção. Machucaram muito a minha barriga, daí por isso que teve a infecção, né?”

Muitos sintomas físicos acompanham os pacientes em DP, como a incapacidade de locomoção, o traumatismo do cateter, as limitações extremas da alimentação, alteração de sono, além de outros, o que pode ser ilustrado pelo relato a seguir:

“Esse negócio de furar o pescoço, deles ficar procurando veia em mim. Isso aí é tudo dolorido. É dolorido ter que ficar tomando injeção. Todo o processo é sofrido... A pior parte pra mim é

como eu vou levantar no outro dia com o estômago. O estômago é a pior parte que se tem em uma diálise. Você não sabe se vai levantar com o estômago bom, se você vai conseguir comer ou não. Começa aquele mal estar, daqui a pouco vem aquele vômito. De 59 quilos que eu comecei, eu estou com 51 quilos.”

As suas obrigações com a diálise dominam o dia a dia, dominam pensamentos e ações. Os pacientes devem cuidar integralmente do seu modo de sobreviver, todo seu intento precisa ser focalizado nesse objetivo: *“Tem que se dedicar muito tempo ali para a diálise. Tudo eu sozinho que faço: a limpeza do quarto, tudo é eu. Ocupa muito tempo.”*

Um participante se percebe revoltado e infeliz, vivendo uma vida à parte: *“É um pouco difícil, mas fazer o quê? Tem que fazer. O problema é que a gente fica preso, não tem como sair. O passeio da gente é aqui.”*

Outro mostra um sentimento de resignação frente à facticidade: *“Nem comer nada que não pode, nem beber, de jeito nenhum. A gente se acostuma com tudo e melhor que isso aí, impossível.”* Ele tenta minimizar um sofrimento que o marcou. Ao tentar colocar um cateter, a equipe médica machucou-o, inutilmente. Ele revive o incidente: *“Da outra vez não deu certo. Aquilo lá só me judiou, né?, Picou meu braço, saiu sangue, inchou o braço e não deu nada. Mas isso já passou, e vai vivendo. E não foi uma coisa de mais também não.”*

3. As pessoas ao redor

Os participantes descrevem suas relações com as pessoas que compartilham a sua experiência na DP. São os familiares, parceiros no tratamento que é realizado em casa. São também parceiros os profissionais da saúde, que os atendem no hospital e visitam suas casas. É a Instituição, que surge - em muitos depoimentos - com manifestações de respeito e gratidão.

A família aparece como coprotagonista da sua história. O marido ou a mulher estão presentes, cuidam ou ajudando a cuidar:

“Eu sou deficiente visual, eu não enxergo nada, nada, nada, e eu dependo das outras pessoas. A minha mãe vem, liga, entendeu? Ajeita um horarinho pra vim, ligar. Agora tem o meu marido, né? E pra mim foi melhor em casa.”

Um participante, cuidado integralmente pela mulher, ressentido da dependência: *“Você fica dependente dessa outra pessoa para fazer a diálise, então eu gostaria que a diálise fosse feita só por mim, não é?”*

Outro sente falta da mulher: *“Eu tive dificuldade no que eu comecei a fazer a diálise. A mulher minha faleceu. Então, foi muito difícil fazer.”*

Os filhos assumem o cuidado das pessoas mais idosas:

“Pra mim é fácil porque eu tenho uma filha que é auxiliar de enfermagem e ela ajuda bastante. E tenho uma filha, outra filha, que ela cuida do meu ambiente que eu faço o tratamento. É muito bem cuidado. E eu só ligo e desligo, entendeu?”

Médicos e enfermeiras os acompanham ao longo dos anos, desde os primeiros sintomas. Cuidam deles, fazem parte da sua vida. Além da dependência, há sentimentos de gratidão e de afetividade: *“O pessoal*

atende muito bem. Sempre fui muito bem recebida, desde quando eu comecei aqui. Faz 38 anos que eu venho aqui.” Mesmo quando acontecem reprimendas sobre a adesão ao tratamento, prevalece o sentimento de que são bem aceitos e bem cuidados:

“Às vezes, dá um puxãozinho de orelha: “oh, precisa melhorar aqui, precisa melhorar ali, né?”, Mas, assim, eles cuidam da gente como se fosse da família. A gente se sente em casa.”

DISCUSSÃO

Os participantes do estudo são pessoas simples, na sua maioria com baixa escolaridade e dependentes, financeiramente, da família e dos recursos públicos. Têm ciência de que vivem uma *sobrevida*, à espera de um transplante, que, mesmo melhorando sua vida, ainda os manterá dependendo do cuidado dos profissionais de saúde, da Instituição e da família.

No primeiro tema da apresentação dos resultados, o *tempo/espço vivido*, os participantes lembram a angústia dos momentos em que se sentem quase mortos, as dificuldades com as transformações radicais na sua vida. Estão ligados a cateteres permanentes, o que significa grave risco de infecção generalizada. Toda sua rotina é alterada: a alimentação, a água que ingerem, a atividade profissional e social. Acabam por aprender a cuidar-se e a serem cuidados. E, mesmo com todas as restrições e rupturas provocadas na vida cotidiana, alguns ainda acreditam viver a vida normal. Todos desejam por ela. Tendo perdido os rins, estão cientes de que poderão submeter-se a transplante renal. Porém apenas cinco participantes mencionam essa possibilidade. Os demais parecem conformados com a terapia dialítica à qual se submetem. Ou talvez não tenham chegado ao momento de fazer essa escolha. Os mais velhos talvez não visualizem perspectivas possíveis, diante da longa fila de espera.

Os achados sobre a percepção dos pacientes em relação à experiência vivida na DP assemelham-se a resultados da literatura, que mostram como a diálise transforma a existência das pessoas, provocando mudanças traumáticas nas suas atividades e vida social. Alguns estudos descrevem a revolta e as dificuldades dos pacientes para se adaptarem a essa realidade^(2,4-5,8-10).

No segundo tema, o *corpo próprio*, estão incluídas as partes dos depoimentos que expressam a percepção que os pacientes apresentam do próprio corpo: como a perda dos rins e a imposição da diálise os angustiou, visualizando a possibilidade de não mais existirem; como os procedimentos invasivos tornam seu corpo exposto ao sofrimento, que não conseguem superar; por fim, fazendo valer-se a si mesmo e reafirmando sua necessidade de autonomia, a luta por readquirir o controle do próprio corpo, assumindo cuidar-se por si mesmo. Alguns provavelmente não tenham condições para fazê-lo integralmente, como os mais idosos, ou a jovem que apresenta deficiência visual. Para todos, o essencial é estarem vivos, a despeito das dificuldades enfrentadas.

Na literatura sobre o tema, vários estudos confirmam os dados encontrados a respeito dos sentimentos e reações dos pacientes, na tentativa de aceitação das perdas sofridas no processo da DP (e adaptação a

elas).^(5,7,9-10). Alguns autores consideram que os pacientes poderiam superar melhor as dificuldades cotidianas quando ajudados na manutenção da própria autonomia, através de ações educativas e de apoio, visando sua melhor qualidade de vida^(5,9-10).

No terceiro tema, os *relacionamentos vividos no processo da DP*, os participantes revelam a percepção de que sua família, os profissionais e a Instituição são parceiros no seu cuidado. Esse envolvimento e essa dependência existem sempre, mesmo quando o paciente tem uma relativa autonomia e faz, ele mesmo, o procedimento da diálise. Sobre o relacionamento com os profissionais da saúde, os participantes os percebem muito presentes, especialmente nos momentos importantes. Mais do que cuidar, informar e supervisionar o cuidado, os profissionais mostram interesse e disponibilidade, envolvendo-se e comprometendo-se com o cuidado. Alguns pacientes dão ênfase ao fato de que as visitas domiciliares são o diferencial no atendimento que recebem. Nos depoimentos, não destacam nenhuma categoria, nem algum profissional específico. Porém, pode-se afirmar que se referem aos enfermeiros, quando falam daqueles que sempre estão em suas casas, sempre muito próximos e atentos às suas necessidades. E são os enfermeiros, especificamente, que se ocupam da educação e acompanhamento dos pacientes e familiares, no aprendizado para cuidar-se em DP. Não foram encontrados, na literatura existente, estudos que enfoquem especificamente a participação dos familiares e dos profissionais de saúde na parceria com os pacientes. Apenas uma pesquisa fenomenológica⁽¹⁹⁾ ocupou-se do tema: a autora inglesa, pouco conhecida entre nós, teve o objetivo de analisar o impacto sofrido pela família, quando um familiar teve de submeter-se a tratamento dialítico. O estudo desvela a desestruturação familiar e a necessidade de apoio externo: as famílias vivenciando uma situação muito semelhante àquela enfrentada pelo próprio doente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados que emergem do presente estudo desvelam a percepção dos pacientes a respeito do cuidar-se na DP: seu esforço em aplicar os procedimentos da diálise, a preocupação com a contaminação do cateter, a higiene da habitação e a alimentação adequada. Mas, sobretudo, eles desvelam suas angústias, a dor física, a restrição da atividade física e social, as limitações e privações que lhes são impostas nesse processo. Utilizando os recursos da fenomenologia, foi possível ter acesso a essa percepção subjetiva dos pacientes sobre a experiência vivida. Podemos analisar, a partir dos resultados, que há vários modos de enfrentar as dificuldades, o desconforto, a dor, a perda da autonomia ao submeter-se à DP. São modos únicos e peculiares a cada paciente.

A atitude fenomenológica nos permite ter uma postura aberta e admitir, para nós mesmos, enfermeiros, que não conhecemos as pessoas de quem cuidamos e nem o seu mundo subjetivo. Essa postura de abertura para o outro significa, em relação ao cuidado de enfermagem, ouvir o que os pacientes sentem e aquilo que precisam nos dizer. É uma estratégia que, além de propiciar pesquisas que nos aproximam da compreensão da realidade vivida pelos pacientes, contribui para estabelecer, no cuidado, uma relação dialógica, como é

proposto nas várias teorias de enfermagem citadas na introdução do artigo. Essa postura do profissional promove o desenvolvimento dos pacientes, levando-os a participarem ativamente do seu próprio cuidado.

Alguns aspectos mencionados ao longo do estudo merecem futuras investigações, visando ampliar e aprofundar a compreensão sobre o cuidado ao paciente em DP, tais como a participação dos familiares, a percepção dos enfermeiros e outros profissionais sobre o cuidado do paciente, a efetividade do trabalho educativo na DP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sociedade Brasileira de Nefrologia. O rim e suas doenças [monografia da Internet]. São Paulo: SBN; 2009 [cited 2009 Ago 07]. Available from: <http://www.sbn.org.br/Publico/rim.asp>.
2. Fontes VLF. Cotidiano da pessoa em tratamento dialítico domiciliar. *Rev Med HSVP*. 2001;11(27):84-85.
3. Sant'ana ERB, Taia L, Medeiros M. O significado de visita domiciliar para usuários de um programa de diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) em Goiânia. *Rev Eletrôn Enferm*. 2001;3(2):jul/dez.
4. Machado LRC, Car MR. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. *Rev Esc Enferm USP*. 2003; 37(3): 27-35.
5. Lindqvist R, Sjöden PO. Coping strategies and quality of life among patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD). *J Adv Nurs*. 1998;27(2):312-9.
6. Fava SMCL, Oliveira AA, Vitor EM, Damasceno DD, Libânio SIC. Complicações mais frequentes relacionadas aos pacientes em tratamento dialítico. *Rev Min Enferm*. 2006;10(2):145-50.
7. Furtado AM, Lima FET. Autocuidado dos pacientes portadores de insuficiência renal crônica com a fístula artério-venosa. *Rev Gaúcha Enferm*. 2006;27(4):532-8.
8. Bezerra KV, Santos JLF. O cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Latinoam Enferm*. 2008;16(4):686-91.
9. Polaschek N. Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. *J Adv Nurs*. 2003;41(1):44-52.
10. Polaschek N. Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting. *J Adv Nurs*. 2003;42(4):355-63.
11. Fialho AVM, Pagliuca LMF, Soares E. Adequação da teoria do déficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. *Rev. Lat Am. Enferm*. 2002;10(5):715-20.
12. Figueiredo AE, Kroth IV, Lopes MHI. Diálise peritoneal: educação do paciente baseada na teoria do autocuidado. *Sci Med*. 2005;15(3):198-202.
13. Bub MBC, Medrano C, Silva CD. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2006;15:152-7.
14. Peplau H. *Interpersonal relations in nursing*. London: Macmillan Education Ltda;1988.
15. Merleau Ponty M. *La phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard; 1945.
16. Madjar R, Walton JA. *Nursing and the experience of illness: phenomenology in practice*. New York: Routledge; 1999.
17. Sadala MLA, Adorno RC. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *J Adv Nurs*. 2002;37(3):282-93.
18. Witt L, Ploeg J. Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *J Adv Nurs*. 2006;55(2):215-29.
19. Ashwanden C. The effects of acute renal failure on the family. *EDTNA ERCA J*. 2002;2:56-8.