



Liberdade condicionada: repercussões na família ao conviver com um membro em diálise peritoneal

Conditional freedom: repercussions in the family living with a member on peritoneal dialysis

Libertad condicional: repercusiones en la familia a vivir con un miembro en diálisis peritoneal

Arlete Maria Brentano Timm¹, Margrid Beuter², Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini², Macilene Regina Pauletto¹, Naiana Oliveira dos Santos³, Jamile Lais Bruinsma²

Objetivo: descrever as repercussões na família em ter um membro em diálise peritoneal no domicílio. **Métodos:** pesquisa qualitativa realizada em uma clínica renal no sul do Brasil. Realizou-se entrevistas com sete famílias. Os dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** emergiram dois temas: exigências decorrentes da diálise: uma prisão na vida das famílias; e restrições e ajustes da família ao tratamento: a liberdade condicionada. Verificou-se que a família que convive com a diálise peritoneal no domicílio perde sua liberdade, ficando esta condicionada as necessidades do tratamento. **Conclusão:** conviver com um familiar em diálise peritoneal ocasiona repercussões em diversas esferas na rotina das famílias. O enfermeiro pode auxiliar nestas situações, ajudando a identificar problemas e propondo alternativas para atender as necessidades específicas de cada família.

Descritores: Relações Familiares; Diálise Peritoneal; Enfermagem.

Objective: to describe the repercussions in the family living with a member on peritoneal dialysis at home. **Methods:** qualitative research conducted in a clinic for kidney dysfunctions in southern Brazil. Interviews were conducted with seven families. The data were submitted to thematic analysis. **Results:** two themes emerged: demands arising from dialysis: a prison in families' lives; and restrictions and family adjustments to treatment: the conditional freedom. It was found that the families coping with peritoneal dialysis at home lose their freedom, this being subject to treatment needs. **Conclusion:** living with a family member on peritoneal dialysis causes repercussions in various spheres in the families' routine. The nurse can help in these situations, by identifying problems and proposing alternative to meet the specific needs of each family.

Descriptors: Family Relations; Peritoneal Dialysis; Nursing.

Objetivo: describir las repercusiones en la familia en tener un miembro en diálisis peritoneal en casa. **Métodos:** investigación cualitativa, realizada en una clínica renal en el sur del Brasil. Se realizaron entrevistas con siete familias. Datos sometidos a análisis temático. **Resultados:** dos temas surgieron: requisitos derivados de diálisis: una prisión en la vida familiar; limitaciones, restricciones y ajustes de la familia al tratamiento: la libertad condicional. La familia que vivía con diálisis peritoneal en casa pierde la libertad, pues enfrentan varias privaciones frente al tratamiento. **Conclusión:** convivir con un pariente en diálisis peritoneal provoca repercusiones en diferentes ámbitos de la rutina de las familias. El enfermero puede auxiliar en estas situaciones, ayudando a identificar problemas y proponer alternativas para satisfacer necesidades específicas de cada familia.

Descriptores: Relaciones Familiares; Diálisis Peritoneal; Enfermería.

¹Hospital Universitário de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

²Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

³Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

Autor correspondente: Arlete Maria Brentano Timm
Rua Felipe dos Santos – 385, Duque de Caxias. 97070-340 – Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: ambtimm@yahoo.com.br

Introdução

No cenário das transformações socioeconômicas ocorridas ao longo dos tempos, as mudanças no estilo de vida das pessoas ocasionam, também, alterações nos padrões de saúde e de doenças da população. Junto a isso, estão as doenças crônicas não transmissíveis emergindo como uma epidemia mundial⁽¹⁾.

A doença crônica, em geral, causa preocupação e mudanças no cotidiano do sistema familiar, alterando o equilíbrio e os papéis dos membros da família. A pessoa quando adoce precisa ser compreendida como um segmento da família⁽²⁾. Diante disso, a família precisa se reestruturar para que possa conviver da melhor maneira possível com a doença e suas implicações.

Ao ser diagnosticada a doença crônica em um dos membros da família, faz-se importante conhecer a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os seus membros e não somente do doente. Isto, porque, o adoecimento de um familiar pode afetar profundamente os objetivos de vida dos outros membros da família. O impacto da doença crônica dependerá do tipo de patologia e do papel que cada membro desempenhava antes do adoecimento⁽³⁾.

Neste contexto, encontra-se a doença renal crônica que, muitas vezes, pode evoluir para a necessidade de terapia renal substitutiva. Uma das terapias utilizadas é a diálise peritoneal que é um regime terapêutico de cumprimento desafiador, o qual exige disciplina e mudanças de estilo de vida envolvendo toda a família.

A diálise peritoneal ambulatorial contínua é realizada manualmente, em média, quatro vezes ao dia. Na diálise peritoneal automatizada, utiliza-se uma máquina cicladora para realizar as infusões e drenagens do líquido de diálise no peritônio, com duração de oito a doze horas, normalmente no período da noite, enquanto o doente dorme. A terapia pode ser realizada no domicílio pelo próprio doente, ou por outra pessoa, geralmente, um membro da família⁽⁴⁾.

A diálise peritoneal, apesar das dificuldades, ainda é uma terapia que favorece o retorno e a manutenção do paciente com doença renal crônica terminal no mercado de trabalho, em função de maior autonomia para o autocuidado, realização do tratamento no domicílio, com retorno ao ambulatório uma vez ao mês ou quando houver intercorrência⁽⁵⁾.

Na vivência de situações de doença crônica, em geral, a família se constitui um importante elo para o apoio e manutenção do tratamento ao familiar doente. Uma vez que, a doença crônica traz mudanças no estilo de vida, repercutindo em toda a família⁽⁶⁾. A compreensão das necessidades da família no cotidiano de cuidado ao doente crônico pode ajudar os profissionais a oferecer suporte para que ela possa lidar com as implicações que advém da doença, do tratamento, dos conflitos e insatisfações que podem comprometer as relações familiares⁽⁷⁾.

A enfermagem não pode desconsiderar a problemática vivenciada pelas famílias que tem um familiar em diálise peritoneal. Muitas situações difíceis enfrentadas pela família, talvez sejam consequência de uma assistência de enfermagem que pouco corresponda às suas reais necessidades, uma vez que o enfoque ainda permanece essencialmente no indivíduo doente e nos aspectos técnicos para realização da diálise peritoneal.

A despeito dos estudos com o foco na família e sua relação com o contexto da diálise peritoneal no domicílio, entende-se que, para entender como as famílias convivem com um dos seus membros realizando diálise peritoneal, é necessário sistematizar e investigar sobre este tema para, então, propor estratégias que ampliem o modo de cuidar e resultem em uma melhor atuação da enfermagem nesta realidade.

Esta afirmação decorre da vivência profissional dos autores com pessoas que realizam diálise peritoneal no domicílio a qual permite observar, empiricamente, que a participação familiar é fundamental para viabilizar a realização deste método dialítico. No entanto, verifica-se que as famílias apresentam dificuldades para cuidar de seus membros, tanto no que

tange a realização do procedimento, quanto ao envolvimento de ordem social, financeira e emocional.

Diante do exposto, considerando a importância em ampliar conhecimentos acerca da família que convive com um familiar que realiza a diálise peritoneal no domicílio, delineou-se como objetivo deste estudo, descrever as repercussões na família em ter um membro em diálise peritoneal no domicílio.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo, desenvolvido com pacientes em diálise peritoneal e suas famílias. Os dados foram coletados por meio de entrevistas realizadas nas residências das famílias, no período de março a maio de 2012.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: famílias com um de seus membros realizando diálise peritoneal no domicílio (independente da modalidade); doentes em diálise peritoneal e familiares com idade acima de dezoito anos; famílias com no mínimo duas pessoas presentes no momento da entrevista, sendo uma delas o doente. Como critérios de exclusão definiu-se: famílias que residiam fora do município sede da clínica renal, pela dificuldade de acesso dos pesquisadores, e apresentar dificuldade de expressão verbal.

A captação das famílias foi realizada mediante consulta nos prontuários dos pacientes vinculados em uma clínica renal localizada no interior 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. A clínica foi escolhida por ser referência na região em tratamento dialítico.

No período de coleta dos dados encontravam-se 40 pacientes em diálise peritoneal, sendo que 20 atenderam aos critérios de inclusão. Aleatoriamente, a enfermeira da clínica realizou o primeiro contato telefônico para informar o paciente e a família sobre a pesquisa e a possibilidade de sua participação. Posteriormente, um dos pesquisadores, realizou

novo contato formalizando o convite e informando sobre o estudo. Mediante aceite foi agendada a visita domiciliar para coleta dos dados, de acordo com a disponibilidade.

Foram entrevistadas sete famílias, sendo que, em seis famílias participaram dois membros e em uma três, perfazendo um total de 15 participantes no estudo. Em todas as entrevistas o doente esteve presente. As entrevistas foram encerradas quando foi possível identificar as repercussões nas famílias em ter um membro em diálise peritoneal no domicílio.

As entrevistas foram guiadas pelo eixo temático: o convívio da família com a diálise peritoneal no domicílio, sendo gravadas em áudio e transcritas na íntegra em um editor de textos. Como estratégia para favorecer a interação entre as pessoas presentes nas entrevistas realizaram-se perguntas circulares, que se baseiam nas respostas formuladas às perguntas iniciais, abrangendo um ciclo de perguntas e respostas⁽⁸⁾.

Dados das entrevistas foram submetidos à análise temática, que consiste em pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽⁹⁾. Na primeira etapa as entrevistas foram lidas exaustivamente e organizadas para obter os dados do estudo. Na sequência, reuniram-se as informações similares e significativas, das quais emergiram os temas: exigências decorrentes da diálise: uma prisão na vida das famílias e restrições e ajustes da família ao tratamento: a liberdade condicionada. Na última etapa, buscou-se a interpretação dos significados contidos nas falas dos entrevistados, para análise e discussão com o referencial teórico⁽⁹⁾.

Estudo atendeu aos requisitos relativos à ética na pesquisa com seres humanos preconizados. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob o protocolo nº 8937/12. Para preservar a identidade dos participantes, utilizou-se os códigos: "F" para família, seguido do número da entrevista, e as letras "D" de doente, "C" de cônjuge, "F" de filho ou filha, "M" de mãe

e “G” de genro para identificar o membro da família.

Resultados

A idade dos participantes da pesquisa variou de 31 a 79 anos, sendo dez do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Quanto à modalidade de diálise peritoneal, seis pacientes realizavam diálise peritoneal automatizada e um fazia diálise peritoneal ambulatorial contínua. O tempo de diálise peritoneal no domicílio variou de três meses a seis anos.

As principais repercussões na família em ter um de seus membros em diálise peritoneal no domicílio são apresentadas em dois temas: exigências decorrentes da diálise: uma prisão na vida das famílias, e restrições e ajustes da família ao tratamento: a liberdade condicionada.

Exigências decorrentes da diálise: uma prisão na vida das famílias

As famílias referem alterações em suas vidas frente aos horários exigidos para a realização da diálise peritoneal e o tempo consumido em função do tratamento. Estas questões repercutem negativamente no sistema familiar, pois limitam o planejamento e realização de outras atividades, para além da diálise.

Percebe-se com isto que o sistema familiar fica condicionado a uma nova rotina diante da situação de ter um familiar realizando diálise peritoneal no domicílio. Desse modo, os membros da família tem sua liberdade prejudicada. A realização de atividades do seu interesse pessoal fica, muitas vezes, condicionada ao tratamento da diálise, mantendo a vida aprisionada. *Tudo tem horário, tem horário da diálise, não pode chegar e dizer, eu vou fazer isso ou aquilo, porque tem a diálise* (F1 C). *Chega a hora, principalmente no verão, como é mais quente a gente tem o hábito de ficar mais tempo lá fora, então ela já tem que ir na máquina* (F2 F). *E o tempo que a gente perde com isso (a diálise)* (F3 C). *Antes não era assim, agora é tudo em função da diálise. Ela (doente) não acha fácil, ela levanta cinco e pouco, aí se chateia um pouco* (F5 C).

As alterações que ocorrem em função da

realização de diálise peritoneal em um familiar, conforme mencionada pelos participantes se configura como “uma prisão” na vida das famílias. O termo “prisão” está relacionado às mudanças sucedidas no cotidiano, quando deixam de sair de casa ou saem apenas em função do tratamento, o que os leva a viver em liberdade condicionada. *Uma prisão! Eu tenho uma opinião sobre esta diálise e ele tem outra, que não é a mesma. Para ele está bom. Para mim não!* (F3 C). *Eu sou presa! Eu até estou achando que eu estou com estresse. Porque, eu não saio mais de casa, a não ser para ir ao banco receber, para ir no hospital fazer uma visita ao médico, fazer exame de sangue, e só!* (F5 D). *Nossa vida mudou muito, é que a gente ficou meio prisioneiro. Agora que estou aposentado poderia sair, mas não dá por causa da diálise* (F7 D).

A ideia de que a diálise se configura em uma espécie de prisão, também, está relacionada com tempo que os doentes ficam conectados a máquina, o que limita a convivência com os membros da família e restringe com os demais familiares e amigos. Além disso, ocasiona prejuízos em relação ao atendimento das necessidades fisiológicas do familiar doente. *Ficar presa dez horas dentro do quarto dela, não é fácil!* (F2 F). *Às vezes eu tenho vontade de ir aos pés (evacuar), porque, da meia-noite até às dez horas da manhã fico na máquina, então fico me segurando, então é uma prisão. Ontem eu estava de folga e aí nós saímos, e nove horas nós já estávamos em casa para entrar cedo na máquina, para não atrasar o serviço hoje, então é uma prisão* (F3 D).

Os participantes também referem que a diálise é uma prisão, quando comparam a diálise peritoneal automatizada com a diálise peritoneal ambulatorial contínua, preferindo a diálise peritoneal automatizada. Mesmo necessitando ficar conectados à máquina por um tempo prolongado, consideram que este método ainda proporciona maior liberdade. *Fazer na máquina é melhor, mas a única coisa é que ela fica presa lá dentro (quarto), porque ela fica dez horas ligada na máquina, mas é melhor do que a manual, que precisa fazer quatro vezes no dia, daí fica presa mesmo!* (F4 F).

A necessidade de estar próximo ao familiar doente devido à diálise peritoneal ou à dependência também foi citada como uma repercussão familiar, uma vez que essa modalidade de tratamento no

domicílio restringe a liberdade da família. As mudanças relatadas ocorrem tanto na vida do doente, quanto do familiar que cuida, atingindo também os demais membros da família. Os participantes mencionam o afastamento das atividades laborais e domésticas em função do adoecimento e da necessidade de realizar a diálise peritoneal no domicílio, o que pode repercutir em sentimento de culpa no familiar doente. *Porque daí a máquina bipa, me acorda e acorda ela também. Então me sinto um peso nas costas dela. Antes ela ficava dois três dias na casa da filha com o neto, e agora não dá para ir, ela tem que ficar comigo (F3 D). Ele depende de mim para tudo, até para fazer xixi. Nós não temos banheiro no quarto. Então eu tenho que levar o papagaio (F3 C). Desde que eu comecei ficar doente e fazer a diálise, eu deixei de fazer as coisas que fazia para ela (esposa). E depois que me quebrei (fratura de fêmur), ela faz tudo sozinha. Ela que carrega as bolsas. Ela limpa tudo sozinha. Tem pátio lá nos fundos, ela que cuida (F7 D).*

Também, foi relatada a preocupação em relação a estar próximo ao familiar doente durante a realização do procedimento de diálise peritoneal, pela possibilidade de intercorrências. Neste sentido, as famílias se unem e procuram alternativas para estarem presentes sempre que puderem. Isto repercute na necessidade da família em se organizar para oferecer segurança e suporte ao doente e aos seus próprios membros. *A gente procura não deixar ela sozinha durante a noite. Então quando ela se conecta, lá por dez horas da noite, a gente não deixa ela sozinha, porque pode tocar o telefone, alguém bater na porta, ou ela precisar de uma coisa, e ela está conectada (F2 F). Às vezes, ela (doente) tem problema, a glicose baixa, aí ela não pode fazer a diálise, daí a gente ajuda ela (F5 C).*

Restrições e ajustes da família ao tratamento: a liberdade condicionada

As alterações clínicas, bem como, as restrições hídricas e alimentares enfrentadas pelo familiar doente, trazem repercussões à unidade familiar. Isto porque, as alterações físicas relacionadas a patologia e ao tratamento do doente repercutem no sistema familiar na medida que envolve outros membros e estes precisam se ajustar para auxiliar o familiar doente diante

das situações que surgem, permanecendo, desta forma, vigilantes. *No início eu era trêmula, eu tinha anemia profunda, então eu não conseguia fazer nada, nem a diálise. As minhas filhas, a cunhada e a sobrinha faziam meu serviço e a diálise (F2 D). Eu estou com uma moleza que nem sei. Eu sempre estou cansado, mas eu caminho normal. Eu canso para subir as escadas. No meu serviço, o vestiário fica dois andares abaixo, então para subir, me judia bastante. A máquina, às vezes, suga a gente, e daí dá uma dor na barriga e uma fraqueza (F3 D). Eu sinto dor nas pernas, também, porque o diabetes já me castiga. Por isso eu quase não saio de casa. Então, se ele quer se encontrar com os amigos, eu não impeço ele de ir. Porque a vida dele continua. Eu não posso impedir ele de ir jantar com os amigos, mas aí a outra fica de companhia (a irmã que mora com eles) (F5 D).*

As famílias demonstram preocupação em relação a condição de saúde e tratamento do familiar doente, relacionando com histórias de outras pessoas que vivenciaram situações semelhantes às suas e que o familiar veio a falecer. Assim, a família parece viver receosa e em estado de alerta, temendo que o mesmo aconteça com seu familiar. *Ela sempre está com risco de vida. Quando ela fazia hemodiálise, eu não sabia se eu a pegava com vida lá (suspirou). Umas quantas amigas dela já empacotaram. Tinha uma vizinha aqui que fez diálise 30 dias e deu um infarto e morreu! A gente sempre está preocupada. Ela sabe que, assim como ela está bem, ela não está (F1 C).*

As restrições alimentares e hídricas, também, repercutem no sistema familiar, pois os demais membros acompanham as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde e se solidarizam com o esforço do doente, que procura no dia a dia seguir uma ingestão dietética correta. *Ele come e bebe o que o médico dele e a enfermeira lá da clínica dizem que pode. Ele é muito obediente (F3 C). O chato é que tu não podes comer isso, não pode comer aquilo. Um dia eu embrabeci com o médico e a enfermeira. Eu disse: porem de falar! Tu não podes comer isso! Não pode comer aquilo! Então me digam o que eu posso! (F3 D). No início a alimentação dele tinha que ser quase sem sal. Então eu fazia para todos igual. Aí eu botava o sal e os temperos na mesa e cada um temperava como quisesse. Tem um monte de alimentos que tem potássio e que a gente nem sabe. E ele tinha o potássio alto no início. O doutor cortou isso, cortou aquilo. De início ele agradeceu muito (F7 C).*

Em decorrência da necessidade de ajustar-se as demandas do tratamento, a família perde a liberdade de decidir sobre as atividades sociais e de lazer que gostariam de participar, pois estão condicionadas ao cumprimento rigoroso do tratamento da diálise em horário que, muitas vezes, coincide com o das atividades pretendidas. Esta realidade repercute na vida familiar, sendo que o doente e demais familiares deixam, na maioria das vezes, de realizar visitas, passeios e frequentar eventos sociais. *A dificuldade é no dia a dia, não só para viajar, é o dia a dia, a imobilidade é uma dificuldade. Não é que a gente saía muito, mas agora acabou tudo. Primeiro ela tinha terças, quintas e sábados para ir a hemodiálise com hora marcada, era sagrado, não podia fazer nada naquele horário. E agora são todas as noites, não tem falha, só falha quando falta luz, mas daí tem que fazer manual. São dez horas na noite, todas as noites (F1 C). Nós não temos vida social, não existe. Antes nós íamos para casa da nossa filha, agora não dá mais. A nossa filha se queixa, mas não dá (F3 D). A gente não sai a noite, porque, precisa fazer a diálise. Antes a gente ia ao Centro de Tradições Gaúchas, jantava lá e via o neto dançar. Agora não é possível (F4 D). Antes a gente saía, nós íamos ao balneário quase todos os dias. E lá no balneário fazer (a diálise) de que jeito? Não tem como esquentar a bolsa e fazer no banheiro, de que jeito? (F7 C).*

As dificuldades da família em viajar, também, são relacionadas ao estado clínico do doente e ao transtorno com o grande volume de material que precisariam transportar para realizar o tratamento fora de casa. Isto repercute na qualidade do lazer da família quando deixam de visitar familiares e ficam mais limitados ao espaço do lar, vivendo uma nova realidade de reclusão. *A gente viajava bastante, nós sempre íamos à casa do sobrinho, e agora não. Não que não dê para sair, mas porque, às vezes, ela não está bem. Outra, se sair eu tenho que levar toda a medicação, aí fica difícil. Tem que levar um monte de caixas. Se levar pouco, não adianta ir hoje e ter que voltar amanhã. Então não vale a pena. Aí nós ficamos aqui (F6 M).*

As famílias vivenciam novas rotinas em suas vidas pelo consumo de tempo decorrentes da realização da diálise peritoneal no domicílio e a necessidade de estar próximo ao familiar doente, com repercussões para toda unidade familiar. Em vista disso, as reper-

cussões decorrentes das exigências da diálise peritoneal levam as famílias se sentirem aprisionadas e vivem em liberdade condicionada.

Discussão

As experiências relatadas pelas famílias que convivem com um familiar em diálise peritoneal no domicílio demonstram que o tratamento traz diversas alterações em suas vidas. A família precisa planejar as suas atividades em função dos horários do tratamento e dos cuidados para com o doente, o que repercute no sistema familiar e se configura como uma “prisão”, podendo-se dizer que estas vivem em liberdade condicionada a exigência da terapêutica dialítica.

Nessa perspectiva, estudo sobre a experiência de pacientes em diálise peritoneal no domicílio aborda as mudanças que esta terapia impõe às pessoas, destacando o tempo dedicado a sua realização e aos cuidados com o procedimento⁽¹⁰⁾, o que também pode ser constatado nos resultados obtidos na presente investigação. As famílias ao se defrontarem com problemas de saúde necessitam fazer adaptações que permitam o funcionamento adequado do sistema familiar, já que o adoecimento de um dos membros, muitas vezes, faz com que as atividades instrumentais da vida diária aumentem⁽⁸⁾.

Devido à rigidez dos horários para realizar a diálise, a vida das famílias torna-se limitada em diversos aspectos, sendo preciso que seus membros sejam ou tornem-se flexíveis, colaborando entre si para encontrar alternativas que possibilitem contornar esta situação, preservando suas relações e mantendo o equilíbrio familiar.

Nas situações em que o doente necessita de tratamento dialítico, as famílias se unem e se concentram de forma intensiva no cuidado ao familiar, tanto no suporte técnico, quanto no emocional. Estes arranjos, também, acontecem com as famílias em outras doenças crônicas⁽¹¹⁾, que precisam se adaptar com as mudanças de rotina, tanto no relacionamento entre os membros para um bom convívio, como privar-

se de algumas atividades para cuidar do familiar doente.

No entanto, a falta de liberdade da família em função da realização da diálise pode fazer com que o doente e os familiares mais próximos se sintam prisioneiros na situação, devido ao tempo que permanecem conectados na máquina. Esta percepção de aprisionamento também foi constatada em outro estudo, em que os participantes mencionaram que a diálise peritoneal governava sua existência, não sendo possível realizar as mesmas coisas valorizadas e apreciadas anteriormente à doença⁽¹⁰⁾. As restrições decorrentes da doença e do tratamento comprometem a autonomia e a liberdade da família como um todo, constituem-se em dificuldades para a realização das atividades cotidianas, de lazer e laborais e repercutem na qualidade de vida⁽⁵⁾.

A diálise peritoneal automatizada foi a modalidade que prevaleceu entre os participantes deste estudo, sendo considerado pelas famílias como o método que ainda oferece maior liberdade. Este fato, no entanto, não elimina a sensação de privação da liberdade frente aos encargos com a realização do procedimento. Pesquisa realizada sobre a qualidade de vida de pessoas em tratamento de doenças renais crônicas aponta que a modalidade de diálise peritoneal automatizada no domicílio oferece mais benefícios quando comparada a outros métodos de substituição renal, pois permite que o período diurno fique livre para outras atividades⁽¹²⁾.

A necessidade de realizar diálise afeta de tal forma a vida da família, que ela passa a priorizar a realização do tratamento, em detrimento das atividades sociais, de lazer, e algumas tarefas do cotidiano⁽¹³⁾, o que potencializa a sensação da privação de liberdade e, conseqüentemente, repercute negativamente na qualidade de vida de todos da unidade familiar.

Resultados apontam que o sentimento de aprisionamento é manifestado, principalmente, pelos familiares que assumem os cuidados diretos com a realização da diálise, tendo estreita relação com o cansaço e os limites para a realização de outras atividades. A

este respeito, estudo explicita que a demanda de cuidados na doença crônica em geral causa impacto na vida de quem assume a responsabilidade pelo cuidar podendo, inclusive, levar ao isolamento social⁽¹⁴⁾ e ao adoecimento⁽¹⁵⁾. Isto reforça a necessidade de cooperação e de divisão de atividades entre os membros da família, evitando que apenas uma pessoa fique com toda a responsabilidade de cuidados ao doente, minimizando o cansaço as repercussões no contexto relacional da família.

Diante das repercussões causadas pela diálise na família, a pessoa doente se percebe como um peso que traz prejuízo e privações aos familiares. Nesse sentido, estudo realizado com pacientes em diálise peritoneal identificou que estes reconhecem suas dificuldades e dependência da ajuda dos familiares e dos profissionais da saúde, assim como, a falta de perspectiva e a espera por um futuro incerto⁽¹⁰⁾.

Sentimentos relacionados à impotência e a incapacidade de cuidar-se causa no doente frustração e culpa pela perda da liberdade e por necessitar da ajuda dos familiares, seja para a realização da diálise ou por outras questões que se relacionam com o tratamento⁽¹⁶⁾. As incertezas relacionadas à evolução da doença e a possibilidade de complicações constituem-se em uma dimensão presente no contexto vivido pela pessoa doente e seus familiares, que pode ser reforçado pelas histórias compartilhadas que resultaram na morte do paciente, levando a família a manter-se em constante vigilância.

Em relação às restrições dietéticas e hídricas apontadas como repercussões da diálise nas famílias deste estudo, cabe ressaltar, que estas são medidas indicadas no conjunto das ações terapêuticas aos doentes que, no entanto, causam modificações nos hábitos alimentares adotados na cultura familiar. A observância destas restrições pode não ser uma tarefa fácil, pois exigem, também por parte da família, senso colaborativo, sensibilidade, flexibilidade e comprometimento para viabilizar a realização da terapêutica⁽¹³⁾.

O contexto que envolve a realização da diálise peritoneal no domicílio repercute intensamente na

vida das pessoas que integram a família, sendo esta uma situação que pode trazer implicações para o sistema familiar, seja de ordem socioeconômica, de relações interpessoais ou de habilidades e conhecimentos específicos para o cuidado. Nesse sentido, faz-se necessário oferecer apoio emocional, social e suporte técnico para que a família possa aprender novas formas de desempenhar seu papel⁽¹⁴⁾.

Para tal, a sensibilização da equipe multiprofissional em saúde frente aos desafios enfrentados pela família que realiza diálise peritoneal no domicílio é importante para um atendimento qualificado, disponível e capaz de fornecer ajuda a qualquer momento, proporcionando, desta forma, segurança e bem-estar para as famílias.

Considerações Finais

As repercussões na família em ter um membro realizando diálise peritoneal no domicílio abrange a rotina da unidade como um todo. A exigência de realizar diariamente o tratamento dialítico e da necessidade de ter alguém presente com o familiar durante o procedimento é apresentada como uma prisão na vida das famílias.

A família passa a organizar suas atividades a partir dos cuidados que precisa prestar a pessoa doente. No atendimento das necessidades da pessoa doente ocorrem alterações nas relações interpessoais, no trabalho e no lazer dos familiares que passam a ter menos tempo para se relacionarem com outras pessoas. O convívio familiar fica restrito e há o afastamento de atividades laborais. As privações ocorrem, também, em função das restrições físicas e alimentar a que a pessoa doente está sujeitada. Nesse contexto de vida, a família vê-se em presa, vivendo em liberdade condicionada.

Viver em liberdade condicionada relaciona-se as restrições e aos limites a que as pessoas da família precisam observar para realizar suas atividades pessoais sem deixar de atender as necessidades do

familiar. Assim, diante da realidade que se apresenta para a família a escolha é sujeitar-se a viver em liberdade condicionada para favorecer o bem-estar e manutenção da vida do familiar doente.

Neste sentido, a presença efetiva dos enfermeiros pode auxiliar as famílias, ajudando-as a identificar situações-problema que necessitem de suporte, propondo alternativas de solução, esclarecendo dúvidas, reforçando potencialidades e habilidades e intervindo para atender demandas específicas de cada família. Acolher as angústias, as incertezas e os medos das famílias, como uma dimensão do cuidado, a pessoa que realiza a diálise peritoneal no domicílio circunscrita a uma experiência de restrições, abdições e sofrimentos pode se configurar em uma ação que abrande a sensação de viver preso em liberdade condicionada.

Colaborações

Timm AMB, Beuter M e Girardon-Perlini NMO contribuíram com a construção do projeto, coleta, análise e interpretação dos dados, redação e elaboração do manuscrito. Pauletto MR, Santos NO e Bruinsma JL contribuíram na discussão dos dados, elaboração e redação do manuscrito e versão final a ser publicada.

Referências

1. Pan American Health Organization (PAHO). Improving chronic illness care through integrated health service delivery networks. Washington: PAHO; 2012.
2. Frazão CMFQ, Delgado MF, Araújo MGA, Silva FBBL, Sá JD, Lira ALBC. Nursing care for chronic renal patients on hemodialysis. *Rev Rene*. 2014; 15(4):701-9.
3. Carter B, Mcgoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001.
4. Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS. Manual de diálise. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008.

5. Oliveira MP, Kusumota L, Marques S, Ribeiro RCHM, Rodrigues RAP, Haas VJ. Quality of life related to the health of chronic renal failure patients on dialysis. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(3):352-7.
6. Barreto MS, Marcon SS. Patient perspectives on family participation in the treatment of hypertension. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23(1):38-46
7. Santos AL, Cecílio HPM, Teston EF, Marcon SS. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(4):879-86.
8. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
10. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012; 20(1):68-75.
11. Bessa JB, Waidman MAP. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. *Texto Contexto Enferm.* 2013; 22(1):61-70.
12. Wyld M, Morton RL, Hayen A, Howard K, Webste AC. A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. *PLoS Med.* 2012; 9(9):e1001307.
13. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. *Esc Anna Nery.* 2011; 15(1):39-46.
14. Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. *Rev Eletr Enferm [periódico na Internet].* 2011 [citado 2014 out 22]; 13(2). Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a04.htm>
15. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(3):658-66.
16. Santos FK, Valadares GV. Conhecendo o mundo do ser que enfrenta a diálise peritoneal: nexos simbólicos presentes no cotidiano. *Rev Enferm UERJ.* 2011; 19(3):473-8.