

SARAH SILVA ABRAHÃO

**DETERMINANTES DE FALHAS DA DIÁLISE PERITONEAL NO
DOMICÍLIO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ASSISTIDOS
PELO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

BELO HORIZONTE

2006

SARAH SILVA ABRAHÃO

**DETERMINANTES DE FALHAS DA DIÁLISE PERITONEAL NO
DOMICÍLIO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ASSISTIDOS
PELO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais
como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde
Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente

Orientadora: Prof^a Dra. Eleonora Moreira Lima

Co-orientadora: Prof^a Dra Janete Ricas

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

BELO HORIZONTE

2006

DETERMINANTES DE FALHAS DA DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ASSISTIDOS PELO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG

Sarah Silva Abrahão

Nível: Mestrado

Data da defesa: 07/12/2006

Dissertação apresentada e defendida perante a Comissão Examinadora,
constituída pelos Professores:

Prof. Dr. José Maria Penido Silva

Prof^a. Dra. Maria Lígia Mohallem Carneiro

Prof^a. Dra. Eleonora Moreira Lima (orientadora)

Prof^a. Dra. Janete Ricas (co-orientadora)

Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais

Belo Horizonte, 07 de dezembro de 2006.

**Reservo minhas horas de adulta
para desempenhar exclusivamente este papel,
as demais prefiro ser criança.**

A autora

***Dedico este trabalho
a todas as crianças e adolescentes
que mesmo já experimentando
dores de adultos,
conseguem continuar sendo crianças,
compartilhando com pureza de coração,
a alegria de viver.***

***Resignação e amor:
doces palavras que operam milagres.***

***Às mães, pais e familiares:
que Deus continue vos dando
força, saúde, alegria e coragem
para desempenhar tão honrosa missão.***

Dedicatória Especial:

*À luz da minha alma, dádiva Divina, flor do meu jardim: **minha amada Mãe.***

Àqueles que sustentam minha existência

com luz, graça e coragem:

meus amados irmãos,

César, Sérgio, Cláudia e Gleice

*Sobretudo ao meu irmão **Sérgio,***

o melhor dos incentivadores.

Aos meus doces e lindos sobrinhos,

estrelas do meu céu:

Gabriela, Danilo e Thalita.

Enfim, à todos que de uma forma ou de outra

são centelhas de luz e alegria em minha vida:

*Que o **Pai Celestial** continue nos iluminando.*

O mais importante não é dizer:

Tenho muitos amigos,

O mais importante é poder dizer:

Sou amigo de muitos!

José Silvestre de Oliveira

Agradecimentos

O maior presente que o Divino Mestre nos concede é a capacidade de amar.

À Deus, por ter confiado a mim a alegria da vida e o convívio de todos que me rodearam e se alegraram com minha satisfação e prazer em realizar este trabalho:

Não há ordem de quem gosto mais ou prefiro para os meus agradecimentos, o único ser superior é Deus, nós humanos somos todos iguais dentro de nossas diferenças.

Aos meus estimados e saudosos primeiros pacientes da nefrologia pediátrica e suas mães, que me inspiraram esta busca, compartilharam suas dores, conhecimentos e alegrias, especialmente: Verinha e Clemência, Paulinho e Rabelo, Gu e Daniela, Juju e Conceição, *que o Mestre Jesus os acolha em Teus Braços e cubra de bênçãos suas vidas onde quer que se encontrem.*

Aos meus ex-alunos e acadêmicos de enfermagem pelo apoio e amizade.

Aos meus queridos professores e colegas da Escola de Enfermagem: Míriam Flores, Miguir, Lúcio, Lígia, Beth, Irene, Vânia de Souza, Martinha Amaral, Lívia, Carla Spagnol, Cláudia, Márcia Pitanga, Annette, Tereza, Joyce e Wilma pelos bons conselhos, amizade, força e conhecimentos compartilhados.

Àqueles que me avaliaram com ética e respeito quando da seleção para este mestrado: parabéns pela seriedade.

Ao Prof. Eduardo Oliveira pela simplicidade e afabilidade no trato e por ter me indicado minha ilustríssima orientadora.

À Prof^a. Eleonora Moreira Lima, minha então orientadora, pela amizade e carinho, sobretudo na turbulência “dos inícios”, pelo profissionalismo, pelos conhecimentos compartilhados e por ter me indicado minha ilustríssima co-orientadora.

À Prof^a. Janete Ricas, minha então co-orientadora, por compartilhar comigo seus conhecimentos, com paciência, leveza, profissionalismo e docilidade.

“Nos méritos desta minha conquista há muito da presença de vocês.”

Ao Prof. Darly Andrade e família pela amizade, paciência e importante contribuição na análise estatística deste estudo.

À todos os professores da Faculdade de Medicina: Ivani, Fernando Proietti, César Coelho, Emília, Joel, Marco Antônio e funcionários da pós-graduação: obrigada.

Aos colegas do mestrado, sobretudo à Maria Virgínia, Leo, Maria Eugênia, Zaganelli e Paulo pela amizade e carinho.

Fátima, Leila, Tâmara, Ana Giselda, Regina: *fadinhas do HC/UFMG*, obrigada por tudo, vocês são ótimas!

À querida amiga Fátima Pompeu pelo companheirismo, amizade, ética e profissionalismo. As outras que me desculpem, mas esta é a melhor e mais elegante assistente social do HC.

À querida amiga Leila, que faz da enfermagem uma profissão linda e humana.

À querida amiga Tâmara, sua alegria é semeada todos os dias por onde passa e o mais importante de tudo: todas as sementes germinam.

À todos os funcionários: administrativo (Silvana e Lícia), médicos, de enfermagem, nutrição...da Unidade de Nefrologia: é a alegria e dedicação de vocês que tempera e torna este ambiente tão aconchegante.

Aos motoristas do HC: Emilson e Paulinho pelo carinho e zelo.

Aos queridos e saudosos amigos e pacientes da Pediatria do meu coração, obrigada por tantos ensinamentos e momentos de graça e ventura:

“E tudo quanto fizerdes, fazei-o de todo o coração, como ao Senhor, e não aos homens.” – Paulo. (Colossenses, 3: 23.)

Aos queridos amigos e pacientes do 8º andar do HC que muito têm me ensinado e compartilhado tantos momentos de paz, amor, união e alegria.

Trabalhar com amor ao próximo é felicidade suprema, Dádiva Divina.

À minha estimada chefe Rosana Lima: obrigada pelo acolhimento fraterno, carinho, respeito, consideração e sobretudo pelas trocas de plantão que possibilitaram minhas idas às aulas do mestrado, sem a sua solidariedade ficaria difícil.

As minhas amigas enfermeiras super-poderosas: Márcia Alves e Maristela pela força, torcida, carinho, respeito e consideração. Agradeço a Deus por vocês.

Aos meus estimados amigos e todos os trabalhadores do 8º andar do HC: Márcia Marques, Luciano, Maguinha, Betânia, Simone Moraes, Helô, Simone Teixeira, Aurélia, Jana, Angélica, Marize, Rosi, Vivi, Doni, Reginho, extensivo a todos os turnos: é muito bom trabalhar com vocês.

Aos meus queridos sempre amigos: Henrique, Nathan, Yara, Flávia, Mariângela, Andréa Colini, Grimberg, Nívea, Alexandre Hartmam, Elce Cristina: que saudade!

Aos amigos de todos os dias, de toda a vida: Consuelo, Marcos, Dona Val e família, Dona Inês, Tia Lourdinha e família, Gracinha e família, especialmente, Roberto, Érika e Paulo, Alexandre Borges, Miriam e Kiran: grande torcida!

Aos agregados da família, especialmente minha cunhada Jack pela força, torcida, conselhos e incentivos.

Aos amigos da Casa Fraterna Irmão Ismael e Núcleo Assistencial Fraternal Francisco de Assis pelo carinho, solidariedade e apoio constantes.

Aos amigos anônimos que cruzam no vai e vem do dia-a-dia, sempre simpáticos e fraternos.

À minha amada avó Geni Reis Jorge (in memoriam), meu pai José Benedito Abrahão (in memoriam) e todos os amigos eternos. Creio que de onde estiverem se alegram com esta minha alegria, afinal como disse Richard Bach: *“Longe é um lugar que não existe”* Estamos sempre juntos!

Paz e Luz.

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

Chico Xavier

SUMÁRIO

TÓPICO	PÁGINA
Agradecimentos	VIII
Lista de Tabelas	XVI
Lista de Figuras	XVII
Lista de Abreviaturas	XVIII
1. Resumo - Summary	2
2. Motivação	6
3. Introdução – Fundamentos Teóricos	10
3.1. Doenças Crônicas em Geral	10
3.2. Doença Renal Crônica	12
3.3. Modalidades de Tratamento para a Doença Renal Crônica	14
3.4. Especificidades da Diálise Peritoneal	18
3.5. Vantagens da Diálise Peritoneal	19
3.6. Complicações Relacionadas	22
3.7. Peritonites	23
3.8. Aspectos Psicossociais	25
3.9. Propostas de Estudo	27
4. Objetivos	29
4.1. Objetivo Geral	29
4.2. Objetivos Específicos	29
5. Casuística e Método	31
5.1 Casuística	31
5.2. Método Utilizado e sua Descrição	32
5.2.1. Instrumentos Utilizados para a Coleta de Dados	33
5.2.2. Histórico	34
5.2.3. Definição de Termos	36
5.2.3.1. Peritonite	37
5.2.3.2. Internação	37
5.2.3.3. Qualidade de Aplicação da Técnica de Diálise Peritoneal	37

5.2.3.4. Eficácia no Processo de Diálise Peritoneal	39
5.2.3.5. Falhas no Processo de Diálise Peritoneal	39
5.2.3.6. Variáveis Independentes	39
5.3. Formação do Banco de Dados	40
5.4. Instrumentos Estatísticos	44
5.5. Aspectos Éticos	45
6. Resultados	47
6.1. Características da População Estudada	47
6.2. Condições de Realização da Diálise Peritoneal	52
6.3. Técnica Dialítica	52
6.4. Associações entre as Variáveis Pesquisadas no Estudo	54
6.5. Complicações da Diálise Peritoneal	57
6.5.1. Internações e Complicações Gerais Relacionadas	57
6.5.2. Peritonites	58
6.5.3. Atribuições de Causas das Complicações	59
6.6. Dificuldades para a Realização da Diálise Peritoneal	60
7. Discussão	63
7.1. Doença Renal Crônica	63
7.2. Diagnóstico Precoce para a Doença Renal Crônica	64
7.3. Diálise na Infância e Adolescência	66
7.4. Modalidades Terapêuticas para Tratamento da DRC	70
7.4.1. Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua	70
7.4.2. Diálise Peritoneal Automatizada	72
7.4.3. Hemodiálise	75
7.4.3.1. Internações e Peritonites	77
7.4.3.2. Atribuições de Causas das Complicações Segundo os Cuidadores	80
7.4.3.3. Levantamento de Falhas e dos Determinantes que Dificultam e Facilitam o Processo de Diálise Peritoneal	84
7.4.4. Transplante Renal	89
7.5. Discussão dos Resultados Estatísticos	91
7.5.1. Escolaridade do Principal Cuidador	92

7.5.2. Renda <i>per capita</i>	94
7.5.3. Elementos Essenciais à Realização da Diálise Peritoneal	96
7.5.3.1. Anti-sepsia das Mãos	96
7.5.3.2. Presença de Pia no Quarto da Diálise	98
7.5.3.3. A Presença da Mãe no Cuidado com o Paciente	100
7.5.4. Qualidade Técnica e Nível de Informação do Cuidador	101
7.5.4.1. Qualidade de Aplicação da Técnica Dialítica	101
7.5.4.2. Nível de Informação do Cuidador sobre a Diálise Peritoneal e Afins	102
7.6. Elementos Essenciais ao Sucesso do Tratamento do Paciente Renal Crônico	105
7.6.1. Adesão ao Tratamento	105
7.6.2. A Família e o Paciente portador de Doença Renal Crônica	110
7.6.3. Visitas Domiciliares	112
8. Conclusões	117
9. Proposições	119
10. Referências Bibliográficas	122
11. Anexos	
Anexo 1 - Protocolo do Serviço Social – HC/UFMG	131
Anexo 2 - Roteiro de Visita Domiciliar – Partes 1 e 2	135
Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	139
Anexo 4 – Adequação da Situação Psicossocial para o Cuidado de uma Criança /Adolescente em Diálise Peritoneal	141
Anexo 5 - Condições do Domicílio para o Cuidado de uma Criança/Adolescente em Diálise Peritoneal	144
Anexo 6 - Condição do Ambiente para a Realização da Diálise Peritoneal	146
Anexo 7 - Controle Clínico da Criança/Adolescente em Diálise Peritoneal	148
Anexo 8 - Técnica para a Realização da Diálise Peritoneal	150

Anexo 9 - Modelo de Respostas Esperadas para as Questões Abertas	154
Anexo 10 - Carta de Aprovação do Projeto pelo Departamento de Pediatria da FM/UFMG	156
Anexo 11 - Carta de Aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG	157
Anexo 12 - Carta de Aprovação da DEPE/HC/UFMG	158
Anexo 13 - Benefício de Prestação Continuada – BPC	159
Anexo 14 – Orientações para a Adequação do Quarto de Diálise Peritoneal	161

LISTA DE TABELAS

TABELA		PÁGINA
Tabela 1	Distribuição da População por Faixa Etária	47
Tabela 2	Causas da Doença Renal Crônica dos Pacientes do Estudo	51
Tabela 3	Distribuição das Respostas dos Cuidadores às Questões de Avaliação Cognitiva classificadas segundo a Adequação ou Inadequação destas	54
Tabela 4	Resultados do <i>Odds Ratio</i> e Intervalo de Confiança das Variáveis Estudadas e a Associação com Frequência de Peritonite, Qualidade da Técnica e Frequência de Internações	55
Tabela 5	Qualidade da Técnica de Diálise Vs. Frequência de Peritonites	56
Tabela 6	Qualidade da Técnica de Diálise Vs. Frequência de Internações	56
Tabela 7	Complicações relacionadas à Diálise Peritoneal segundo relato do Cuidador	57
Tabela 8	Atribuições de Causas das Complicações Citadas pelos Cuidadores	59
Tabela 9	Queixas dos Cuidadores Relativas à Diálise Peritoneal	60
Tabela 10	Queixas dos Pacientes relatadas pelos Cuidadores Relativas à Diálise Peritoneal	61

LISTA DE FIGURAS

FIGURA		PÁGINA
Figura 1	Tratamento da DRC no Final do Estudo	48
Figura 2	Organograma da Diálise Peritoneal ao longo do Estudo	49
Figura 3	Relato de Peritonites e Freqüência	58

LISTA DE ABREVIATURAS

- BPC - Benefício de Prestação Continuada
- CAPD – Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis
- DP – Diálise Peritoneal
- DPA – Diálise Peritoneal Automatizada
- DPAC – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
- DRC – Doença Renal Crônica
- ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
- EPF – Equipe de Saúde da Família
- HC/UFMG – Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
- HD – Hemodiálise
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IC – Intervalo de Confiança
- IOS - Infecção do Orifício de Saída
- KTV = cálculo da cinética da uréia
- NAPRTCS - North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- OR – *Odds Ratio*
- PET = Teste de Equilíbrio Peritoneal
- PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
- PSF – Programa de Saúde da Família
- SMSA/SUS–BH – Secretaria Municipal de Saúde/Sistema Único de Saúde –Belo Horizonte
- SUS - Sistema Único de Saúde
- TxR – Transplante Renal

1. Resumen

1. Resumo

Realizou-se no período de março de 2004 a maio de 2006, o presente estudo constituído de um universo de 30 pacientes, crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica (DRC), assistidos pelo Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da UFMG. A média das idades dos pacientes era $8,2 \pm 4,0$ anos (1 a 16,5 anos), os pacientes estavam em diálise peritoneal para tratamento da DRC por 0,4 a 9,7 anos. O objetivo foi averiguar as falhas de aplicação da técnica de diálise peritoneal no domicílio de cada paciente e seus determinantes, além de verificar o nível de informação do cuidador sobre a técnica e sobre os cuidados com o paciente e ainda, avaliar as condições socioeconômicas e do domicílio para adequação ao tratamento. A partir do banco de dados criado, investigou-se a existência de associações entre as variáveis pesquisadas e também de outros aspectos como queixas dos pacientes e dos cuidadores a respeito da diálise peritoneal e suas peculiaridades. Testou-se as variáveis: baixa escolaridade, baixa renda familiar, nível de informação inadequado, inadequação da anti-sepsia das mãos para a realização da diálise, ausência de pia no quarto da diálise, mãe do lar ou desempregada como fator de risco para uma pior qualidade da técnica de diálise e maior frequência de peritonites e internações. Para as variáveis: qualidade técnica versus frequência de peritonite encontrou-se um OR = 1,90 (IC = 0,38 - 9,59), para qualidade técnica versus frequência de internação um OR = 1,60 (IC = 0,35 - 7,30). Não se detectou significância estatística para as variáveis testadas embora haja uma tendência para a sua ocorrência. Entretanto, foi possível verificar a presença de aspectos importantes ao sucesso da terapia dialítica como dedicação e

envolvimento do cuidador e de familiares com o cuidado com o paciente, aumento do uso da diálise peritoneal automatizada, boa relação paciente/família e instituição, visitas domiciliares periódicas, situações que subsidiam ações que concorrem para uma melhor qualidade de vida do paciente com doença renal crônica.

Summary

Thirty children and adolescents (mean age 8.2 ± 4.0 years, range 1-16.5 years) with Chronic Renal Disease (CRD) on Peritoneal Dialysis (PD) for 0.4 to 9.7 years were investigated. The objective was to investigate application of PD technique at home and the determinants of problems; also to check the level of information of the parents about the PD technique and to evaluate the socio-economical conditions and adequacy of the house for the treatment. Associations between the variables investigated were tested. The parameters: low educational level, low family income, inadequate level of information, inadequate hygiene of hands during PD procedure, mother unemployed, were associated with worse quality of PD technique and higher frequency of peritonitis and hospitalization. For the variables: technique quality *versus* peritonitis frequency the Odds Ratio (OR) was 1.90 (CI=0.38-9.59) and technique quality *versus* hospitalization the OR was 1.60 (CI=0.35-7.30). These results didn't find statistic significance despite a tendency to be significant. Nevertheless, it was possible to verify the presence of important aspects which contribute for the success of PD therapy such as dedication and involvement of the family in patient's care, the increased use of Automatic Peritoneal Dialysis (APD), good relationship between patient/family and the health

unit, periodic home visits, situations that subsidize actions that could bring a better quality of life to these children and adolescents.

2. Motivação

2. **Motivação**

Em março de 2002, iniciei minha carreira como enfermeira na Unidade de Pediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG). Recém-formada pela Escola de Enfermagem desta universidade detectei, logo no início, que havia muito ainda o que aprender e descobrir de minha profissão.

Ao longo do meu trabalho, verifiquei um déficit de conhecimento na área de nefrologia pediátrica, sobretudo relativo aos pacientes renais crônicos, não apenas de minha parte, mas também da equipe de enfermagem do setor onde eu trabalhava.

Dentre as maiores dúvidas e apreensões estava a preocupação com a aplicação adequada da técnica de diálise peritoneal (DP), especialidade da equipe de enfermagem da Unidade de Nefrologia Pediátrica do hospital, mas que freqüentemente é realizada nas enfermarias do 6º andar (Unidade de Pediatria do HC/UFMG), quando os pacientes são internados para o tratamento de intercorrências médicas.

Durante este período, percebi a importância dos cuidados da equipe de saúde, do apoio fornecido, do envolvimento, comprometimento e habilitação dos pais/responsáveis para o tratamento adequado dentro e fora do ambiente hospitalar, assim como, para a manutenção de um bom estado de saúde física e emocional, dos pacientes portadores de doença renal crônica (DRC).

Também pude verificar a existência de empecilhos relativos ao contexto sócio-cultural e econômico do paciente e seu responsável para a adesão ao

tratamento e manutenção deste no domicílio. Essa situação de ver e conviver com o sofrimento e ansiedade, tanto dos pacientes quanto de seus pais/responsáveis no dia a dia do hospital, me mobilizou emocionalmente, despertando o meu interesse em entender mais profundamente as condições e o cotidiano do cuidado dessas crianças no domicílio.

Os pacientes que mais tempo ficavam internados, geralmente, eram aqueles que não tinham condições para voltar para casa, pois a situação financeira impedia a adequação do ambiente para a realização da diálise no domicílio, além disso, outro problema era a dificuldade de assimilação das orientações sobre a diálise, assim como sua aplicação, pelos pais/responsáveis. O paciente estável clinicamente tinha que aguardar o momento certo para ir para casa, ou seja, o momento em que o cuidador estivesse apto para realizar a diálise peritoneal e a casa em condições adequadas ao tratamento dialítico domiciliar; enquanto isso, ficava exposto à vida hospitalar e seus riscos. Alguns chegaram mesmo a ficar quase 1 ano internados, pois ora a casa não estava pronta para recebê-lo ou o responsável não estava apto para realizar a diálise, ora eram as intercorrências clínicas que o seguravam no hospital.

A recorrência das internações foi outro fator instigante. Para aqueles que já estavam fazendo o tratamento no domicílio, tantas intercorrências e conseqüentes hospitalizações deviam ter um motivo. Possivelmente, havia alguma falha no ambiente domiciliar ou na aplicação da técnica de diálise.

Era preciso então, conhecer melhor as condições e o ambiente onde o paciente vivia, possível por meio de visitas domiciliares, o que poderia ampliar a visão e permitir perceber facilidades e dificuldades para a eficácia do uso da terapia.

Assim sendo, propus-me a desenvolver o presente estudo no intuito de aprimorar o conhecimento das condições sócio-econômicas, culturais e emocionais dos pacientes em diálise peritoneal, assim como de seus familiares; também tentar averiguar a influência destes fatores individual ou coletivamente sobre a saúde física do paciente e as intercorrências clínicas, buscando contribuir para a melhoria da assistência e subsidiar futuras intervenções que poderão minimizar complicações relacionadas.

3. Introdução

3. Introdução - Fundamentos Teóricos

A DRC representa uma entidade clínica decorrente da deterioração progressiva da estrutura anatômica-funcional dos rins. É necessário que haja perda de mais da metade da massa renal para que os níveis séricos de creatinina se elevem acima do normal e que a taxa de filtração glomerular se reduza a níveis inferiores a 50 a 80% do valor normal (Lima & Diniz, 1998).

A DRC tem alta morbidade e mortalidade. A incidência e prevalência de pacientes com DRC terminal continua aumentando progressivamente no Brasil e no mundo. No Brasil, estima-se que o custo decorrente do tratamento dos pacientes em diálise ou com enxerto renal funcionante seja superior a R\$900 milhões por ano (Sesso, 2005).

3.1. Doenças Crônicas em Geral

As doenças crônicas são processos mórbidos de longa duração. Apesar dos avanços médicos recentes, muitas delas ainda são incuráveis. A utilização de técnicas e métodos modernos como, por exemplo, transplantes de órgãos, pode solucionar alguns problemas mas, por outro lado, criar outros. Embora nem todas as doenças crônicas tragam grande desconforto para seus portadores, grande número delas leva à dor, sofrimento, até à morte, acometendo indivíduos ainda na infância (Oliveira, 1994).

A doença crônica não afeta apenas o doente, mas também a família, especialmente quando acomete crianças, que passam a maior parte do tempo em casa sob os cuidados da família e que, na maioria das vezes, não tem condições, conhecimentos ou estrutura emocional para desempenhar esse cuidado satisfatoriamente (Oliveira, 1994).

A doença de um dos membros da família pode afetar os demais de diversas maneiras e em diferentes graus de intensidade. A família é um grupo de indivíduos em associação íntima e contínua, que se interagem constantemente uns com os outros e, ainda, individual e coletivamente, com a comunidade e grupos culturais dos quais ela faz parte (Maurer; Bellack, 1984). Por conseguinte, a criança tem com sua família interações físicas, emocionais, psíquicas e sociais (Oliveira, 1994).

A literatura brasileira, ao abordar esse aspecto, é escassa, com poucos trabalhos descrevendo a experiência subjetiva das pessoas doentes, principalmente crianças e suas famílias. Na perspectiva fenomenológica, trabalhos feitos anteriormente sobre o conviver com doença crônica como diabetes (Baptista, 1992) e doença renal crônica (Barbosa, 1992) mostraram que, para essas pessoas, a doença significa vivenciar uma brusca transformação no seu mundo, pensar na morte e rememorar o impacto experienciado no momento da revelação do diagnóstico. Esses trabalhos mostraram, ainda, que o doente crônico convive com limitações, tratamento e situações de controle e disciplina ocorrendo uma transformação no mundo de suas relações e um estreitamento da perspectiva de futuro (Oliveira, 1994).

3.2. Doença Renal Crônica

A expressão doença renal crônica foi recentemente definida pela Iniciativa de Qualidade em Desfechos de Doenças Renais da Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos (NKF – K/DOQI) como a presença de dano renal ou diminuição da função renal por três ou mais meses. De acordo com essa proposta, a DRC é classificada em estágios. Inicialmente estão os pacientes sob risco para DRC, que têm função renal de depuração normal, ou seja, filtração glomerular maior ou igual a 90ml/min, mas apresentam fatores de risco para doença renal. No estágio 1, a filtração glomerular é normal, maior ou igual a 90ml/min, mas há evidências de dano renal (proteinúria, por exemplo); no estágio 2 existe dano renal e diminuição leve de função (filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min); no estágio 3 a filtração glomerular está entre 30 e 59 ml/min (perda moderada de função renal). O estágio 4 é caracterizado por perda grave de função com filtração glomerular entre 15 e 29 ml/min. A doença renal terminal é caracterizada por filtração glomerular menor do que 15 ml/min ou necessidade de diálise (Thomé et al., 2006; Romão Jr, 2004).

A DRC refere-se a um diagnóstico sindrômico de perda progressiva e geralmente irreversível da filtração glomerular. Usualmente, esta é medida de modo aproximado pela depuração da creatinina endógena. O termo “uremia” ou “azotemia” refere-se a um conjunto de sinais e sintomas provocados por anormalidades fisiológicas e bioquímicas que ocorrem na doença renal grave (Thomé et al., 2006).

A incidência e a prevalência da DRC na infância variam conforme características raciais e condições sócio-econômicas (Lima & Diniz,1998).

A taxa de incidência de doença renal terminal em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) por milhão na população, ajustada para a idade é mais baixa que toda a taxa de incidência em adultos, e tem permanecido essencialmente sem modificações por mais de duas décadas como informado pelo registro americano (US Renal Data System ou USRDS, 2003).

A prevalência de tratamento de doença renal terminal em crianças tem mostrado um constante crescimento nos últimos anos, apesar desta taxa ser mais baixa do que a encontrada em adultos (Warady et al. ,2004).

A DRC na infância é o caminho final comum de várias doenças sistêmicas ou primariamente renais ou urológicas, que podem ser congênitas ou adquiridas e ocorrer precoce ou tardiamente na infância (Lima & Diniz,1998).

A doença desencadeante pode ser originária de alterações da própria estrutura renal (ditas primárias) ou provenientes de agressão renal a partir de uma doença sistêmica (ditas secundárias).

A DRC é multicausal, tratável de várias maneiras, controlável, mas incurável, progressiva e tem elevada morbidade e mortalidade. Está associada a muitos custos pessoais, familiares, sociais e financeiros. Como a incidência de DRC terminal vem aumentando no mundo todo, e como a mortalidade em diálise vem diminuindo, a prevalência de pacientes em terapia renal substitutiva é progressivamente maior. A saída terapêutica mais eficiente e custo-efetiva é o transplante renal, mas a taxa de transplantação não consegue acompanhar a entrada de novos pacientes em diálise (Thomé et al., 2006).

Segundo a United Kingdom's Renal Registry (2002), a distribuição de diagnóstico primário da doença renal é diferente dependendo da idade em que a falência renal ou a doença renal terminal se apresenta. As causas mais comuns

de DRC são as glomerulopatias primárias, as uropatias, as nefropatias hereditárias, as hipo/displasias renais, as doenças sistêmicas, a doença vascular renal, a doença renal policística, dentre outras causas.

A perda da função renal nas fases iniciais da DRC pode não acarretar conseqüências clínicas devido às respostas adaptativas que ocorrem a nível renal e sistêmico. Entretanto, à medida que a lesão renal progride, as alterações metabólicas serão irreversíveis se não forem prevenidas e tratadas apropriadamente (Toporovski, 1991).

As principais manifestações clínicas na criança e adolescente são o retardo do crescimento e do desenvolvimento puberal, as alterações sangüíneas (anemias – principalmente devidas à baixa produção de eritropoetina pelo rim), a acidose metabólica, a osteodistrofia renal, além de alterações cardiovasculares, de pele, neurológicas, digestivas e psicossociais.

3.3. Modalidades de Tratamento para a Doença Renal Crônica

Quando se faz precocemente o diagnóstico de DRC, o tratamento conservador é indicado e deve ser realizado em centros especializados com a participação do nefrologista pediátrico, urologista pediátrico, nutricionista, psicólogos, enfermeiros e assistente social.

O controle ambulatorial estrito do paciente associado às orientações nutricionais e à terapia medicamentosa, tem como objetivo minimizar as repercussões e complicações da DRC e preservar a função renal retardando a progressão da doença renal e o início de tratamentos mais invasivos.

O tratamento precoce e apropriado da DRC é capaz de retardar a progressão da DRC, assim como proporciona às crianças afetadas, vida relativamente normal, minimizando a osteodistrofia renal e o retardo do crescimento (Toporovski, 1991).

O tratamento é proposto de acordo com o estágio da doença do paciente, que geralmente procura um serviço médico-hospitalar, em fase avançada quando, muitas vezes, as técnicas de diálise (diálise peritoneal – DP ou hemodiálise – HD) tornam-se indispensáveis para a manutenção da vida.

A HD se faz pela depuração sanguínea extra-corpórea realizada por meio de uma fístula artério-venosa, comumente localizada entre os vasos radiais ou braquiais do braço não dominante, ou por meio de um cateter de duplo lume na veia jugular ou subclávia. A sessão deve durar 4 horas, 3 vezes por semana o que, geralmente interfere na vida social e escolar da criança.

A diálise peritoneal é uma das alternativas de tratamento, constituída de três componentes: o fluxo sanguíneo, a membrana peritoneal e a solução de diálise (Nogueira, 1988).

O dialisado, líquido de diálise peritoneal, é de constituição eletrolítica semelhante ao espaço extracelular, exceção feita à sua maior osmolaridade, necessária para promover a extração de líquido pela diálise (ultrafiltração). O nível de osmolaridade necessário é conseguido pela adição de glicose em concentrações diversas (1,5%, 2,5% e 4,25%, Nogueira, 1988).

A história da diálise peritoneal começou em 1922 com a publicação do trabalho de Putnam, demonstrando que o peritônio poderia ser usado como uma membrana dialisadora (Orkin et al., 1983).

Há relato de tratamento de disfunção renal aguda por irrigação peritoneal em crianças em 1948 (Bloxsum & Powel, 1948).

O primeiro relato de DP em crianças data de 1948, tendo sido realizada por Swan & Gordon em 5 pacientes portadores de doença renal. No início dos anos 60, Segar et al. & Etteldorf et al., popularizaram seu uso para o tratamento dialítico de doença renal aguda em crianças e recém-nascidos. Somente em 1967, Levin & Winklestein usaram a diálise peritoneal de modo intermitente em crianças renais crônicas e, devido à necessidade das inúmeras punções abdominais, era realizada apenas uma vez ao mês associada a uma dieta rigorosa. A dificuldade do controle clínico da criança em DP propiciava a opção para a realização de HD porém, em crianças, a trombose do *shunt*, a ocorrência de complicações clínicas, tais como hipertensão arterial e insuficiência cardíaca congestiva e a aversão dos pacientes às repetidas punções venosas eram fatores limitantes desta modalidade terapêutica (Benini, 1991).

A primeira descrição de inserção de um cateter para diálise peritoneal foi realizada em 1968 por Tenckhoff (Tenckhoff & Schechter, 1968). O cateter era implantado cirurgicamente na cavidade abdominal e aí permanecia fixo, devido à presença de dois *cuffs*, um que se localizava abaixo da pele e o outro que era suturado ao peritônio (Palmer et al., 1964). Este cateter foi a mais importante modificação realizada para tornar a DP um procedimento prático para o tratamento da doença renal crônica terminal. Isto reduziu dramaticamente a incidência de peritonites embora, a frequência de infecções em crianças ainda permaneça mais alta do que em pacientes adultos (Warady et al, 2004).

Em 1978, Popovich et al., descreveram pela primeira vez uma nova forma de DP, à qual denominaram diálise peritoneal ambulatorial contínua - DPAC

(CAPD – Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis). Os próprios autores declararam, nessa ocasião, que se a diálise fosse feita continuamente poderia ser obtido o clareamento adequado dos solutos. No entanto, este procedimento apresentava o inconveniente das múltiplas conexões e desconexões do sistema, necessárias às trocas dialíticas, acarretando uma alta incidência de peritonites. Este fato foi parcialmente contornado, quando em 1978, Oreopoulos et al. utilizaram bolsas plásticas, as quais poderiam ser enroladas e carregadas sob as vestes, ao invés dos frascos de diálise, diminuindo assim o número de conexões e desconexões. Com isso os episódios de peritonites diminuíram sensivelmente (Benini, 1991).

Em crianças, a DPAC foi primeiramente aplicada em Toronto, Canadá, em 1978 (Balfe et al., 1981) tornando-se logo, prática comum em muitos centros dialíticos americanos e europeus, como documentado nos procedimentos da Primeira Conferência Internacional de DPAC em Crianças, ocorrida na Alemanha (Fine et al., 1984).

Desde 1978, quando a diálise peritoneal foi introduzida para o atendimento de pacientes pediátricos com falência renal terminal, uma série de melhoramentos tecnológicos vinha sendo incorporada ao procedimento. Resultados importantes foram obtidos para a segurança e o conforto com o uso de artifícios mecânicos empregados nas trocas de diálise, assim como para a eficácia da diálise e com a melhor biocompatibilidade das soluções de diálise. Mais recentemente, a revolução nos campos das ciências eletrônicas e de computação propiciou uma cadeia de sistemas automatizados (as cicladoras), que permitiram maior flexibilidade para as prescrições, assim como a monitorização dos resultados

terapêuticos e do comprometimento/adesão dos pacientes (ou de seus responsáveis) (Warady et al., 2004).

O sistema automatizado (com máquina cicladora), introduzido por Boen et al. & Tenckhoff et al. (1972), finalmente, fez da diálise peritoneal uma solução prática para a diálise de crianças e adultos em casa, assim como no hospital (Hickman, 1978; Lorentz, 1981). A introdução da cicladora e depois o refinamento das técnicas contribuíram positivamente para popularizar o método de ciclagem contínua em muitos países (Fine, 1998; Warady, 1999).

3.4. Especificidades da Diálise Peritoneal

Na diálise peritoneal a filtração do sangue se faz utilizando a membrana peritoneal através de um cateter de colocação intraperitoneal. Moléculas do soluto difundem-se através de uma membrana semipermeável, o peritônio, passando do lado de maior concentração para o de menor concentração (Smeltzer, 2000).

A diálise peritoneal é processada em 3 fases – entrada ou infusão, permanência e drenagem da solução (do dialisado). As trocas são repetidas em períodos fixos de tempo, conforme a modalidade utilizada (Barros et al., 1999).

A prescrição da diálise envolve basicamente a definição da modalidade a ser utilizada, a solução de diálise, o volume de infusão, o tempo de permanência, o número de trocas diárias e, se necessário, medicamentos a serem administrados intraperitonealmente. Para a prescrição devem-se levar em conta, a superfície corporal do paciente, o volume de diurese, a função renal residual e características de transporte da membrana determinado pelo teste de equilíbrio

peritoneal (PET – útil para avaliação das características da membrana) na fase de treinamento ou após iniciar a diálise (Barros et al., 1999).

Em conjunto com o PET realizam-se os cálculos da cinética da uréia (KTV) e clearance de creatinina semanal. Estes cálculos permitem avaliar a qualidade e a quantidade de diálise à qual o paciente está sendo submetido permitindo otimizar o tratamento individualmente, utilizando ao máximo a capacidade de cada peritônio (Ilha & Proença, 1999).

O PET avalia as alterações tempo-dependentes nas concentrações de glicose e de creatinina do dialisado (D), em relação à concentração inicial de glicose do dialisado (D₀) e à concentração de creatinina plasmática (P), respectivamente. A absorção de glicose do dialisado gradualmente reduz a relação D/D₀, enquanto a difusão de creatinina para o dialisado aumenta a relação D/P. Recomenda-se a realização do PET aproximadamente um mês após o início do tratamento. O PET tem várias aplicações clínicas, particularmente, a classificação da função da membrana peritoneal e a orientação na escolha do regime de diálise. O KTV pode ser usado para quantificar a dose de diálise, e consta da depuração de uréia do dialisador (K) multiplicado pelo tempo de tratamento (T), dividido pelo volume de distribuição de uréia (V) (Góes Jr et al., 2006).

3.5. Vantagens da Diálise Peritoneal

A eficiência do sistema de DP é baseada na troca dos solutos e da água através da membrana peritoneal entre a solução de diálise e os capilares sangüíneos e tecidos circunvizinhos (Warady et al., 2004).

A diálise peritoneal é, comumente a primeira escolha para o tratamento da DRC, principalmente em crianças e adolescentes. A DP está indicada por oferecer vantagens ao paciente, especialmente por possibilitar melhor controle bioquímico, da uremia, da anemia e hipertensão arterial, preservar a função renal residual, permitir a nutrição e ingestão de líquidos com menor restrição, demandar menor necessidade de transfusões sanguíneas e ausência da síndrome do desequilíbrio per - diálise à qual os pacientes em HD estão sujeitos. Além disso, mantém a criança/adolescente em seu ambiente social e é mais compatível com a vida na escola.

A DPAC representa um regime contínuo de DP manual em que a solução de diálise está continuamente presente na cavidade abdominal, 7 dias por semana. Uma pequena interrupção de tempo nas 4 a 5 trocas diárias não desqualifica o regime de continuidade se este não exceder 10% do total do tempo necessário à diálise (Twardowski, 1992).

A DPAC não necessita de máquina – pode ser feita manualmente pelo paciente ou pelo responsável e elimina a necessidade de acesso venoso.

Além de poder ser realizada de forma contínua ambulatorial (DPAC – diálise peritoneal ambulatorial contínua), a DP pode ser realizada de forma intermitente com trocas noturnas usando uma máquina cicladora automática (DPA - diálise peritoneal automatizada).

A DPA foi rapidamente expandida como uma resposta às demandas de diálise e melhor qualidade de vida (Diaz-Buxo, 1999). As crianças, com falência renal terminal, certamente representam a população de pacientes em que a DPA foi mais amplamente aplicada (Warady et al., 2004).

A DPA vem tomando espaço entre as opções de diálise para os pacientes renais crônicos ou agudos por sua segurança, menores índices de infecções, menor quantidade de tempo dedicado à técnica diariamente, maior flexibilidade para a prescrição de diálise para atingir adequação, melhor controle da ultrafiltração das sessões dialíticas (proporcionada pelos registros eletrônicos da mesma) e pela melhor qualidade de vida do paciente que utiliza esse método dialítico (Ilha & Proença, 1999).

Esses aparelhos realizam todas as etapas da DP, tais como aquecimento da solução de diálise e infusão com temperatura ajustável, infusão do dialisado na cavidade abdominal em tempo pré-determinado e volume pré-definido, permanência na cavidade abdominal da solução dialisante conforme programação e drenagem do dialisado pela mesma forma da infusão (gravidade ou bomba). Além disso, a máquina mede o volume drenado em cada troca e a ultrafiltração final, escoando o dialisado em bolsas de coleta ou diretamente na rede de escoamento de água (Ilha & Proença, 1999).

Apesar de todas essas vantagens, a DP pode representar riscos para o paciente caso não sejam respeitados alguns requisitos indispensáveis ao sucesso da mesma, como condições minimamente adequadas de moradia, anti-sepsia do ambiente reservado à DP, motivação e domínio da técnica por parte dos familiares que são responsáveis ou ajudam no processo, dentre outros.

A principal contra-indicação à diálise peritoneal é a presença de lesão do peritônio causada por fibrose ou doença maligna. A principal razão para a interrupção de uma diálise peritoneal é a ocorrência de episódios freqüentes de peritonite, embora a desistência dos pacientes e família também seja um fator. Alguns pacientes e família simplesmente preferem seguir uma rotina de 3 sessões

semanais de hemodiálise que os deixa livres de quaisquer outras responsabilidades em relação ao procedimento dialítico (Daugirdas, 2003).

3.6. Complicações Relacionadas

Devido à necessidade de desconectar o sistema fechado 4 a 5 vezes ao dia, a DPAC cursa, até os dias atuais, com uma elevada incidência de complicações, especialmente as peritonites, que podem provocar a saída do paciente do programa.

A infecção do orifício de saída (IOS), definida por Moreira et al. (1996) em seu estudo, é a presença de pus no orifício, crosta ou granuloma. No referido estudo a IOS foi responsável por 47,3% das transferências para hemodiálise, agindo deletariamente no programa de DP e, a peritonite secundária à IOS era causada pelo mesmo germe da IOS. Para estes autores, a IOS prejudica o tratamento e diminui a sobrevida do cateter.

A infecção do orifício de saída cutânea do cateter peritoneal ou do túnel subcutâneo pode causar e perpetuar a peritonite; as infecções desses locais são causas importantes de morbidade, e com freqüência requerem a retirada do cateter, podendo inviabilizar o tratamento (Lentino & Leehey, 2003).

Dentre as complicações mais freqüentes da DRC estão os processos infecciosos, distúrbios do metabolismo ósseo e mineral, acidose metabólica, distúrbios do potássio, desequilíbrios da homeostase da água e do sódio, anemia, hipertensão arterial, alterações da nutrição, retardo do crescimento, insuficiência cardíaca e pericardite (Lima, 2003).

Com estudos teóricos e a experiência adquirida ao longo de vários anos pelos profissionais do setor responsável conquistou-se melhorias no atendimento e treinamento dos pacientes e cuidadores. Entretanto, no Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG alguns pacientes apresentam complicações que levam a internações e até mesmo à perda da função peritoneal e conseqüente necessidade de transferência de tratamento para HD.

Complicações não infecciosas podem ser causas de morbidade significativa e falha técnica tanto em DP quanto em HD. Enquanto a maioria das complicações são especificamente técnicas, algumas ocorrem com ambas as modalidades de diálise. (Warady et al., 2004).

3.7. Peritonites

As peritonites são as mais freqüentes complicações de diálise em pacientes pediátricos que utilizam tanto a DPAC quanto a DPA (Warady et al., 1996; Tranaeus, 1998).

A peritonite tratada precocemente tem boa evolução. Um dos primeiros sinais de peritonite é a mudança da cor e aspecto do líquido drenado, que deve ser claro e fluido e com a peritonite se torna turvo e espesso. Além disso, aparecem sintomas de febre, dor abdominal, mal-estar, enjôos, vômitos e diminuição do apetite. Nos pacientes que desenvolvem peritonites recorrentes ocorre espessamento do peritônio e aderências intra-abdominais, o que inviabiliza esta opção terapêutica.

As peritonites têm um significativo impacto em pacientes pediátricos em termos da longevidade da modalidade terapêutica (Warady, 2004).

Cerca de 50 a 60% dos episódios de peritonites em crianças são causados por bactérias gram-positivos e 20 a 30%, por organismos gram-negativos. Fungos causam 2 a 3% das infecções (Warady, 2004).

Staphylococcus aureus e *epidermidis* são os agentes causadores mais comuns das peritonites. A peritonite é confirmada laboratorialmente por contagem de leucócitos no efluente peritoneal superior a 100 células/mm³, com no mínimo 50% de neutrófilos polimorfonucleares. A bolsa de drenagem com líquido turvo deve ser enviada para laboratório para realização de gram, culturas, contagem de leucócitos com contagem diferencial (leucócitos e hemácias), além de pesquisa e cultura para fungos quando houver suspeita de infecção fúngica (Barros et al., 1999).

A peritonite ocorre mais freqüentemente devido a uma técnica inadequada ou a uma quebra do equipo de conexão com a bolsa ou na conexão com o cateter. Isto permite que a bactéria tenha acesso à cavidade peritoneal pela luz do cateter (Leehey, 2003).

A bactéria presente sobre a superfície da pele pode entrar na cavidade peritoneal pelo túnel do cateter peritoneal. Uma infecção do peritônio por meio dessa via pode ocorrer quando um cateter permanente está sendo usado e há infecção local no orifício de saída ou no túnel subcutâneo, ou ainda quando um cateter temporário é empregado por períodos prolongados (Leehey, 2003).

A peritonite pode, também, ocorrer devido a uma bactéria de origem intestinal que entra na cavidade peritoneal migrando pela parede do intestino (Leehey, 2003).

Menos freqüente pode ser devido à bactéria que se semeou no peritônio a partir de um local distante via corrente sangüínea (Leehey, 2003).

Pouco se sabe sobre a possibilidade de uma infecção ascendente que alcança o peritônio, originária da vagina por meio das tubas uterinas, mas isso pode explicar alguns exemplos de peritonite por *Candida* (Leehey, 2003).

A incidência geral de peritonite nos pacientes em DPAC durante os anos de 1980 e o início dos anos de 1990, foi em média de 1,1 a 1,3 episódio por ano nos Estados Unidos, mas a introdução do sistema de dupla bolsa e do equipo em Y, tem reduzido esses valores para, aproximadamente, 1 episódio a cada 24 meses (Gahrmani et al., 1995; Monteon et al., 1998). A taxa de incidência nos pacientes em DPAC nos Estados Unidos é agora comparável àquela relatada nos pacientes submetidos à DPA (Leehey, 2003).

O tratamento de peritonites inclui uso de antibióticos por via intraperitoneal em cada troca ou apenas em troca noturna, a qual facilita o tratamento e reduz o risco de novas infecções (Barros et al., 1999).

3.8. Aspectos Psicossociais

Como qualquer doença crônica, a DRC envolve grande tensão psicológica para a criança/adolescente e sua família, tensão que persiste no decurso da doença e de seu tratamento (Fresenius, 1982; Grupe et al, 1986; Kärrfelt et al, 2000; Korsch et al, 1971; Postlethwaite, 1991; Reichwald-Klugger, 1993 & 1986; Wolff Ehrich, 1993).

A família tem que enfrentar o choque da irreversibilidade da doença e o perigo iminente para a vida. O paciente tem que passar por infinitas operações e procedimentos dolorosos. Numerosas instruções médicas têm que ser seguidas, o que drasticamente interfere com a vida diária (Warady, 2004).

Todos os pacientes em diálise encontram-se, a despeito de sua vontade, dependentes de um procedimento, de um recurso médico ou da equipe de saúde e estão expostos também a outras condições estressantes.

A resposta psicológica de um determinado paciente à enfermidade dependerá de sua personalidade antes da doença, da extensão do apoio da família e dos amigos e do curso da doença de base (Daugirdas, 2003).

A imagem corporal do paciente está exposta a múltiplos danos (Warady, 2004). Preocupações consideráveis têm sido explicitadas no que diz respeito à necessidade de um acesso peritoneal permanente, o que deturpa a imagem corporal (distúrbio na imagem corporal – Diagnóstico de Enfermagem da Nanda/ 2006) principalmente dos adolescentes, fazendo da DP uma opção muitas vezes inaceitável (Raj, 2002).

Em sua pesquisa, Oliveira (1994, p. 67 e 70) fala da intensificação das relações entre a criança/adolescente e seu principal cuidador após o aparecimento da doença crônica. O autor considera que o fato de as crianças/adolescentes, portadoras da doença crônica, se tornarem diferentes das outras faz com que os pais as tratem de modo diverso, as super-protegendo e abandonando um pouco os outros filhos.

A integração social do paciente é dificultada e, segundo Warady (2004) na maioria das famílias, a preocupação com o cuidado da criança causaria algum grau de negligência dos pais com relação à sociedade e à saúde dos irmãos. Além disso, problemas ocupacionais e financeiros surgem resultantes da doença da criança/adolescente. Frequência e desempenho escolar, treinamento ocupacional e o ingresso na vida profissional são marcadamente dificultados pela doença.

3.9. Propostas do Estudo

Pressupunha-se que problemas relacionados à adequação do domicílio e do local de realização da DP, ao domínio da técnica de realização pelo cuidador, suas motivações e o acesso ao serviço de saúde influenciariam no sucesso do tratamento; a partir de então, buscou-se levantar as dificuldades e transtornos para a vida diária da família, paciente e cuidador, afim de averiguar possibilidades de melhoria da qualidade de vida desses pacientes, subsidiando também, o aprimoramento da assistência prestada, importantes para o paciente, família, instituição e sociedade em geral.

4. Objetivos

4. Objetivos

4.1. Objetivo Geral

- Averiguar possíveis determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio

4.2. Objetivos Específicos

- Averiguar o nível de escolaridade do principal cuidador
- Averiguar falhas de aplicação da técnica de diálise no domicílio
- Determinar o nível de informação do cuidador sobre a técnica de diálise peritoneal e afins
- Avaliar as condições do domicílio e sua adequação para a aplicação da técnica de diálise
- Avaliar as condições socioeconômicas e sua adequação para a realização da diálise peritoneal no domicílio
- Determinar os fatores de risco para a frequência de peritonites e de internações e qualidade da técnica de diálise

5. Casuística e Método

5. Casuística e Método

5.1. Casuística

Investigou-se toda a clientela composta pelas crianças e adolescentes, assistida no período de maio de 2004 a março de 2006, pela Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG), portadora de doença renal crônica (DRC), que utiliza ou utilizou dentro do período supracitado, a diálise peritoneal (DP) como terapia de substituição da função renal, perfazendo um total de 30 pacientes.

Todos os pacientes, estavam no mínimo, há 3 meses em diálise peritoneal, na época da entrevista e visita domiciliar. Esse tempo foi observado com o objetivo de garantir que o cuidador já tivesse realizado várias vezes o procedimento em domicílio, estando portanto treinado e já tendo vivenciado as dificuldades da prática.

5.2. Método Utilizado e sua Descrição

Este é um estudo descritivo, que objetiva levantar os determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio das crianças e adolescentes portadoras de DRC, assistidas pela Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG).

O estudo descritivo consiste basicamente na descrição e organização dos dados, na identificação de valores que traduzem o elemento típico e na quantificação da variabilidade presente nos dados (Soares & Siqueira, 2002).

5.2.1. Instrumentos Utilizados para a Coleta de Dados

Para coleta dos dados utilizou-se:

- Protocolo próprio do Serviço Social do (HC/UFMG), para a coleta de indicadores socioeconômicos, incluindo nível de escolaridade, composição e renda familiar. Esses dados foram colhidos pela assistente social e ficam arquivados na Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG. Deste, foram extraídos os dados relativos à escolaridade e ocupação do principal cuidador, situação conjugal dos pais, renda familiar e frequência escolar do paciente (Anexo 1).
- Prontuário médico de cada paciente para identificação das doenças que antecederam o aparecimento da DRC.
- Roteiro de visita domiciliar com questões fechadas, para verificação de aspectos relacionados à realização da técnica de diálise peritoneal pelo cuidador e das condições do domicílio e peridomicílio. Esse roteiro foi elaborado pela pesquisadora baseado na experiência do serviço, em dados da literatura e no modelo utilizado para as visitas de rotina, realizadas pelas enfermeiras responsáveis pelo treinamento (Anexo 2 - Parte 1).

- Questionário, contendo 13 questões abertas elaboradas pela pesquisadora com base nos objetivos do estudo, na experiência do serviço e nos dados da literatura (Anexo 2 - Parte 2). As questões se referiam à:
 - ❖ nível geral de informação dos cuidadores a respeito da diálise e afins (questões: 1, 2, 3, 6, 7, 8, 9 e 13)
 - ❖ queixas dos cuidadores relacionadas à aplicação da técnica de diálise peritoneal e afins (questão 4)
 - ❖ queixas das crianças e adolescentes relatadas pelos cuidadores com relação à diálise peritoneal (questão 5)
 - ❖ complicações ocorridas, internações e atribuições de responsabilidade e causa dessas ocorrências sob o ponto de vista dos cuidadores (questões 10, 11, 12)

5.2.2. Histórico

A visita domiciliar é um instrumento de intervenção fundamental da estratégia de saúde da família que possibilita o conhecimento do contexto da vida do paciente e a constatação *in loco* das reais condições de habitação, bem como a identificação das relações familiares (SMSA/SUS –BH, 2003).

A relação entre o profissional e o paciente deve estar pautada nos princípios da participação, da responsabilidade mútua (crenças e valores do processo saúde-doença) e da construção conjunta da intervenção no processo saúde-doença. Sendo a casa das pessoas um espaço íntimo, ao se realizar uma visita domiciliar, deve-se cuidar para que a mesma não seja sentida pela família como uma intromissão ou invasão de privacidade. Tudo o que for observado e

ouvido, deve ser mantido em sigilo e utilizado apenas para o benefício da saúde e da qualidade de vida das pessoas visitadas.

Através de visitas domiciliares consegue-se conhecer um pouco mais do contexto em que está inserido o paciente, o que possibilita verificar as condições necessárias à continuidade do tratamento deste, no domicílio.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, em sua maioria na casa de cada paciente, tendo sido 8 pacientes residentes em Belo Horizonte e os demais (22 pacientes) no interior de Minas Gerais (com cidades mais próximas - menos de 200 km da capital e outras acima de 200 km de distância). Algumas entrevistas foram feitas no próprio hospital, durante os retornos de rotina que ocorrem mensalmente na Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG, sendo que duas delas foram feitas durante internação do paciente na Unidade de Internação de Pediatria do HC/UFMG.

Cada entrevista realizada teve uma duração entre 40 a 80 minutos, com maior tempo gasto naquelas em que a pesquisadora pôde assistir à realização da técnica de diálise peritoneal.

As visitas e entrevistas foram feitas exclusivamente pela pesquisadora e algumas visitas pela pesquisadora em conjunto com a equipe (enfermeira, assistente social e nutricionista) do serviço.

As visitas feitas unicamente pela pesquisadora foram agendadas antecipadamente por telefone ou contato prévio no hospital, adequando o tempo ideal para as duas partes. A pesquisadora fez uso de transporte coletivo municipal e intermunicipal e, raramente, carro próprio. O tempo gasto para o deslocamento foi no mínimo de 3 horas e máximo de 2 dias. A duração média da visita foi de 2 horas.

Para as visitas realizadas em conjunto com a equipe, nem sempre houve aviso prévio, procedimento que é seguido, de rotina pela equipe, para se aproximar mais da realidade vivenciada por cada família. A possibilidade de visita não agendada é informada a todos os responsáveis, durante o treinamento para a realização da diálise peritoneal no domicílio. Para as visitas conjuntas, usou-se carro a serviço do HC/UFMG, com finalidade de atendimento domiciliar, solicitado pela assistente social. O tempo gasto para deslocamento foi um mínimo de 3 e um máximo de 12 horas. A duração média da visita foi de 2 horas.

Todos os cuidadores assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido para participação na pesquisa após serem informados a respeito dos objetivos e procedimentos do estudo e dos seus direitos, de acordo com o item IV da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Uma leitura conjunta do mesmo foi realizada, com cada um dos entrevistados, com pormenorização dos esclarecimentos, para possibilitar melhor julgamento de aceitação ou recusa (Anexo 3).

5.2.3. Definição de Termos

5.2.3.1. Peritonite

A peritonite em diálise peritoneal é definida como a presença de dialisado turvo, acompanhado de dor abdominal e/ou febre. Nos casos em que um desses sinais ocorre isoladamente, o diagnóstico poderá ser firmado pela presença concomitante de hiper celularidade no líquido peritoneal (mais de 100 leucócitos

por mm^3 , sendo, pelo menos, 50% polimorfonucleares) ou pela detecção de microorganismos ao exame microbiológico direto ou à cultura (Keane et al., 1993).

Neste estudo definiu-se um número de peritonites maior ou igual a 2 vezes/ano, como condição desfavorável, ou seja, freqüência alta de peritonites; peritonites em número menor que 2 vezes/ano, sendo condição favorável, isto é, freqüência baixa ou aceitável de peritonites (Anexo 7). Esta classificação foi baseada em relato do NAPRTCS (2003), que reviu dados coletados até janeiro de 2003; foram 3.385 episódios de peritonites em 4.395 anos de seguimento, fornecendo uma taxa anual de 0,77 episódios por paciente por ano (1 infecção a cada 15,6 pacientes/mês).

5.2.3.2. Internação

Definiu-se um número de internações maior ou igual a 3 vezes/ano como condição inadequada, ou seja, freqüência alta de internações. Para uma condição adequada ou aceitável considerou-se internações em número menor que 2 vezes/ano, isto é, freqüência baixa de internações (Anexo 7).

5.2.3.3. Qualidade de Aplicação da Técnica de Diálise Peritoneal

Avaliou-se a qualidade da aplicação da técnica de diálise peritoneal, representada através da média das avaliações feitas pela enfermeira pesquisadora, e pelas enfermeiras da Unidade de Nefrologia Pediátrica do

HC/UFMG, responsáveis pelo treinamento e acompanhamento dos cuidadores e das crianças e adolescentes assistidos, com base em conhecimentos teórico-práticos. A avaliação participativa foi realizada com o intuito de minimizar possíveis interpretações pessoais que poderiam supervalorizar ou diminuir seu valor.

A aplicação da técnica de diálise peritoneal foi classificada segundo as categorias definidas abaixo, (Anexo 8):

- Inadequada, considerada ruim ou regular – condição desfavorável: a técnica em que o cuidador, não esperou o tempo certo de anti-sepsia das mãos ou não lavou as mãos no número de vezes orientadas, esqueceu os passos ou mudou-os de ordem, modificou muito a técnica, fez alguns procedimentos incorretos, que poderiam representar algum tipo de risco para o paciente; assim como a técnica considerada como boa, desenvolvida em condição satisfatória, mas que em alguns momentos foi modificada pelo cuidador ou apresentou deslizes não muito importantes.
- Adequada, considerada muito boa – condição favorável: aquela em que o cuidador, usou e manuseou todos os materiais envolvidos adequadamente, realizou a anti-sepsia das mãos no tempo instruído, em número de vezes determinado para a modalidade dialítica utilizada, seguiu corretamente os passos para aplicação da técnica, sem colocar o paciente em risco.

5.2.3.4. Eficácia no Processo de Diálise Peritoneal

Usou-se o termo eficácia no sentido de qualidade ou propriedade de uma atividade que produz o efeito desejado, considerando que o efeito desejado no caso da diálise peritoneal é o cumprimento do papel dos rins, ou seja, filtração e eliminação de excretas desnecessários e/ou em excesso no organismo, produzindo a drenagem de um líquido límpido e transparente, isento de microorganismos patogênicos e, não permitindo a retenção deste líquido e de substâncias tóxicas pelo corpo.

5.2.3.5. Falhas no Processo de Diálise Peritoneal

Considerou-se como falhas as ações ou omissões no procedimento com conseqüente não realização da diálise na forma prescrita, isto é, ações que não produzam o efeito desejado.

5.2.3.6. Variáveis Independentes

Utilizou-se as seguintes categorias para a classificação do grupo estudado:

- baixa escolaridade, aquela menor que 4^a série primária
- baixa renda *per capita*, aquela menor que 1 salário mínimo por pessoa, levando-se em consideração o valor do salário mínimo em março de 2006 (300 reais)

- anti-sepsia inadequada das mãos, quando o tempo e número de vezes necessários à anti-sepsia destas, estava em desacordo ao preconizado, segundo a modalidade dialítica (Anexo 8)
- avaliação do nível de informação do principal cuidador relacionado à diálise peritoneal e afins (avaliado pelas questões abertas, **1, 3, 6, 8, 9, 13** provenientes dos Anexo 2 – Parte 2 e Anexo 8). O nível inadequado correspondeu a uma resposta insatisfatória (aquela em que o entrevistado não compreendeu a pergunta ou respondeu outras coisas, fugindo da questão, assim como aquela resposta sem muitos detalhes mesmo que com noções relevantes). As respostas esperadas para tais questões encontram-se no Anexo 9.
- ausência de pia no quarto da diálise, correspondendo a uma condição desfavorável ao processo de diálise
- cuidador: para esta análise escolheu-se a mãe por esta ter representado o papel de principal cuidador em 80% (24/30) dos casos, como exposto no item resultados, pg 50.

5.3. Formação do Banco de Dados

Inicialmente, classificou-se os indivíduos do estudo segundo cada indicador utilizado, conforme as tabelas apresentadas nos anexos 4, 5, 6, 7 e 8, que compõem as variáveis explicitadas a seguir, com as quais formou-se o banco de dados. Estas variáveis foram:

Adequação da situação psicossocial para o cuidado de uma criança /adolescente em diálise peritoneal, segundo os seguintes indicadores: (Anexo 4)

- Renda *per capita*
- Relação de propriedade com a casa
- Estado da casa
- Profissão dos pais
- Escolaridade do principal cuidador
- Situação conjugal dos pais
- Hábitos de lazer da criança/adolescente
- Presença de quintal em casa
- Presença de pomar e/ou horta em casa
- Relação de moradores com a casa

Condições do domicílio para o cuidado de uma criança/adolescente em diálise peritoneal segundo os seguintes indicadores: (Anexo 5)

- Localização da moradia no estado de Minas Gerais (MG)
- Proximidade da moradia com relação ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG
- Abastecimento de água
- Energia elétrica
- Instalação sanitária
- Destinação do lixo
- Hábitos de higiene

Condição do ambiente para a realização da diálise peritoneal, segundo os seguintes indicadores: (Anexo 6)

- Local de realização da diálise peritoneal
- Local para armazenagem das bolsas de soluções para diálise peritoneal
- Instalação sanitária no interior da residência
- Pia (lavabo) no quarto da diálise peritoneal para anti-sepsia das mãos
- Superfície suporte (mesa ou bancada de plástico, pedra, madeira, metal – laváveis), para manipulação do material necessário à diálise peritoneal

Controle clínico da criança/adolescente em diálise peritoneal, segundo os seguintes indicadores: (Anexo 7)

- Controle de peso
- Controle de pressão arterial
- Hábitos alimentares da criança/adolescente sob o ponto de vista do cuidador
- Acesso ao serviço via telefone
- Frequência das internações
- Frequência das peritonites
- Presença de complicações clínicas relatadas pelos cuidadores, segundo a frequência
- Presença de complicações clínicas relatadas pelos cuidadores, segundo a gravidade

Técnica para a realização da diálise peritoneal, segundo os seguintes indicadores:

(Anexo 8)

- Forma de aquecimento do líquido de diálise para infusão
- Uso de máscara facial no momento da diálise peritoneal
- Tempo e número de vezes, necessários à anti-sepsia das mãos segundo a modalidade dialítica
- Produtos utilizados para a anti-sepsia do cateter de diálise
- Destinação do efluente (líquido drenado, produto da diálise)
- Respostas às questões abertas relativas à avaliação do nível de informação
- Avaliação da qualidade da aplicação da técnica de diálise peritoneal

Para a pontuação das categorias formadas, segundo os diversos indicadores e variáveis, baseou-se na experiência profissional da autora/pesquisadora e de especialistas no assunto (orientadora e co-orientadora) assim como, no conhecimento da realidade psicossocial da população estudada: por exemplo, para classificar uma família como renda *per capita* insuficiente ou suficiente e portanto, pontuar com 0 ou 1, levou-se em conta o poder de compra do salário versus a necessidade de uma família com uma criança doente, para manter um nível aceitável de educação, moradia, alimentação e saúde.

Após a classificação do universo estudado, segundo as variáveis citadas verificou-se a possível associação entre elas ou entre uma ou outra variável e algum indicador julgado mais relevante.

5.4. Instrumentos Estatísticos

A partir do banco de dados criado, construiu-se tabelas de frequência calculando-se o *Odds Ratio* (razão das chances) para os cruzamentos propostos e o intervalo de confiança para cada um dos valores encontrados, expostos nos resultados.

Segundo Gordis (2000), *odds* de um evento pode ser definido como a razão do número de maneiras de o evento ocorrer (p) com relação ao número de maneiras de o evento não ocorrer ($p-1$), onde se tem a seguinte equação:

$$\psi = \frac{p}{p-1}$$

Para a interpretação dos valores de *Odds Ratio*, tem-se que:

- *Odds Ratio* igual a 1, significa que não há associação, a variável independente não interfere diretamente na variável pesquisada.
- *Odds Ratio* menor que 1, significa que há uma associação negativa entre a variável independente e a variável pesquisada.
- *Odds Ratio* maior que 1, significa que há uma associação positiva entre a variável independente e a variável pesquisada.

O intervalo de confiança utilizado foi de 95% e, é uma estimativa não pontual do valor do *Odds Ratio*. Essa estimativa leva em consideração a margem de erro inerente ao fato de se trabalhar com uma amostra do universo. Quando o valor 1 está dentro dos limites do intervalo de confiança (entre o limite inferior e o limite

superior) indica que a uma variável X , não interfere em uma variável Y , por exemplo.

Para a obtenção dos resultados utilizou-se o software SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 13.0.

5.5. Aspectos Éticos

Esta pesquisa tem caráter ético uma vez que assegura o sigilo absoluto das informações coletadas dos pacientes e de seus responsáveis, sendo estas utilizadas apenas para o aprimoramento científico, o que poderá subsidiar intervenções futuras relativas ao uso da terapia de diálise peritoneal e a educação relacionada, além de auxiliar na minimização de complicações.

Este estudo foi aprovado pelo Parecer da Câmara do Departamento de Pediatria Nº 17/2004, da Faculdade de Medicina em 23 de abril de 2004, pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais em 15 de setembro de 2004 sob o registro 257/04 e pela Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) do Hospital das Clínicas/UFMG em 23 de março de 2005 sob o processo nº 049/04. Anexos 10, 11 e 12, respectivamente.

6. Resultados

6. Resultados

6.1. Características da População Estudada

No período de maio de 2004 a março de 2006, realizou-se este estudo que consta de toda a população de pacientes, assistidos pela Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG). Foram 30 crianças e adolescentes, portadores de doença renal crônica em tratamento dialítico (DPAC – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua e/ou DPA – Diálise Peritoneal Automatizada). Destes, 15 (50%) eram do sexo feminino e 15 (50%) do sexo masculino.

As idades variaram de 1 a 16,5 anos, com média de 8,2 anos e desvio padrão de 4,0 anos. Na tabela 1 pode-se verificar a variação das idades de acordo com as faixas etárias.

Tabela 1 – Distribuição da População Estudada por Faixa Etária

Faixa Etária	N	Freqüência
1 – 4 Anos	4	13,3%
5 – 10 Anos	17	56,7%
>10 Anos	9	30,0%

Segundo os cuidadores, 10 (33%) destes pacientes, apresentaram algum grau de desnutrição, sendo necessária a colocação de sonda naso-entérica para complementação alimentar.

Os pacientes estavam em tratamento de substituição da função renal por no mínimo 0,4 e no máximo de 9,7 anos, com média de 2,8 anos e desvio padrão de 2,2 anos.

Em março de 2006, final da coleta dos dados, dos 30 pacientes, 16 (53%) pacientes estavam fazendo diálise peritoneal (DPAC = diálise peritoneal ambulatorial contínua ou DPA = diálise peritoneal automática com cicladora), 3 (10%) foram transferidos para hemodiálise (HD), por perda da função peritoneal, espessamento do peritônio e/ou outras intercorrências clínicas como hipervolemia e hipertensão, 11 (37%) fizeram o transplante renal, como ilustrado na figura 1, seguindo a evolução apresentada na figura 2.

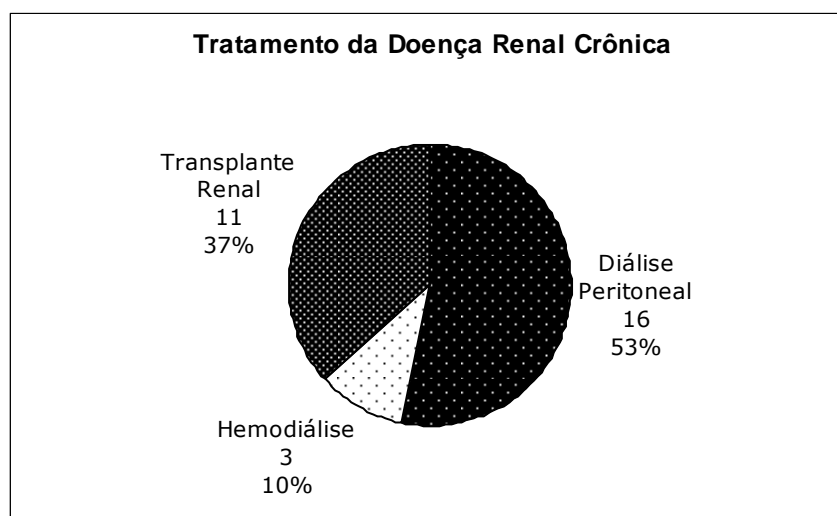


Figura 1 - Tratamento da DRC no Final do Estudo

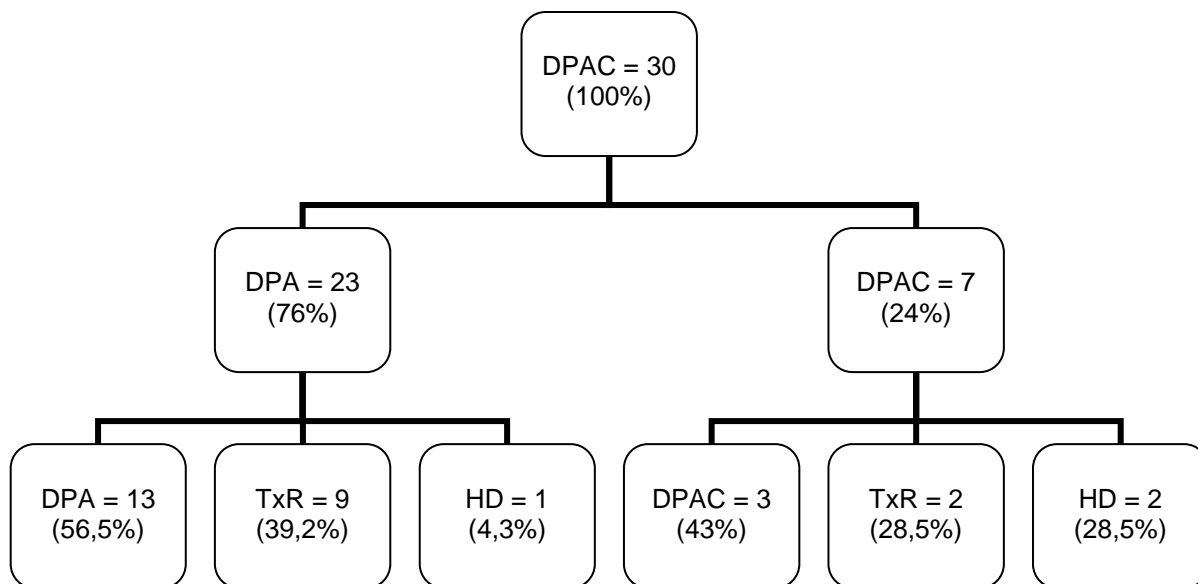


Figura 2 - Organograma de Distribuição de Pacientes por Tratamento durante o Estudo

Para a realização da DP, a mãe era a responsável exclusiva em 24 (80%) casos, sendo que apenas 3 (10%) das mães podiam contar com o pai e/ou tia e, em 1(1/3) desses casos, com a própria paciente (que preferia não realizar a tarefa, segundo relato da mãe); em 2 (7%) casos, o pai foi o responsável pela DP, em 1(3%) a avó paterna do paciente era a responsável pelo procedimento.

A escolaridade do principal cuidador, estava acima da 4^asérie primária, em 22 (73%) dos casos.

Das famílias estudadas, 28 (93%) apresentaram uma renda *per capita*, contando com o benefício de prestação continuada (BPC – Anexo 13) inadequada (menos que 1 salário mínimo por pessoa).

As doenças que deram origem à doença renal crônica no grupo estudado estão expostas na tabela 2.

Tabela 2 - Causas da Doença Renal Crônica dos Pacientes do Estudo

Causas	N	Frequência
Doenças Congênitas	8	27%
Refluxo vesico-ureteral	2	
Válvula de uretra posterior	3	
Displasia renal bilateral	2	
Hipoplasia renal	1	
Doenças Hereditárias	5	17%
Nefrocalcinose	2	
Síndrome de Joubert com rins policísticos	1	
Síndrome nefrótica congênita	2	
Doenças Sistêmicas	3	10%
Lupus eritematoso sistêmico	1	
Síndrome hemolítica urêmica	2	
Doenças Glomerulares	4	13%
Glomerulonefrite proliferativa mesangial	1	
Esclerose segmentar e focal	2	
Glomerulopatia indeterminada	1	
Miscelânea	2	7%
Necrose cortical	1	
Nefrite túbulo intersticial	1	
Causa Indeterminada	8	27%

6.2. Condições de Realização da Diálise Peritoneal

Com relação às condições do ambiente para realização da técnica de diálise verificou-se que:

- 27 (90%) dos quartos de diálise possuíam pia para a anti-sepsia das mãos
- 22 (73%) dos cuidadores, responsáveis pela aplicação da técnica de diálise, lavavam as mãos em tempo e número de vezes adequado segundo a modalidade terapêutica utilizada (Anexo 8)

6.3. Técnica Dialítica

A avaliação da técnica de diálise peritoneal pode parecer subjetiva, mas para a sua execução, alguns aspectos são imprescindíveis a serem observados e cobrados, como ambiente apropriado e higienizado (anexo 14); organização e limpeza de todo o material necessário à DP; anti-sepsia das mãos em tempo e número de vezes recomendado conforme a modalidade de DP utilizada; abertura e fechamento de torneira com os cotovelos; uso de produtos indicados à limpeza do cateter; uso de máscara; portas e janelas do cômodo de diálise fechadas; seguimento dos passos determinados à modalidade dialítica sem modificação ou troca de ordem dos mesmos; conexões cuidadosas e corretas dos equipos de diálise; drenagem, permanência e infusão de acordo com a terapia utilizada; cumprimento da prescrição do número de trocas dialíticas na DPAC e de ciclos, na DPA; desprezo do efluente em ralo ou vaso sanitário. Ultimamente, os cuidadores e pacientes, têm também sido instruídos para usarem toucas nos

cabelos quando este é grande e pode cair ou encostar em algum material ou no cateter durante o processo.

Além disso, observam-se as condições e o local onde fica armazenado o estoque de bolsas de diálise, visto que locais úmidos, empoeirados, com excesso de sujidade ou mofo, podem comprometer a qualidade dos produtos e colocar em risco a saúde do paciente, possibilitando também avaliar o conhecimento tanto teórico quanto prático do assunto, e sobretudo, o comprometimento, envolvimento e responsabilidade por parte do cuidador, no caso de pacientes pediátricos, que necessitam deste para prestar essa assistência.

Esses aspectos nortearam a avaliação da qualidade de aplicação da técnica de diálise, realizada pelas enfermeiras e pela pesquisadora, tendo como propósito a minimização de interpretações equivocadas e/ou pessoais e o enriquecimento da investigação. Sendo assim, com relação à qualidade de aplicação da técnica de diálise peritoneal, verificou-se que esta, foi considerada inadequada em 18 (60%) casos, de acordo com a média das avaliações.

Com relação ao nível de informação do cuidador sobre a técnica dialítica e outros aspectos relacionadas à doença renal crônica e aos cuidados com a saúde do paciente, avaliado pelas questões **1, 3, 6, 8, 9, 13** (Anexo 2 – Parte 2), observou-se os seguintes resultados, como mostra a tabela 3:

Tabela 3 – Distribuição das Respostas dos Cuidadores às Questões de Avaliação Cognitiva classificadas segundo a Adequação ou Inadequação destas

Questões nº	Respostas				
	INADEQUADAS		ADEQUADAS		Total
	N	Percentual	N	Percentual	
1	7	23%	23	77%	30/100%
3	8	27%	22	73%	30/100%
6	5	17%	25	83%	30/100%
8	0	0%	30	100%	30/100%
9	6	20%	24	80%	30/100%
13	7	23%	23	77%	30/100%
Média Total	5,5	18,3%	24,5	81,7%	30/100%

6.4. Associações entre as Variáveis Pesquisadas no Estudo

Com base nos dados coletados e a classificação do universo estudado, segundo as variáveis e seus indicadores (Anexos 4 a 8), buscou-se verificar possíveis associações entre as seguintes variáveis apresentadas na tabela 4, usando-se para isto, o cálculo de *Odds Ratio*. O intervalo de confiança utilizado foi de 95%.

Tabela 4 – Resultados do *Odds Ratio* e Intervalo de Confiança das Variáveis Estudadas e a Associação com Frequência de Peritonite, Qualidade da Técnica e Frequência de Internações

VARIÁVEIS	Maior Número de Peritonites		Pior Qualidade da Técnica		Maior Frequência de Internações	
	OR	IC95%	OR	IC95%	OR	IC95%
Baixa Escolaridade	0,20	0,02 -1,98	1,15	0,21 - 6,09	0,40	0,06 - 2,43
Baixa Renda	0,47	0,02 - 8,46	1,54	0,08 -27,35	0,64	0,03 -11,45
Anti-sepsia Inadequada	0,58	0,09 - 3,60	1,15	0,21 - 6,09	1,75	0,34 - 8,98
NII Q 1	0,25	0,02 - 2,52	1,92	0,30 -12,05	2,50	0,44 -14,03
NII Q 3	1,28	0,23 - 6,96	*	*	1,75	0,34 - 8,98
NII Q 6	1,41	0,19 -10,22	3,14	0,30 -32,27	1,00	0,14 - 7,09
NII Q 8	**	**	**	**	**	**
NII Q 9	2,42	0,39 -15,08	1,42	0,21 -9,37	0,70	0,10 - 4,59
NII Q 13	0,25	0,25 - 2,52	1,92	0,30 -12,05	0,18	0,18 - 1,75
Ausência de Pia	1,00	0,08 -12,55	1,37	0,11 -17,09	0,72	0,72 - 9,04
Mãe do lar ou desempregada	0,41	0,06 -2,55	0,70	0,10 - 4,59	0,60	0,09 - 3,63

OR= *Odds Ratio*; IC = Intervalo de Confiança de 95%; NIIQ. :Nível de Informação Inadequado relativo à Questão correspondente. O número de observações é igual a 30. * Uma das casas está vazia. ** Correspondem 30 (100%) respostas adequadas à questão proposta.

Investigou-se igualmente a possibilidade de associação entre qualidade da técnica de diálise versus frequência de peritonites apresentada na tabelas 5 (OR = 1,90 e IC = 0,38 - 9,59).

Tabela 5 - Qualidade da Técnica de Diálise Vs. Frequência de Peritonites

Condição	Maior Número de Peritonites	Menor Número de Peritonites	Total
Qualidade da técnica inadequada	38,9%	61,1%	100,0%
Qualidade da técnica adequada	25,0%	75,0%	100,0%
Total	33,3%	66,7%	100,0%

Na tabela 6 é apresentada a associação entre qualidade da técnica de diálise versus frequência de internações (OR = 1,60 e IC = 0,35 - 7,30)

Tabela 6 - Qualidade da Técnica de Diálise Vs. Frequência de Internações

Condição	Alta Frequência de Internações	Baixa Frequência de Internações	Total
Qualidade da técnica inadequada	44,4%	55,6%	100,0%
Qualidade da técnica adequada	33,3%	66,7%	100,0%
Total	40,0%	60,0%	100,0%

Os resultados apresentados nas tabelas 4 a 6 não evidenciaram a presença de fator de risco entre as variáveis testadas.

6.5. Complicações da Diálise Peritoneal

6.5.1. Internações e Complicações Gerais Relacionadas

Houve relato de internações por 23(77%) dos responsáveis pelos pacientes do estudo. Destes, 12 (40%) foram internados 3 ou mais vezes/ano e 11 (37%) foram internados apenas 1 vez. Somente 7 (23%) não sofreram internação.

As internações foram motivadas, conforme informação dos entrevistados, por complicações ou apenas para troca ou reposicionamento do cateter. A tabela 7 mostra as complicações que motivaram as internações e sua distribuição de frequência, classificadas por nível de gravidade.

Tabela 7 - Complicações relacionadas à Diálise Peritoneal
segundo relato do Cuidador

Complicações

Graves

Peritonite (15), Convulsão (10), Hipertensão arterial (4), Parada Cardio – Respiratória (2)

Não Graves

Infecção no cateter (podendo ser no orifício de saída ou no túnel) (6), Desnutrição (7), Dor Abdominal (7), Hérnia (2), Infecções Não Especificadas (1), Alterações Laboratoriais (2), Enjôo (1), Vômito (1), Desidratação (1), Diarréia (1), Crosta no cateter (1), Anemia (1)

* (número de relatos para as respectivas complicações informadas)

6.5.2. Peritonites

As peritonites foram relatadas por 15 (50%) cuidadores e ocorreram, em cada paciente, com freqüência variada conforme apresentado na figura 3:

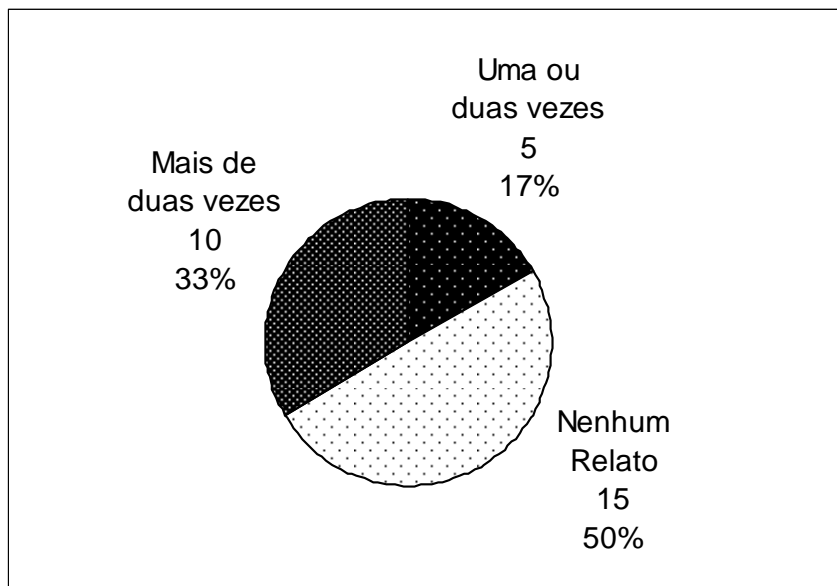


Figura 3 – Relato de Peritonites e Freqüência

6.5.3. Atribuições de Causas das Complicações

Para as possíveis causas das complicações anteriormente expostas, alegadas pelos cuidadores, agrupou-se os seguintes relatos como mostra a tabela 8:

Tabela 8 – Atribuições de Causas das Complicações Citadas pelos Cuidadores

Atribuições de Causas das Complicações

Relativas diretamente ao paciente: baixa resistência do paciente (1), problemas do próprio rim (2), sepse (1), rejeição do próprio corpo (1), bactérias no cateter (2), deitar em cima do cateter (1), não aceitação dos medicamentos (1), diarreia >> sujidade no cateter (1), pressão alta (1), manipulação do cateter pela criança (ou por terceiros - outras crianças) (4), nefrostomia/ureterostomia funcionante – vazando (1), inquietude (1), comer alimentos com sal, escondido (1)

Relativas às condições do ambiente: mofo no quarto (3), umidade (1), poeira (3), casa em construção ou reforma (2), baixa luminosidade (1), água não tratada (1), ambiente inadequado (4)

Relativas às dificuldades encontradas para a execução da técnica de diálise peritoneal pelo cuidador: falta de tempo para limpeza adequada do quarto (1), outras atividades/filhos (2), mãos mal lavadas nas primeiras diálises/não estar bem treinado (1), alguma falha no procedimento (2), não proteger o cateter com gaze (1), inflamação em ferida na mão do cuidador (1)

Outros motivos técnicos relacionados: drenagem indevida do produto da diálise (1), cateter vazando na ponta (1), pinça não fechando adequadamente (1), problemas técnicos com a cicladora (1)

Não soube relatar as possíveis causas: (2)

Não houve relato de complicações: (7)

*(número de relatos para as respectivas atribuições das causas das complicações expostas pelos cuidadores)

6.6. Dificuldades para a Realização da Diálise Peritoneal

Investigou-se também, junto ao cuidador, suas principais queixas relacionadas à realização da diálise peritoneal, apresentadas na tabela 9:

Tabela 9 – Queixas dos Cuidadores Relativas à Diálise Peritoneal

Queixas dos Cuidadores
Medos e apreensões relacionados a possíveis problemas com o paciente e ou à diálise peritoneal: medo de infecção (3), de peritonite (2), de queda de energia elétrica (1), de abrir e fechar o cateter (1), de perfurar a bolsa quando da aplicação de anti-coagulante nesta (1)
Queixas relativas ao procedimento da diálise peritoneal: o procedimento em si (8), alergia ao PVPI degermante (11), muita responsabilidade para uma só pessoa (3), requer muito tempo (6), grande número de trocas ao dia (6), diálise manual, aumentando o risco de infecção (2), lavar e passar os paninhos para a diálise (1), limpeza da bolsa de drenagem e do quarto (6), necessidade em se ter duas pessoas para a realização da diálise (2), peso das caixas e bolsas de diálise peritoneal (3), dificuldade em abrir e fechar torneira com cotovelos devido ao sabão (1), ficar de máscara (1), ficar em quarto fechado (1)
Condições inadequadas ou desfavoráveis à realização da técnica de diálise peritoneal: condições inadequadas do quarto da diálise ou para estoque das bolsas de diálise (3), ausência de pia para a anti-sepsia das mãos no quarto de diálise (1), subir na laje da casa para limpar e encher a caixa d'água com a água que busca da mina (1), material com defeito (2)
Limitações para a vida do cuidador: ter que ficar por conta do filho (3), atrapalha a vida pessoal do cuidador (4), atrapalha a vida familiar (1), dependência financeira (1), não poder: trabalhar (4), estudar (1), sair (4), viajar (1)
Aumento no gasto de energia elétrica: (1)
Dificuldades para a resolução de problemas: (1)
Já acostumou com a tarefa: (5)

*(número de relatos para as respectivas queixas dos cuidadores relacionadas à aplicação da técnica de diálise peritoneal)

Para as queixas do paciente, relatadas pelo cuidador, agrupou-se as seguintes informações apresentados na tabela 10:

Tabela 10 – Queixas dos Pacientes relatadas pelos Cuidadores
Relativas à Diálise Peritoneal

Queixas dos Pacientes

Limitações para a vida do paciente: não poder: brincar (9), andar de bicicleta (2), correr (1), nadar (2), comer o que quer (1), dormir fora (1), viajar (1), sair (3), ficar na casa dos outros (1), ir à escola (1); ter que ficar: parado/“ligado”/preso (6), ter que parar de assistir TV ou realizar outra atividade (4)

Incômodos relativos ao procedimento da diálise peritoneal em si: ter que usar máscara (especialmente para as crianças menores de 5 anos de idade) (2), mais de uma diálise na mesma bolsa (1), ter que sair da cama cedo para ir para o quarto da diálise (1), ter que fazer a diálise (2)

Incômodos gerais: presença do líquido no abdome (2), dor abdominal (7), não gosta de tomar os medicamentos prescritos (1), inapetência ou diminuição do apetite (4), depressões e tristezas (2), vergonha do cateter na barriga (1), dor e prurido no orifício e caminho do cateter (1), ansiedade e nervosismo (3), inquietude (2)

Sem queixas: não reclama, é tranqüilo (5)

*(número de relatos para as respectivas queixas dos pacientes informadas por seus cuidadores, relacionadas à diálise peritoneal)

7. Discussão

7. Discussão

7.1. Doença Renal Crônica

Conforme definição do IBGE (Censo Demográfico, 2000), doença crônica é aquela que acompanha o paciente por um longo período de tempo, podendo ter fases agudas, momentos de piora ou melhora sensível.

A doença renal crônica (DRC) constitui hoje em um importante problema médico e de saúde pública. A DRC é multicausal e se caracteriza por perda progressiva e geralmente irreversível da filtração glomerular. Em 1994, eram 24.000 pacientes mantidos em programa dialítico e em 2004, alcançou-se 59.153 pacientes em tratamento no Brasil. A incidência de novos pacientes cresce cerca de 8% ao ano, tendo sido de 18.000 em 2001 (Romão Jr, 2004).

Uma vez iniciada a doença renal, a deterioração da função é progressiva e leva à DRC terminal em um período variável de tempo. Além dos mecanismos próprios de adaptação renal, outros fatores podem contribuir para a piora mais rápida da função renal residual, como a hipertensão arterial, proteinúria, hipercolesterolemia, infecção urinária, obstrução e uso de drogas nefro-tóxicas. Entretanto, embora o controle destas variáveis possa reduzir a progressão da DRC, as doenças evoluem com velocidade variável. Experimentalmente, a redução na função dos néfrons remanescentes leva a hipertensão sistêmica, proteinúria, esclerose glomerular e doença renal progressiva (Barros, 1999).

Afirmam Abensur & Araújo (2000), que a remoção de solutos e de líquidos, constitui os dois mais importantes objetivos das técnicas dialíticas empregadas para o tratamento da DRC. A função renal residual contribui de maneira decisiva

para esses dois objetivos na técnica de diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC). Um dos aspectos positivos da DP como modalidade terapêutica, é sua tendência em preservar a função renal residual por tempo mais prolongado (Davies et al., 1998; Lysaght et al.; 1991).

7.2. Diagnóstico Precoce para a Doença Renal Crônica

A detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas apropriadas para retardar sua progressão, pode reduzir o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à DRC. Como as duas principais causas de DRC em adultos, são a hipertensão arterial e o *diabetes mellitus*, é a equipe de saúde que trabalha na atenção primária que cuida destes pacientes. Ao mesmo tempo, muitas vezes os portadores de disfunção renal quase sempre apresentam evolução progressiva, insidiosa e assintomática, dificultando o diagnóstico precoce da disfunção renal (Romão Jr, 2004; Bastos, 2004).

Na criança de baixa idade e lactentes, as causas primárias mais comuns são as má-formações do trato urinário e displasia/hipoplasia renal primária, que são diagnosticadas no período intra-útero com a realização de ultra-som fetal, permitindo portanto, uma abordagem propedêutica e terapêutica precoce logo após o nascimento da criança, intervenção esta que pode prevenir o dano renal ou retardar a progressão da lesão renal pré-existente. Reforça-se desta forma, a importância do ultra-som fetal em todas as gestações.

O Serviço de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas assiste gestantes com gravidez de alto risco monitorizada pela ultra-sonografia fetal, técnica que permite detectar as má-formações do trato urinário. A partir deste diagnóstico, é

mantida a monitorização do desenvolvimento e crescimento fetal intra-uterino, possibilitando medidas propedêuticas imediatamente após o nascimento.

Raramente são realizados procedimentos intra-útero como derivação da bexiga por meio de cateter para o líquido amniótico, como na presença de válvula de uretra posterior.

A etiologia e a incidência da DRC variam em função da idade. Em crianças maiores de 5 anos de idade prevalecem doenças renais adquiridas e hereditárias (Setz et al., 2005).

A doença primária de causa indeterminada estava presente em 8 (27%) casos como pode ser observado na tabela 2, pg 51, número alto se comparado aos estudos do NAPRTCS (5,4%) e do Reino Unido (2,9%) (Rigden, 2003). Este número revela as condições que o nefrologista tem de enfrentar na sua prática clínica, em que o atendimento médico tardio ou ineficaz dificulta ou impossibilita o diagnóstico da doença primária causadora da DRC. Esta condição reforça a necessidade e importância da qualificação da assistência primária a fim de diminuir o sofrimento desses pacientes, as complicações conseqüentes e a necessidade de terapias de substituição da função renal.

A capacitação, a conscientização e a vigilância da equipe de saúde de cuidados primários, são essenciais para o diagnóstico e encaminhamento precoce ao nefrologista e aos centros especializados para o atendimento de pacientes com DRC, para retardar sua progressão, prevenir suas complicações, modificar co-morbidades presentes e realizar o preparo adequado para a terapia de substituição renal (Romão Jr, 2004; Bastos, 2004).

7.3. Diálise na Infância e Adolescência

A história de tratamento dialítico para crianças e adolescentes está intimamente relacionada ao desenvolvimento da nefrologia pediátrica e à terapia de substituição renal em geral, ambos iniciados logo após a Segunda Guerra Mundial (Warady et al., 2004).

A primeira geração de nefrologistas pediátricos raramente se ocupava com os cuidados de crianças e adolescentes com doença renal aguda ou crônica por causa de outros problemas clínicos prevalentes, associados às doenças dos rins, tais como infecções, obstruções urinárias ou hipertensão, que sempre aparecem antes da falência renal. Medidas conservadoras para o tratamento de estágios avançados de insuficiência renal eram raramente eficientes, embora, nas décadas de 1940 e 1950, uma dieta restrita, assim como terapia com diuréticos, eletrólitos e antibióticos, muitas vezes encurtavam a fase crítica da doença renal aguda e ajudavam a aliviar manifestações da doença renal crônica (Warady et al., 2004).

A diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC) é comumente a primeira modalidade de escolha para tratamento da DRC oferecida pela Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG), quando o tratamento conservador não é mais suficiente para manter o equilíbrio hemodinâmico e hidroeletrólítico do organismo.

O tratamento crônico de crianças e adolescentes em diálise é complexo e exige atenção para o crescimento e o desenvolvimento, intervenções nutricionais específicas da idade, conseqüências de distúrbios metabólicos e ajustes

psicossociais para atingir o objetivo de reabilitação completa (Mendley et al., 2003).

A área de superfície peritoneal é correlacionada com a área de superfície corporal, portanto, crianças pequenas têm uma superfície peritoneal relativamente grande para a troca de solutos se comparada com adultos. Também, o movimento transperitoneal de soluto em pacientes mais jovens é tão eficiente ou mais que nos adultos, aumentando ainda mais a eficiência da diálise peritoneal (Mendley et al., 2003).

Em estudo realizado por Loirat et al. (1994), a distribuição por idade de novos pacientes admitidos para a terapia de substituição da função renal na Europa estava mudando de forma impressionante ao longo dos anos. Embora em 1975, somente 2% das crianças tinham menos de 5 anos no início do tratamento, esta proporção aumentou rapidamente após a introdução da diálise peritoneal, alcançando 29% (14% destas entre 0 e 2 anos de idade) em 1992.

Como pode ser observado na tabela 1, pg 47, 4 (13,3%) das crianças do estudo tinham entre 1 a 4 anos de idades, destes, apenas 2 (7%) pacientes tinham menos de 2 anos de idade. É importante ressaltar que a diálise peritoneal é a única opção de terapia de substituição renal para as crianças de baixa idade, especialmente os lactentes. A via de acesso vascular necessária para o tratamento hemodialítico é muito mais difícil de ser viabilizada em crianças com peso abaixo de 10 a 12 kg e, mesmo que seja confeccionado, ocorre um grande risco de trombose devido ao pequeno calibre dos vasos e a lesão endotelial provocada pelo alto fluxo sanguíneo nestes vasos. Esta tem sido a experiência com o tratamento dialítico de crianças da Unidade de Nefrologia Pediátrica. Quatro crianças com peso abaixo de 10 kg que perderam a função peritoneal e

foram transferidas para HD, perderam o acesso vascular em um período inferior a 12 meses após o início da HD. Estes dados reforçam a importância de se orientar adequadamente pacientes e familiares a respeito da DP, no sentido de se preservar esta técnica como opção dialítica para a população pediátrica o que significa também a manutenção da vida.

Há poucos estudos detalhados com crianças em DP abaixo de 5 anos de idade e especialmente em menores de 2 anos, na literatura (Becker et al., 1997; Hölttä et al., 1997; Lederman et al., 2000; Hölttä et al., 2000; Wood et al., 2001), possivelmente porque, segundo Holmberg & Rönholm (2004) apenas poucos centros aceitam crianças menores para programas de tratamento de substituição renal.

A DP em lactentes exige muito da criança, da família e da equipe de saúde. Neste caso, a decisão de iniciar a terapia deve ser feita após uma discussão conjunta entre a família e a equipe responsável pelo tratamento, ressaltando-se o prognóstico da criança (Holmberg & Rönholm, 2004).

Excluiu-se neste estudo, 2 crianças pequenas que foram a óbito no início do mesmo, uma delas sem nem mesmo chegar a realizar a diálise em casa e a outra, por suas constantes intercorrências clínicas, mudanças de modalidade terapêutica, (ora em diálise peritoneal, ora em hemodiálise) e não adesão ao tratamento (trocas dialíticas intercaladas assim como a redução do número destas, não comprometimento por parte do cuidador). A não inclusão se deu, por questões relacionadas à preservação da integridade psico-emocional do cuidador responsável, devido à perda da criança, além do fato de não ter sido realizada a DP em casa, por uma delas, o que impossibilitaria a investigação.

A Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG, atende crianças de todas as idades, de 0 a 19 anos. Consta de um serviço especializado e de referência não apenas em Belo Horizonte, mas para todo o estado de Minas Gerais. Em Belo Horizonte existem 14 centros dialíticos, sendo que desses, apenas o Hospital das Clínicas e o Hospital da Baleia, atendem a população pediátrica que necessita de tratamento dialítico crônico.

Para as crianças com até 4 anos de idade, ávidas pelas descobertas, difícil era não ter curiosidade com relação ao cateter, vontade de manipulá-lo, assim como, quase impossível, ter que ficar de máscara facial no momento da diálise. Com todas as peculiaridades da técnica de diálise, os cuidadores ainda tinham que se ater aos cuidados com a criança, sendo muitas vezes necessário recorrer à ajuda de outras pessoas da família para vigiá-la e não colocar o procedimento em risco. Pode-se imaginar então, que quando este alguém faltava, corria-se o risco de a diálise não ser realizada ou sua realização ficar atrasada, possibilitando uma reabsorção de parte daquele líquido que deveria ser drenado, no período de tempo determinado de acordo com a prescrição da diálise.

As crianças de 5 a 10 anos, já faziam uso da máscara facial, durante o processo de diálise, sem grandes problemas, suas principais queixas foram as limitações que a diálise traz, sobretudo a manual (DPAC) por suas 4 a 5 trocas diárias, não permitindo brincar e praticar atividades comuns da idade, tais como andar de bicicleta, correr, nadar, dormir na casa de parentes e amigos. O procedimento para estas crianças significa ter que ficar preso, parado, isolado, tendo que conviver com seus irmãos e/ou colegas que crescem e se desenvolvem livres, sem os empecilhos que a doença proporciona.

Nos maiores de 10 anos, pré-adolescentes e adolescentes, surge um outro problema, a imagem corporal. Houve relato de vergonha pela presença do cateter na barriga, assim como a proeminência desta devido ao líquido em seu interior, o que fazia a criança se isolar na escola para não ter que responder aos questionamentos e curiosidades dos colegas. Uma das crianças expressou o desejo de fazer o transplante renal, para poder usar “mini-blusa” como suas irmãs.

Além disso, com relação aos adolescentes, observou-se que o atraso do desenvolvimento físico e puberal é bastante prevalente, o que os constrange e gera certa revolta com relação à sua condição de pessoa doente e dificulta o relacionamento afetivo. Este conflito pode ser percebido nas discussões dos pacientes com seus cuidadores e por algumas de suas falas, presenciada em consulta mensal ou mesmo, nos corredores na unidade.

7.4. Modalidades Terapêuticas para Tratamento da DRC

7.4.1. Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua

Para o início da DPAC, há um treinamento rigoroso, realizado pelas enfermeiras do serviço, até que o responsável pela execução da técnica, esteja apto à sua realização no domicílio e, que é constantemente monitorizado através das consultas de retorno mensal e visitas domiciliares, além de acompanhamento médico, avaliação nutricional e de assistência social.

O treinamento para a aplicação da técnica de diálise peritoneal, consta basicamente de parte teórica, com informações a respeito da função renal e sua

perda ou diminuição, dos tipos de tratamentos, com suas vantagens e desvantagens, do papel do peritônio, dos cuidados com o cateter, com o procedimento, com o local onde será realizado o tratamento, qual o material a ser utilizado, armazenamento do material, complicações e condutas específicas para cada caso.

A parte prática se dá no hospital, em ambiente apropriado para este fim, por indicação médica. O tempo mínimo necessário são 15 dias, mas depende da aceitação e aprendizado do paciente e de seus familiares. Primeiramente a diálise é realizada pela enfermeira do Serviço de Nefrologia Pediátrica e assistida por aquele que será o responsável pelo cuidado com o paciente. São mostrados todos os detalhes relativos à higiene, organização e procedimentos a serem feitos, passo a passo. Posteriormente, o cuidador começa a reproduzir cada um dos passos ensinados, sendo rigorosamente avaliado pela enfermeira, repetindo o procedimento até que esteja apto para desempenhá-lo no domicílio, com segurança e sem risco para o paciente.

O momento do treinamento é importante para fortalecer o vínculo do paciente e da família com a unidade de nefrologia, com a equipe de saúde envolvida e com o tratamento.

Apesar de a DPAC ser a primeira modalidade instruída para tratamento dialítico no domicílio e ter importância em situações específicas, como por exemplo, necessidade de trocas diurnas ou quando há interrupção acidental do fornecimento de energia elétrica, ela vem sendo substituída (figura 2, pg 49) pela diálise peritoneal automatizada (DPA), pelas diversas vantagens que a DPA oferece.

7.4.2. Diálise Peritoneal Automatizada

Anterior à idealização deste estudo, quase todos os pacientes eram submetidos à diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), havia poucas máquinas para a realização da diálise peritoneal automatizada (DPA). A DPAC era a única modalidade de diálise peritoneal crônica até meados do ano 2000, quando foram disponibilizadas no Brasil as máquinas cicladoras utilizadas para a realização da DP noturna.

A DPA, realizada habitualmente à noite, consta de um único processo diário de organização, anti-sepsia e execução da técnica de diálise. Ou seja, de 4 a 5 conexões manuais dialíticas na DPAC (infusão – permanência – drenagem) feitas diariamente, passa-se para apenas uma conexão à noite, na DPA e desconexão na manhã do dia seguinte.

Na DPA, as trocas (ciclos) ficam por conta da cicladora. Apesar das bolsas de diálise terem um peso de 6kg, o que melhora esta situação é o fato de o processo ser realizado apenas uma vez ao dia (em 10 a 12 horas de diálise). A queixa de gasto de energia elétrica pela cicladora, foi feita por apenas 1 dos cuidadores, que disse ter notado um aumento na conta de luz.

A preferência pela DPA tem sido largamente uma escolha de técnica dialítica, porque a DPA feita durante a noite, possibilita às crianças e adolescentes assistir suas aulas na escola em tempo integral e, reduz o impacto do tratamento dialítico na vida dos pacientes e seus familiares. Por esta razão, a DPA assegura um maior nível de reabilitação psicológica e social desses pacientes quando comparada a outras modalidades de tratamento dialítico (Verrina & Perfumo, 2004).

Dentre aqueles em idade escolar ou pré-escolar, 19 (63%) freqüentavam escola e tiveram como causa de suas falhas escolares, a própria diálise e intercorrências afins. Alguns pacientes não conseguem acompanhar a idade cronológica escolar. A doença em si, o cateter na barriga, ser, muitas vezes, menor que os colegas, dentre outros fatores, também intimidam os pacientes em tratamento renal crônico. O uso da cicladora (na DPA) vem melhorando a questão do abdome distendido durante o dia, tornando-o menos proeminente e o paciente menos susceptível às chateações relativas à sua auto-imagem.

A prescrição de diálise deve ser feita de acordo com a idade, o tamanho e peso corporal, condições clínicas, necessidades metabólicas relacionadas ao crescimento e situação de transporte da membrana peritoneal do paciente (Verrina & Perfumo, 2004).

Segundo Buxo (2002), o futuro da DPA depende de sua capacidade de prover clearances ótimos e controle de volume, preservar o transporte peritoneal, manter um acesso peritoneal adequado e oferecer flexibilidade de prescrição junto a um custo razoável. Venkataraman & Nolph (2002) ressaltam igualmente, que este sistema favorece uma melhora na questão nutricional.

Dentre os 10 (33%) relatos de má nutrição do paciente, informados pelos cuidadores, houve necessidade de suplementação alimentar via sonda nasoentérica por 4 destes pacientes. É possível que, outros fatores além daqueles peculiares da idade (criança aprendendo a gostar dos alimentos e/ou oferta de alimentos tipo *fast food*, como sanduíches e salgadinhos), e também o fato de um abdome cheio, levando à sensação de empachamento e satisfação, assim como às concentrações de glicose da solução de diálise, sejam os responsáveis pela redução do apetite e conseqüente má nutrição, implicando na necessidade de

orientações e acompanhamento nutricional mais rigoroso. Com a diálise noturna e um conseqüente abdome vazio durante o dia na DPA, espera-se uma melhoria deste aspecto.

Percebe-se claramente, como é difícil também para esses pacientes, a questão da alimentação, devido às restrições impostas, necessárias à manutenção de um bom estado de saúde geral. Um dos maiores problemas é a restrição do sal na comida e, especialmente quando a ultrafiltração durante a diálise não é adequada e há retenção de líquido, recomenda-se também a restrição da ingestão de líquidos. Não poder comer chocolate, salgadinhos, biscoitos recheados, tomar um refrigerante, representa sacrifício e tormento para muitos.

Foi possível verificar durante a viagem, realizada em conjunto com paciente e cuidador, para visita domiciliar, os olhares e desejos reprimidos do paciente em direção às vitrines do restaurante, na pausa para o almoço. Além desta situação, já na casa do paciente, com a família reunida e as crianças em volta de uma caixa de bombons, o paciente ficava atento ao cuidador, a fim de aproveitar uma distração sua, para poder comer mais um bombom.

Nestas situações em que os problemas de saúde, sejam eles quais forem, impõem restrições alimentares, é sempre muito complicado para o paciente, resistir à vontade de quebrar a regra.

No presente estudo, constatou-se que os pacientes assistidos pela Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG, têm sido beneficiados com a utilização da DPA nos últimos anos. Para os pacientes em DPA, a dificuldade encontrada estava relacionada à manipulação da máquina cicladora pelo cuidador, sobretudo para aqueles com dificuldades de compreensão ou leitura. Os

cuidadores que não apresentam problemas com relação a esta situação são os mais beneficiados, uma vez que o risco de infecções para os pacientes diminuiu e, aumentou a liberdade tanto para o paciente quanto para o cuidador, exercer outras atividades, ou mesmo descansar, cuidar de si e do restante da família.

Segundo estudo realizado por Rotter (2002) em países desenvolvidos, a DPA vem sendo muito utilizada ultimamente, enquanto que nos países em desenvolvimento, devido a questões sobretudo sócio-econômicas e educacionais, dentre outros fatores (tal como ocorre neste estudo), sua utilização tem sido menor. Rotter (2002) relata ainda que a introdução da DPA em países da América Latina vinha sendo limitada, mas em alguns países como Argentina, Brasil, Colômbia e México, já havia uma tendência em se aumentar o uso desta modalidade.

Em contrapartida, em estudo mais recente realizado na Índia, verificou-se que neste país prevalece a DPAC como terapêutica utilizada enquanto se espera por um transplante renal, mormente por questões financeiras. O custo anual do tratamento com a DPA neste país, comparado com a DPAC, é quase 3 vezes maior, o que impossibilita esta opção de tratamento até o momento (Prasad et al., 2006).

7.4.3. Hemodiálise

As transferências de 3 (10%) pacientes para HD, ocorridas durante o estudo, estão relacionadas à perda da função peritoneal, espessamento do peritônio e/ou outras intercorrências clínicas como hipervolemia e hipertensão por má adesão ao tratamento.

Um dos pacientes estava em tratamento dialítico há 1,7 anos e utilizava a DPA como modalidade terapêutica. Até a realização da visita/entrevista não havia relato de peritonite por parte do cuidador para este paciente. O domicílio tinha condições apropriadas ao procedimento dialítico, as caixas de bolsas de diálise ficavam armazenadas conforme orientação, em cima de um tablado de madeira, em local limpo e fresco. Apesar disso, a má adesão ao tratamento, relacionada ao não comprometimento do cuidador com o cuidado do paciente (provável redução do número de trocas dialíticas, ou trocas intercaladas), levaram este paciente a um quadro de hipervolemia e hipertensão que, somados a outras intercorrências, impediram a continuidade do uso da DPA como tratamento da DRC.

Os outros 2 pacientes faziam o tratamento há mais de 6 anos e, no momento da transferência estavam em DPAC. Estes últimos, eram adolescentes e, segundo relato dos cuidadores, durante a visita/entrevista, um deles já havia tido 4 episódios de peritonite e o outro, mais de 10 episódios de peritonite durante o período de tratamento.

Acredita-se que a explicação para este elevado número de episódios de peritonite, seja o fenômeno de *burn out*, em que ocorre a exaustão do cuidador e do paciente para os cuidados que a DP exige, favorecendo o surgimento de falhas no procedimento, ou mesmo, a não realização deste. Também é provável que a ausência de pia para anti-sepsia das mãos no quarto de diálise de um desses pacientes, tenha contribuído para o desenvolvimento das peritonites, uma vez que o cuidador atravessava vários cômodos da casa até chegar a um local que tivesse uma pia. Além do mais, nesses cômodos estavam outros membros da família (sem máscara facial), com janelas semi-abertas; na travessia para lavar as

mãos havia ainda a possibilidade do cuidador abrir e fechar portas da casa, aumentando o risco de contaminação do cateter por bactérias provenientes do ar.

À HD, muitas vezes, está também associada a aparente facilidade do processo, 3 sessões por semana e liberdade nos demais dias. No entanto, ocorre também ao tratamento, problemas como falta às sessões, ganho de peso interdialítico excessivo, não aderência à restrição hídrica e medicamentosa, além de baixa auto-estima, desânimo e depressão.

Em um estudo realizado nos Estados Unidos por Guo & Mujais (2003), observou-se também que as causas de transferência para HD, se devem, além das infecções (de cateter e peritonites), a problemas com o cateter, diálise inadequada, falência na ultrafiltração, outras causas médicas, assim como causas psicológicas e sócio-educacionais. Acrescentam dizendo em seu estudo, que o número de transferência para a HD é menor para os pacientes que realizam DPA se comparados aos pacientes em DPAC.

7.4.3.1. Internações e Peritonites

Dados daUSRDS (2003) documentaram infecção, primariamente peritonite, como sendo a causa inicial mais freqüente de hospitalizações em crianças em DP, enquanto que registros do NAPRTCS (Neu et al., 2002) revelaram que a peritonite é a primeira causa de mudança de modalidade terapêutica na população em DP.

A peritonite é ainda, a grande vilã dos pacientes renais crônicos em tratamento dialítico e de seus cuidadores. Todos têm medo de ter peritonite, pois além de representar um mal para o paciente, delata possíveis falhas no

procedimento e/ou o não comprometimento dos cuidadores para com este, além de normalmente, ser sinônimo de internação e dias longe de casa e da família. Apesar disso, com os avanços nos tratamentos da peritonite ou as mudanças na conduta médica, esses pacientes vem sendo beneficiados, podendo o tratamento ser feito em casa, com a inserção do uso de antibióticos nas bolsas de diálise, durante o processo.

No presente estudo, dos 23 (77%) relatos de internações, 15 (65%) estavam relacionados à internação para tratamento de peritonite. Os agentes causadores de peritonites mais comuns nos pacientes do estudo foram os *Staphylococcus aureus* e *epidermidis* e em alguns casos, os *Enterococcus sp.*

No caso do *Enterococcus sp.*, além da investigação da anti-sepsia durante a DP, verifica-se também o tratamento da água utilizada, assim como, questões de higiene pessoal, frisando cuidados com a anti-sepsia das mãos e de alimentos.

Mesmo com este elevado número de relatos de episódios de peritonite, sua incidência vem diminuindo ao longo dos anos na população de pacientes assistidos pelo Hospital das Clínicas, situação que talvez possa ser explicada pela intensificação das visitas domiciliares realizadas pela equipe responsável pelo treinamento para a DP, assim como pela conversão da técnica de DPAC para DPA.

Os relatos de peritonites informados pelos cuidadores, correspondiam aos pacientes que estavam no mínimo 1,4 e no máximo de 9,7 anos em tratamento dialítico.

É provável que, o curto tempo em tratamento dialítico, tenha sido o responsável pela ausência de peritonite em 6 (40%) pacientes entre os 15 (50%) nesta condição. Estes 6 pacientes estavam em tratamento dialítico há pouco mais

de três meses. Além disso, é possível que o curto tempo até uma transferência para outra modalidade terapêutica ou um transplante renal, tenha sido responsável pelos outros 9 (60%) pacientes que não apresentaram nenhum episódio de peritonite desde o início do tratamento, sugerindo também sua associação com o aumento do uso da DPA.

Conforme estudo realizado por Fine & Ho (2002), a mudança de modalidade terapêutica (de DPAC para DPA), diminui as chances de infecções diversas, como a peritonite, infecção de túnel e de orifício de saída, além de outras complicações e conseqüentes hospitalizações. Afirmam ainda em sua investigação, que a taxa de peritonites em pacientes submetidos à DPA foi significativamente menor que no grupo em DPAC, fato também confirmado por Twardowski (1990).

Camargo et al. (2005) relatam que as infecções constituem a segunda causa de óbito em pacientes renais crônicos em diálise e a primeira causa de internação. A elevada taxa de infecções se deve ao grande número de procedimentos invasivos a que esses pacientes são submetidos e à disfunção imunológica (pior resposta de neutrófilos e monócitos, a antígenos bacterianos e fúngicos, pior imunidade celular e humoral a vacinas). Esta, por sua vez, está associada à uremia, bioincompatibilidade da diálise, co-morbidades (diabete, colagenoses, hepatite B e C) e efeitos de medicamentos (uso endovenoso de ferro, esteróides). Além disso, infecções repetidas podem levar a um estado de inflamação crônica. Este estado inflamatório crônico contribui para a aterogênese acelerada e para os eventos cardiovasculares que, por sua vez, constituem a primeira causa de óbito nessa população.

Um dos sítios mais comuns de infecções em pacientes em diálise é o acesso vascular e o acesso peritoneal, incluindo as peritonites. Excluindo-se estes, o sítio mais comum de infecções bacterianas e fúngicas é o pulmão. Também são elevadas as incidências de infecções de trato urinário, digestivo e de pele. Dentre as infecções virais, as causadas pelos vírus da hepatite B e C são mais prevalentes, com alta taxa de cronificação (Camargo et al., 2005).

Estudos diversos confirmam que a complicação infecciosa mais comum da DP é a peritonite, tanto na DPAC quanto na DPA, sendo também de grande significado para as hospitalizações, perda do cateter, má nutrição, falência da membrana peritoneal e ocasionalmente, óbito (Prasad et al., 2005; Teitelbaum & Burkart, 2003; Barreti et al., 2001; Davies et al., 1998; Warady et al., 1996; Tranaeus, 1998).

À peritonite, podem-se somar outras complicações da diálise, como as infecções, sobretudo as infecções de orifício de saída e de túnel, do cateter peritoneal, relatadas por 6 (20%) cuidadores e que, geralmente estão associadas à má higiene, manipulação deste pelo paciente e/ou por colonização de bactérias da própria pele do paciente e, que antecedem o aparecimento da peritonite, mas que se tratadas habilmente, impedem a evolução para este estágio.

7.4.3.2. Atribuições de Causas das Complicações Segundo os Cuidadores

Conversar com os cuidadores é permitir que eles exponham suas idéias. Os cuidadores são capazes de contribuir para o levantamento das possíveis causas para as complicações relacionadas à DRC, apontando indiretamente, o grau de responsabilidade que têm com relação aos cuidados com o paciente, bem

como para tantos outros aspectos. Com os relatos dos cuidadores, percebe-se como estão envolvidos e como são importantes para a construção de melhorias, onde o maior beneficiado poderá ser a criança, o adolescente, a família, e mesmo, a instituição de saúde que assiste o paciente.

Acredita-se que o acréscimo destes relatos, tenha auxiliado no levantamento das falhas na aplicação da técnica de diálise peritoneal assim como de seus determinantes, situações que facilitam ou dificultam o processo terapêutico de substituição da função renal.

Segundo Miorin (2001), embora as complicações não infecciosas não sejam as mais freqüentes da diálise peritoneal, o conhecimento de adequação e a conseqüente individualização de cada tratamento, aliado à menor incidência de peritonites e aos cuidados na preservação da função renal residual, tornam-se mais importantes.

A partir das possíveis causas atribuídas pelos cuidadores, das complicações por eles informadas, apresentadas na tabela 8, pg 58, verificou-se que eles acreditavam que:

- a situação clínica geral do paciente em si (ingestão inapropriada de alimentos com sal acima do permitido levando à hipertensão arterial, manipulação do cateter pelo paciente ou por outras crianças, não aceitação dos medicamentos prescritos, inquietude, dentre outros fatores), estava associada com a ocorrência das complicações citadas e conseqüentes internações.
- o excesso de tarefas a serem desempenhadas pelo cuidador, assim como falhas no processo de diálise peritoneal executado pelo mesmo, podiam contribuir para o aumento do risco de intercorrências clínicas,

conseqüentes transferências de modalidade de tratamento, hospitalizações e complicações mais graves.

- condições inadequadas do ambiente (falta de higiene, espaço físico inapropriado, casa com poeira, mofo, umidade ou em construção) representavam um perigo para a execução da técnica de diálise peritoneal e para o paciente, possibilitando o aparecimento de complicações.

Todos esses aspectos são, sem dúvida, fatores que concorrem com os problemas de saúde apresentados pelos pacientes.

Especialmente as crianças têm muita dificuldade em aceitar os medicamentos prescritos, normalmente não compreendem a importância de seu uso e rejeitam a ingestão, jogando fora ou vomitando o medicamento administrado.

Os cuidadores, muitas vezes não conseguem modificar esta situação, daí a importância em se criar estratégias para reduzir a má adesão medicamentosa, como por exemplo, uso próximo às refeições ou junto com algum alimento do gosto do paciente.

Dentre os medicamentos prescritos está o carbonato de cálcio e a vitamina D que previnem a osteodistrofia, problema que pode ocorrer entre os portadores de DRC se não contornado em tempo hábil. Estes medicamentos melhoram a doença óssea associada à DRC e reduzem os riscos de fraturas e deformidades.

O nível de eritropoetina, hormônio produzido pelos rins (responsável pelo controle da produção dos glóbulos vermelhos), está reduzido nos pacientes portadores de DRC, e o medicamento deve ser administrado via subcutânea ou venosa, o que representa um problema adicional para crianças menores. Receber

uma “agulhada”, 3 vezes por semana representa mais um sofrimento, não só para os pacientes, mas para os cuidadores. Apesar de saber de sua importância, o cuidador fica consternado com a obrigação de submeter o filho a mais este tormento.

Ao excesso de tarefas a serem desempenhadas, principalmente pelas mães, assim como, a existência de outros filhos, soma-se a obrigação da rotina, além da limpeza rigorosa do quarto da diálise, com higienização de paredes até o teto, chão e dos utensílios, pelo menos uma vez por semana, necessidade que leva o cuidador a um grande cansaço físico e, às vezes, psíquico, que pode originar falha no processo diálise e dano para o paciente.

Nas visitas de algumas casas pode-se verificar mofo nas paredes e teto, assim como umidade, condições consideradas inadequadas para a realização da DP. Quando isso ocorria havia sempre uma explicação que era principalmente a dificuldade de recursos financeiros para melhorar a condição da casa; esta situação gera grande transtorno para a vida do paciente e de toda a família e também compromete outras necessidades básicas de saúde, por exemplo, a alimentação.

No presente estudo houve também 7 (23%) casos sem relatos de complicações clínicas pelos cuidadores, representados pelos pacientes com menos de 1 ano de tratamento dialítico e pelos pacientes que foram favorecidos com o transplante renal, em um período entre 1,3 a 3,5 anos, após o início do tratamento de substituição da função renal.

Verrina et al. (2000) em seu trabalho, apresenta estratégias baseadas em evidências e opiniões que minimizam os fatores de risco para peritonites em pacientes pediátricos, dentre estas, relata a importância da presença de

enfermeiras com experiência no assunto e seguimento de um protocolo para treinamento adequado. Ilha & Proença (1999) apresentam ainda, não só ações preventivas, como ações corretivas para reduzir as complicações da DP.

As enfermeiras do Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG, atuam prontamente na assistência direta ao paciente, não apenas treinando os cuidadores para a realização da DP em casa, mas também atendendo o paciente na consulta mensal de enfermagem que consta de exame físico, medidas de peso e estatura, avaliação do desenvolvimento e crescimento, do balanço hidroeletrólítico, necessidade de se usar uma solução de diálise concentrada, além de realizar os cálculos de PET e KTV.

Utilizam ainda as visitas domiciliares relâmpago para a verificação das condições reais do ambiente, para rever a realização da técnica de diálise no domicílio, re-treinando os cuidadores, sempre que necessário. Este artifício é também usado quando os episódios de peritonite se tornam mais recorrentes com o objetivo de se detectar as causas das infecções de repetição.

7.4.3.3. Levantamento de Falhas e dos Determinantes que Dificultam e Facilitam o Processo de Diálise Peritoneal

Através das visitas domiciliares e entrevistas realizadas nesta investigação, foi possível delinear várias situações, representadas não apenas pelas listadas nos objetivos do estudo, como também por situações não previstas que enriqueceram um pouco mais esta pesquisa, tal como se segue.

Uma vez que se usou o termo falha, como ações ou omissões no procedimento com conseqüente não realização da diálise na forma prescrita, isto

é, ações que não produzam o efeito desejado, foi então possível levantar algumas falhas da aplicação da técnica dialítica no domicílio dos pacientes, no decorrer do estudo, abaixo explicitadas:

- despejar o efluente em pia utilizada para a anti-sepsia das mãos, ou tanque da casa, onde são lavadas as roupas da família, e em alguns casos, usada mesmo para a lavagem de louças. A pia para anti-sepsia das mãos deve estar limpa, em condições para o uso, preferencialmente, exclusivo a serviço da DP.
- sair do quarto da diálise peritoneal para lavagem das mãos em outro cômodo da casa, passando por locais onde outras pessoas possam estar sem máscara, com janelas abertas ou semi-abertas, portas da casa para abrir e fechar.
- usar produtos não indicados (PVPI degermante, detergente líquido) ou insuficientes (somente água e sabão ou somente álcool 70%) para a limpeza correta do cateter.
- inadequação do tempo e número de vezes para a anti-sepsia das mãos em relação à terapia dialítica utilizada.
- mudar a seqüência dos passos necessários a uma diálise apropriada.
- modificar algum item preconizado à realização da diálise peritoneal.
- reduzir o número e tempo das trocas dialíticas.

Acredita-se que estas falhas, inclusive algumas das quais já citadas, poderiam estar envolvidas com complicações clínicas relatadas pelos cuidadores, assim como, com o aparecimento de novas intercorrências, além de poderem estar associadas com as transferências de modalidade terapêutica para HD.

Este estudo propiciou ainda levantar fatores que conseqüentemente levam não somente às falhas supracitadas, mas a outras de igual ou maior importância, que podem prejudicar de alguma forma a aplicação da técnica de diálise e o tratamento do paciente. São elas:

- pressa, ansiedade, preocupações, medos, cansaço físico e mental, impaciência, excesso de tarefas e responsabilidades, não comprometimento e envolvimento por parte do cuidador
- não aceitação do uso de máscara pela criança (especialmente, pelos menores de 4 anos)
- revolta do paciente com relação à necessidade da diálise e à doença em si
- baixa auto-estima e vergonha do paciente com relação ao cateter no abdome
- ansiedade e inquietude do paciente (manipulação do cateter)

Somando-se a estes, acredita-se que alguns fatores e condições, poderiam igualmente, dificultar o tratamento da DRC e/ou sua adesão:

- religião da família
- renda *per capita* insuficiente
- dificuldade de acesso moradia – hospital
- desorganização da casa, higiene precária
- luz fraca na casa e no quarto de diálise
- moradia precária, em construção ou acabamento
- água não tratada, ou dificuldade para seu tratamento
- mesa enferrujada ou de madeira, soltando partes (lascas)

- umidade ou mofo no quarto da diálise e na casa em geral
- ausência de pia para anti-sepsia das mãos no quarto da diálise
- torneira inadequada, difícil de abrir e fechar com os cotovelos
- localização da moradia próxima a áreas industriais – poluição, poeira
- presença de insetos no quarto durante o procedimento (moscas, formigas)
- excesso de objetos no quarto da diálise possibilitando acúmulo de poeira
- dificuldades financeiras; alimentação precária do paciente e família
- dificuldade em comprar material de limpeza e desinfecção
- ausência de vidros na janela ou com falhas/gretas/trincas, permitindo a passagem de ar e poeira
- ausência de um local adequado, específico para o armazenamento do estoque de bolsas
- berço baixo, inadequado à necessidade de gravidade para a drenagem do líquido peritoneal

Mesmo com tantas condições dificultando o processo de diálise peritoneal, detectou-se também, fatores facilitadores para o tratamento da DRC e sua adesão:

- criança ativa, estabilidade clínica
- localização da moradia em ambiente tranquilo
- presença de quarto próprio para diálise (alguns com televisão - TV)
- boas condições de higiene e organização da casa
- boas relações familiares, irmãos cuidadosos e carinhosos
- ajuda financeira de amigos, parentes e comunidade local

- pia no quarto com torneira de fácil manipulação com os cotovelos
- presença de animal de estimação e espaço para a criança brincar
- dedicação e envolvimento do cuidador e familiares com os cuidados com o paciente
- fios elétricos extensos da cicladora, assim como equipo longo da bolsa, permitindo à criança ir a outros cômodos da casa, ficar com familiares, assistir TV ou brincar, durante o processo de diálise
- presença de local apropriado e exclusivo para o armazenamento do estoque de bolsas, suspenso sobre madeira
- uso de caixa de papelão ou madeira com lâmpada em seu interior, para aquecer a solução previamente, na DPAC
- uso da cicladora, que proporciona maior liberdade para realização de outras atividades, além de diminuir os riscos de complicações devido a menor manipulação do cateter

Todos estes fatores observados, muitas vezes apontados pelos próprios cuidadores e pacientes, permitiram verificar a importância de conhecê-los e identificá-los e, principalmente, de sugerir que, com entendimento de cada uma das partes envolvidas no cuidado com o paciente e as trocas de experiências, é possível melhorar o conjunto em prol da saúde do paciente e da vida familiar.

O conhecimento desses elementos pode subsidiar, por exemplo, a promoção de encontros e eventos, com o intuito de fortalecer o vínculo: paciente/família e instituição, bem como dos pacientes entre si, além de possibilitar a reciclagem das orientações fornecidas aos cuidadores, favorecendo a redução das taxas de complicações clínicas e internações.

7.4.4. Transplante Renal

Os 11 (37%) pacientes deste estudo, que receberam o enxerto renal, até então têm apresentado uma boa evolução clínica. Apenas 1 desses pacientes desenvolveu *diabetes mellitus* secundária ao transplante renal relacionada a medicação imunossupressora. Nas visitas domiciliares observou-se que as condições domiciliares e peri domiciliares ainda eram precárias em alguns casos podendo representar um risco também para o paciente no pós-transplante.

Apesar de haver um acompanhamento ambulatorial mensal desses pacientes, acredita-se que seja necessário um acompanhamento extra-hospitalar também nesta nova fase, para que não se perca o enxerto por motivos que possam ser prevenidos. É importante que as condições de moradia melhorem, e que sejam mantidas condições mínimas de higiene, uma vez que o paciente transplantado é mais susceptível a infecções e exigirá para a vida toda, cuidados especiais. Estudos futuros poderão subsidiar melhor estas questões.

Houve relatos de desejo e ansiedade pelo TxR, tanto por parte dos pacientes quanto por parte de seus cuidadores. Com tantas questões, nesta fase da vida, também as crianças e adolescentes renais crônicos, faziam indagações aos seus cuidadores, como: *“Por que não sou como as outras crianças da minha idade?”*, *“por que comigo, essa doença?”*, *“quando é que vai sair um rim para mim?”*, *“por que saiu um rim para ele (outro paciente) e não para mim?”*, o que denuncia a dificuldade que paciente e cuidador têm para aceitar as condições impostas pelo tratamento dialítico.

Para alguns familiares desses pacientes, o transplante parecia fácil e qualquer pessoa, mesmo não sendo da família, poderia fazer os exames e,

simplesmente doar o seu rim para o paciente. Era como se pudesse fazer um anúncio em uma rádio local dizendo: *“precisa-se de um rim, quem puder ajudar, favor entrar em contato...”*. Esta situação não é permitida no Brasil, por questões éticas e sobretudo pelo perigo da comercialização de órgãos.

Muitas são as dúvidas que pacientes e familiares têm com relação ao TxR. Para eles o transplante representa uma esperança e uma solução para a vida do paciente. Estes sentimentos foram também observados por outros autores, como Salvador (2001) e Setz et al. (2005) em suas investigações.

Realmente, o TxR bem sucedido concorre para uma melhor qualidade de vida não só do paciente, mas de toda a família e, sobretudo do cuidador que, após o transplante, pode retomar o trabalho, além de lhe propiciar mais liberdade para a realização de outras atividades.

Infelizmente, o transplante renal (TxR) não impede que o paciente volte ao tratamento dialítico enquanto aguarda um novo transplante, caso perca o enxerto (Setz et al., 2005).

O TxR apresenta também suas complicações, sendo as principais, as rejeições agudas, as infecções bacterianas e/ou viróticas e a falência do enxerto. Tais riscos têm maior incidência no período imediatamente após o TxR e diminuem com o tempo (Setz et al., 2005).

Anterior à coleta dos dados deste estudo, 2 (7%) pacientes realizaram um transplante renal e perderam o enxerto no período até 3 meses pós-cirurgia, sendo um por falha primária do enxerto relacionada às condições marginais do rim doador falecido e outro por recidiva da doença primária.

A necessidade inexorável de tratamento interfere nos planos da família, enquanto problemas como o tempo gasto em diálise, tempo para outras

atividades, complicações da doença e do tratamento dialítico continuam pendentes (Setz et al., 2005).

Como a criança é um ser em crescimento e desenvolvimento, fatores técnicos, metabólicos, imunológicos e psicológicos relacionados ao transplante renal fazem com que este procedimento em crianças e adolescentes tenha suas peculiaridades (Setz et al., 2005). Mesmo assim, o TxR continua sendo a melhor opção para o tratamento da DRC terminal, por permitir uma melhor qualidade de vida desses pacientes. Para Pestana et al. (2005), é o TxR, o mais efetivo programa para a reabilitação socioeconômica do paciente urêmico.

7.5. Discussão dos Resultados Estatísticos

A literatura consultada não consta de estudos específicos e aprofundados, relativos aos aspectos abaixo investigados, geralmente os dados são apenas descritivos, apontando a situação em que ocorreram tais estudos, não se relacionando também com pacientes renais crônicos.

Buscou-se, por meio das variáveis investigadas, averiguar a existência de associações entre elas, utilizando-se para tanto, o cálculo de *Odds Ratio* e o intervalo de confiança de seus valores, a fim de avaliar a significância estatística das mesmas.

Não se detectou associações entre as variáveis testadas, provavelmente devido ao tamanho do universo estudado (30 pacientes); entretanto, há uma tendência destas associações existirem, estas se constituem em fatos, os quais serão expostos a seguir.

Estudos maiores, incluindo toda a população pediátrica em diálise peritoneal no estado de Minas Gerais ou mesmo no Brasil, poderão ser capazes de confirmar associações, não só destas mas de outras variáveis relacionadas a este tipo de tratamento para a DRC, podendo assim trazer mais informações para o aprimoramento das terapias de substituição da função renal e conseqüente melhoria para a qualidade de vida desta população.

7.5.1. Escolaridade do Principal Cuidador

Há muito tempo se sabe da importância que o fato de saber ler, escrever e compreender informações, contribui para o desenvolvimento do ser humano, suas relações com o outro e ações diante da vida.

A escolaridade desempenha papel marcante ao se investigar inúmeras variáveis, tal como aponta o Censo Demográfico realizado pelo IBGE (2000), onde se afirma que a escolaridade e o rendimento das mulheres são determinantes para a redução tanto da fecundidade como da mortalidade infantil. Em 2000, a mortalidade infantil era de 40,2 mortes por mil crianças abaixo de um ano de idade, cujas mães tinham até 3 anos de instrução, mas caía para 16,7 por mil entre aquelas cujas mães tinham nível de instrução superior a 8 anos.

Muitas são as dificuldades encontradas por aqueles que não sabem ler; é fácil compreender esta situação quando, por exemplo, se abre um manual de instrução de algum aparelho eletrônico, sem nenhuma figura explicativa, escrito em qualquer língua desconhecida. Neste caso, fica impossível decifrá-lo e o risco de ligar o aparelho e estragá-lo no primeiro minuto é enorme.

Assim acontece com aqueles que não sabem ler, ou apresentam algum grau de dificuldade em compreender como fazer uma diálise peritoneal, como manipular uma cicladora. Aqui também há um risco, mas um risco mais grave, pois se trata da vida de um ser humano e, no caso dos cuidadores, geralmente da vida de seus filhos, o que pode causar ainda mais medo e apreensão, favorecendo o aparecimento de falhas e com estas, os problemas clínicos.

É importante que o cuidador tenha algum grau de instrução a fim de minimizar as intercorrências relacionadas ao cuidado com o paciente, assim como, para uma melhor compreensão das regras e orientações preconizadas, indispensáveis ao tratamento.

Embora não tenha significância estatística, há uma tendência de uma baixa escolaridade ser fator de risco para uma pior qualidade da técnica de diálise; a baixa escolaridade, no entanto, não interferiu na frequência de peritonites e internações. Este fato possivelmente pode ser explicado não apenas pelo tamanho do universo estudado, composto por 30 pacientes, mas também pela presença de outros fatores relacionados a estas variáveis.

Normalmente se espera que, quanto maior a escolaridade, maior a chance de sucesso do tratamento; contudo, nem sempre a escolaridade representa sinal de eficácia para a aplicação da técnica de diálise ou qualquer outra terapia. Para o sucesso do tratamento é necessário um conjunto de fatores, como envolvimento, comprometimento, aceitação, responsabilidade e, sobretudo, a compreensão de sua importância.

7.5.2. Renda *per capita*

A renda *per capita* das famílias estudadas foi menor que 1 salário mínimo por pessoa em 28 (93%) casos, apontando um perfil socioeconômico baixo na maioria absoluta dos pacientes assistidos pela Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG, portadores de DRC em tratamento dialítico.

Esta situação pode ser agravante para a qualidade de aplicação da técnica de diálise executada e suas possíveis implicações, como pode ser observado na tabela 4 pg 55, pelo valor de *Odds Ratio*, ainda que sem diferença estatística significativa.

Das casas visitadas, 13 (43%) estavam em acabamento e/ou construção; as condições dos domicílios são muitas vezes precárias e não estão preparadas para a inusitada situação de doença do paciente e necessidade de espaço domiciliar para seu tratamento, sendo obrigatória sua adequação.

Muitas famílias recorrem à assistência social para saber o que é possível fazer para adequar o ambiente ao tratamento dialítico no domicílio. A assistente social do serviço dispõe de orientações impressas (anexo 14) sobre a adequação do quarto de diálise; também realiza visita às casas dos pacientes, em conjunto com outros profissionais envolvidos com o atendimento, sobretudo com as enfermeiras, verificando as condições do ambiente, propondo as modificações necessárias, avaliando periodicamente a adequação proposta.

Além disso, a assistente social é quem fornece as informações às secretarias de saúde dos municípios sobre a necessidade de material indispensável à realização da diálise em casa, solicitando apoio financeiro para as

reformas desta quando a família não tem recursos financeiros para realizar as melhorias por conta própria.

Geralmente é feito um relatório elaborado pela assistente social do serviço, que consta basicamente:

- da história clínica do paciente e necessidade de tratamento no domicílio
- da situação sócio-econômica familiar (número de moradores e renda)
- a solicitação propriamente dita, de materiais de consumo para adequação da casa, de medicamentos e inclusão do paciente em programas sociais do município.

A assistente social baseia-se nas seguintes leis e portaria (Coletânea de Leis, 2005):

- Lei 8.080/90, que institui o SUS – Sistema Único de Saúde, e a Resolução do Estado de Minas Gerais, nº366, publicada no dia 14/02/1992, no Estado de Minas Gerais que institui o processo de municipalização, no qual cada município se torna responsável pela manutenção do tratamento de saúde dos cidadãos que nele residem.
- Portaria nº82, de 03/02/2000, do Gabinete do ministro, item 3.2b, do anexo, que estabelece: “compete ao gestor local do SUS assegurar para o paciente em Diálise a disponibilidade dos medicamentos essenciais”.
- Lei 8.090/ e ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente que assegura os direitos universais à saúde da criança e do adolescente, apontando responsabilidades e punições.

O relatório é então endereçado à Secretaria Municipal de Saúde. Quando fora do município de Belo Horizonte, endereça-se este ao prefeito, com cópia para a Secretaria de Saúde.

As secretarias dos municípios atendem, na maioria das vezes, satisfatoriamente, às solicitações; contudo, em Belo Horizonte, há uma maior dificuldade no atendimento a esses pedidos porque, segundo informações da Secretaria de Saúde, a população é muito maior e os recursos insuficientes para atender as demandas.

Para aqueles que não conseguem a ajuda das secretarias de saúde, são os parentes, vizinhos, amigos e algumas vezes, a comunidade local que fazem este papel, fornecendo não apenas um apoio financeiro e social, mas também psicológico, aos pacientes e suas famílias.

7.5.3. Elementos Essenciais à Realização da Diálise Peritoneal

7.5.3.1. Anti-sepsia das mãos

Para a realização da diálise peritoneal é indispensável o uso de um produto adequado e suficiente para a anti-sepsia das mãos e do cateter peritoneal, bem como o tempo e número de vezes apropriado com relação à modalidade terapêutica de diálise que se está utilizando.

Com relação ao tempo e número de vezes preconizadas à anti-sepsia das mãos, para a DPAC (diálise peritoneal ambulatorial contínua) orienta-se: duas lavagens de mãos, sendo a primeira em 3 minutos e a segunda em 5 minutos e,

para a DPA (diálise peritoneal automatizada – em cicladora): três lavagens de mãos, sendo a primeira em 3 minutos e as segunda e terceira em 5 minutos cada.

O tempo e número de vezes para anti-sepsia das mãos, segundo o tipo de modalidade dialítica, instruídos durante o treinamento realizado pelas enfermeiras, têm fundamental importância para a aplicação da técnica de diálise. Quando não realizados adequadamente são determinantes de falhas resultando em uma pior qualidade técnica, dentre outros fatores a esta associados.

Até mesmo alguns pacientes, de tanto ouvir e prestar atenção às orientações dadas, sabem como é o processo e acabam vigiando os cuidadores, verificando se estão lavando as mãos corretamente, se o processo foi mais rápido do que o recomendado e, até mesmo os corrigem, quando observam algum deslize.

Acredita-se que a diminuição no tempo de lavagem das mãos, consciente ou inconscientemente, seja a principal causa da falha na anti-sepsia das mãos; além disso, os produtos utilizados muitas vezes provocavam reações alérgicas, como foi o caso do PVPI (polvidine degermante), representando um total de 11 (37%) relatos por parte dos cuidadores, quando questionados a respeito de suas queixas com relação à aplicação da técnica de diálise. Este produto era o mais utilizado pelos cuidadores, mesmo antes da realização deste estudo, e as lesões que apareciam nos braços dos cuidadores naquela época, inspiraram esta questão.

Muitos cuidadores tinham a pele de suas mãos e braços feridos, tendo sido então necessária a substituição pelo uso de um sabão que causasse menos alergia, sem prejudicar a qualidade de anti-sepsia das mãos.

A partir dos problemas que vão surgindo a equipe de saúde aprimora as instruções fornecidas aos cuidadores e pacientes, relativas ao processo de DP. Como exemplo, foi introduzido o uso de um sabão que não apresentasse resíduo, como ocorre com os detergentes comuns, que não provocasse irritações na pele do cuidador (por exemplo, sabão de coco), sem comprometer a qualidade da anti-sepsia, seguido do uso de álcool a 70%.

Vários quartos de diálise apresentavam ainda, um relógio para facilitar a contagem do tempo de anti-sepsia.

Apesar de 22 (73%) dos cuidadores estarem procedendo como esperado, 8 (27%) realizavam a anti-sepsia das mãos de forma inadequada. Destes, 4 pacientes tiveram peritonite e 6 foram internados, sugerindo uma necessidade de reeducação com relação a este aspecto.

Existe uma tendência para a melhora da qualidade de aplicação da técnica de diálise peritoneal e para diminuir a frequência de internações quando a anti-sepsia das mãos é adequada; contudo neste estudo, esta variável não favoreceu a redução do número de peritonites, possivelmente porque outras formas de contaminação são tão importantes ou mais do que esta.

7.5.3.2. Presença de Pia no Quarto da Diálise

As instruções criadas pelas enfermeiras e assistente social do serviço, (anexo 14) reforçam a presença de pia no quarto da diálise para anti-sepsia adequada das mãos, dentre outros materiais e equipamentos, como indispensável à adequação da aplicação da técnica de diálise. Verifica-se que para a população

estudada, 27 (90%) dos quartos de diálise tinham pia para anti-sepsia das mãos, índice que comprova o cumprimento da condição recomendada.

Embora, acredite-se que a ausência de pia no quarto da diálise possa piorar a qualidade da técnica dialítica, no presente estudo esta variável não constituiu fator de risco para a ocorrência de peritonites e internações. Tal situação talvez possa ser explicada não somente pelo pequeno universo estudado (30 pacientes) mas, também pelo reduzido número de quartos de diálise sem pia ($3/30=10\%$).

Além desta questão, verificou-se vários tipos de torneira nas pias das casas. A torneira deve ser de fácil manuseio com os cotovelos, pois após a anti-sepsia das mãos, estas só podem entrar em contato com o cateter e com os materiais da diálise.

Basicamente o processo para a diálise peritoneal consta de:

- organização de todo o material necessário à diálise
- anti-sepsia das mãos e braços até os cotovelos por 3 minutos para limpar e preparar o cateter peritoneal
- limpeza de todo o material da diálise, suporte, mesa, etc
- anti-sepsia das mãos e braços até os cotovelos por 5 minutos
- preparo do material a ser utilizado, fazendo as ligações e encaixes necessários
- anti-sepsia das mãos e braços até os cotovelos por 5 minutos para então tocar no cateter e conectar a bolsa com a solução e iniciar a diálise peritoneal.

Acredita-se que o tempo de 3 a 5 minutos é capaz de aumentar o poder de ação do sabão, e possibilitar uma limpeza pormenorizada das unhas, que devem ser curtas, e da pele como um todo.

7.5.3.3. A presença da Mãe no Cuidado com o Paciente

Como em quase todas as situações da vida do ser humano, a presença da mãe é sem dúvida, marcante. É ela quem traz o ser à vida, quem o acolhe em seu seio materno, fornecendo-lhe calor, carinho e alimento. A mãe se desdobra com desvelo em cuidados, até mesmo quando este ser já é capaz de caminhar com seus próprios pés. Há pais também que são super-ativos, mas na grande maioria dos casos é a mãe que abdica de suas vontades, sonhos e desejos, em prol de seus filhos.

As mães, pais, avós, tias..., enfim, cuidadores dos pacientes do presente estudo, não são diferentes. Desdobram-se, cada qual à sua maneira, para esse cuidar mais que especial, que é cuidar de um filho com uma doença crônica. Sofrem, choram junto, brigam e se alegram a cada vitória, a cada conquista, a cada sinal de vida e de saúde que se empenham a ajudar a construir.

Verifica-se pela tabela 4 pg 55, que a presença da mãe no lar se relacionou a valores de *Odds Ratio* menores que 1, considerado fator de proteção para as variáveis testadas; embora sem diferença estatística significativa.

Acredita-se que essa tendência exista provavelmente porque a mãe que não exerce uma atividade fora do lar acaba se dedicando mais ao cuidado do filho doente e aos cuidados essenciais à realização da diálise, minimizando situações de risco e complicações.

7.5.4. Qualidade Técnica e Nível de Informação do Cuidador

7.5.4.1. Qualidade de Aplicação da Técnica Dialítica

A partir da leitura da tabela 4 pg 55, é possível verificar que, há uma tendência das variáveis: baixa escolaridade do principal cuidador, baixa renda *per capita* familiar, nível de informação inadequado do responsável pela execução da técnica dialítica, (avaliado pelas questões **1, 3, 6, 8, 9, 13** – Anexo 2 – Parte 2), inadequação do tempo e número de vezes para a anti-sepsia das mãos conforme a modalidade terapêutica utilizada e ausência de pia para lavagem das mãos no quarto de diálise, serem fatores de risco para a qualidade de aplicação da técnica de diálise. No entanto, não se detectou diferença estatística significativa entre as associações.

Esta tendência fortalece a hipótese da necessidade de se trabalhar a melhoria desses aspectos com vistas ao aprimoramento das condições de saúde e de qualidade de vida desses pacientes. Mesmo que algumas das variáveis não tenham sido consideradas fatores de risco para um maior número de episódios de peritonite e de internações, acredita-se que a melhoria destes aspectos especificamente abordados aqui, assim como outros aspectos de igual importância, seja fundamental para a redução do número de peritonites e das conseqüentes hospitalizações, determinadas pelas complicações clínicas relacionadas.

De acordo com as tabelas 5 e 6, cerca de 75,0% daqueles que apresentaram uma qualidade de aplicação da técnica dialítica melhor tiveram menos episódios de peritonite e menor freqüência de internações em 66,7%.

Mesmo sabendo, por meio do intervalo de confiança, que estatisticamente as variáveis independentes não interferem nas variáveis dependentes pesquisadas, há uma tendência da aplicação adequada da técnica de diálise ser fator de proteção, contribuindo para um menor número de episódios de peritonites e internações, conforme mostra os valores de *Odds Ratio*, para as associações pesquisadas.

7.5.4.2. Nível de Informação do Cuidador sobre a Diálise Peritoneal e Afins

A intenção de avaliar o nível de informação foi descobrir como estão preparados os cuidadores para o cuidado com a criança/adolescente portadores de DRC, verificar que dificuldades têm tido e determinar possíveis deslizes na execução da técnica de diálise, para assim pensar em possíveis melhorias.

Pode-se igualmente observar esses deslizes quando da execução da técnica de diálise, durante as visitas domiciliares, permitindo também averiguar outros aspectos relativos às condições domiciliares e peri domiciliares que podem contribuir ou dificultar o tratamento do paciente no domicílio, como os expostos na seção 7.4.3.3, pg 84.

A partir da tabela 3 pg 54, verifica-se que o nível de informação, avaliado através das questões abertas **1, 3, 6, 8, 9 13** (Anexo 2 – Parte 2) foi, em sua maioria composto por respostas adequadas (média total de 81,7%), o que sugere um perfil geral bom do nível de informação a respeito da DRC, de cuidados com o paciente e da aplicação da técnica de diálise peritoneal por parte dos cuidadores, indicando, conseqüentemente, a qualidade do treinamento oferecido pelo serviço.

Deve-se levar em consideração que a avaliação do nível de informação, muitas vezes, não é representada fidedignamente em razão de obstáculos, tais como a dificuldade de expressão, inibição da pessoa entrevistada, falta de intimidade com o entrevistador, pressa por haver outras atividades ou tarefas a cumprir. Estes aspectos prejudicam um pouco esta análise e talvez expliquem os valores diferenciados entre respostas dadas às questões que avaliaram o nível de informação do cuidador e as variáveis pesquisadas, expostas na tabela 4.

Nem sempre o saber teórico, significa saber prático e vice-versa. Durante a entrevista percebeu-se algumas situações em que o entrevistado tinha escolaridade superior à 4ª série primária, mas não conseguia compreender bem as questões propostas ou dava respostas superficiais, ou ainda, casos em que o cuidador apresentava escolaridade inferior à 4ª série primária, mas respondia corretamente às perguntas e desempenhava a técnica de diálise adequadamente.

Daí, supõe-se que outros fatores, igualmente relevantes, como aqueles citados em outros subitens deste estudo (7.5.1 e 7.5.2, pg 92 e 94, respectivamente), tendem a influenciar numa melhor qualidade de aplicação da técnica de diálise peritoneal e reduzir o número de peritonites e internações. Acredita-se que muitos fatores estão intimamente relacionados ao sucesso da terapia, sendo eles, possivelmente, o comprometimento dos cuidadores, envolvimento responsável com o tratamento, seguimento irrestrito das orientações prescritas, boas relações entre a equipe de saúde, paciente e cuidador, apoio familiar e social, condições básicas de alimentação e de higiene pessoal e domiciliar, dentre outros.

Acredita-se, portanto, que um nível de informação geral bom a respeito da diálise peritoneal e suas peculiaridades, possam representar fator de proteção

contribuindo para uma melhor qualidade de aplicação da técnica dialítica. No entanto, essa tendência não foi observada quando se analisou estatisticamente estas variáveis com as variáveis frequência de peritonites e de internações.

Mais especificamente, observou-se que:

- o nível de informação, avaliado pelas questões **1** e **3** como inadequado, tende a ser um fator de risco para uma maior frequência de internações, sugerindo uma provável necessidade de reciclagem dos conhecimentos primários básicos, no intuito de contribuir com a não recorrência destas internações e possível melhora na execução do procedimento.
- o nível de informação, avaliado pelas questões **3**, **6** e **9** como inadequado, tende a ser um fator de risco para uma maior frequência de peritonites, ou seja, quando o cuidador não compreendeu a pergunta, não soube ou não se lembrou o que lhe foi orientado, não teve uma noção apropriada de que cuidados exigem atenção permanente com relação ao paciente e a diálise, nem quando se devia procurar auxílio médico, há maior possibilidade do aparecimento de problemas tais como a peritonite. Este achado sugere que o cuidador não estava devidamente atento a estas questões importantes para a minimização do aparecimento de complicações.
- para o nível de informação avaliado pela questão **8**, todos os 30 cuidadores sabiam como deveria ser o aspecto do líquido drenado, respondendo à questão apropriadamente, talvez por ser este tema bastante frisado pela equipe assistencial, por delatar possíveis falhas na execução da técnica de diálise realizada pelo cuidador, além de representar, quando alterado, sinal de peritonite.

- ao contrário do que se esperava, para o nível de informação avaliado pela questão **13**, questão que solicitava uma descrição detalhada da técnica de diálise peritoneal, não houve tendência desta variável ser fator de risco para peritonites e internações. Todavia, como pode ser observado na tabela 4 pg 55, o nível de informação avaliado pela questão **13** como inadequado, tende a representar um fator de risco para uma pior qualidade de aplicação da técnica de diálise, ou seja, quando o nível de informação avaliado pela questão **13** é inadequado, a chance da qualidade de aplicação da técnica de diálise ser inadequada é 1,92 maior que quando o nível de informação é adequado.

A questão **13** permitiu levantar também, além dos aspectos pesquisados por meio da explanação do entrevistado, a vivência de sua prática, seus deslizes, dificuldades e facilidades quando da execução da técnica de diálise, expostos na seção 7.4.3.3, pg 84.

7.6. Elementos Essenciais ao Sucesso do Tratamento do Paciente Renal Crônico

7.6.1. Adesão ao Tratamento

Segundo Bagatolli et al. (2000), a não adesão ao tratamento, é um dos maiores problemas de saúde pública.

A OMS (2003) relata que nos últimos quarenta anos, os cientistas que atuam na área de saúde, do comportamento e os sociólogos têm se preocupado com níveis de adesão, seus determinantes e intervenções. Isso decorre da

constatação de que, em nível coletivo, saúde precária e aumento dos custos com relação à saúde são conseqüências da má adesão às terapias de longo prazo.

Outros estudos revelam que o conceito de adesão é relativo, não há um consenso firmado para este, nem um método validado para medir a adesão do paciente ao tratamento, podendo-se assim subestimar a taxa de incidência da não adesão (Reichwald-Klugger & Rosenkranz, 2004; Raj, 2002). Esses primeiros autores, apresentam ainda uma tabela das variáveis correlacionadas à não adesão, advinda de estudo apresentada por Cole (1994).

Com vistas a esta situação, seria então necessário criar critérios para uma avaliação da aderência ao tratamento, normatizá-los e padronizá-los a fim de determinar com mais precisão a incidência desta, assim como seus determinantes e as possíveis estratégias de intervenção.

Sendo assim, é provável que a observação das condições de higiene pessoal e do ambiente, do cumprimento e aceitação das prescrições medicamentosas, nutricionais e da diálise, a avaliação clínica e nutricional com controle da pressão arterial e de peso do paciente, o seguimento correto dos passos para a execução da técnica de diálise, o acompanhamento mais efetivo do processo de diálise no domicílio, tanto pela equipe hospitalar que o assiste quanto da equipe de saúde da família (EPF) a que ele deve estar vinculado, a avaliação psicossocial do paciente, do cuidador e das relações familiares, poderiam fazer parte deste instrumento de avaliação da aderência ao tratamento.

Lima (2006) relata uma grande evidência relacionada à adesão: a eficácia de intervenções com o objetivo de aumento dos seus níveis pode causar um impacto muito maior na saúde da população do que toda a melhoria nos tratamentos médicos específicos. Assim, a adesão é um importante modificador

da eficácia do sistema de saúde. O aumento dos níveis de adesão pode ser o melhor investimento relacionado às circunstâncias nos casos de doenças crônicas.

Algumas das queixas informadas pelos cuidadores com relação à diálise peritoneal, sejam aquelas do próprio cuidador, ou dos pacientes relatadas pelos cuidadores, poderiam indicar, indiretamente, provável associação com adesão relativamente inapropriada ou insuficiente ao tratamento e as conseqüências que esta pode acarretar.

Mesmo não havendo ainda uma padronização da avaliação da aderência ao tratamento dialítico, autores como Reichwald-Klugger & Rosenkranz (2004) pontuam possíveis razões da má adesão ao tratamento, sendo elas:

- a não compreensão ou violação das instruções e orientações dadas durante os treinamentos e consultas
- instruções não exeqüíveis (por exemplo, por falta de equipamentos necessários à diálise, ambiente inadequado, etc) – daí a importância de se conhecer a realidade de cada paciente e família, a fim de adequar as instruções à situação avaliada, sem, é claro, comprometer a qualidade da assistência
- dúvidas sobre o processo de diálise, que podem acarretar modificações nas instruções dadas e prejudicar ou colocar em risco o paciente
- estresse humano (cansaço, excesso de atividades e responsabilidades para o cuidador, relação familiar alterada (Diagnóstico de Enfermagem da Nanda – Correa, 2006), devido à doença do paciente ou outros problemas do dia-a-dia)

- negação da doença, resistência ao tratamento por parte dos familiares (questões religiosas) ou por parte do paciente, sobretudo dos adolescentes.

Raj (2002) acrescenta outras formas que revelam uma má adesão: as trocas dialíticas de forma intermitente (ora realizadas, ora não), redução do tempo e número de trocas dialíticas, no caso da DPAC ou no número de ciclos na DPA, não cumprimento dos horários da diálise. Diz este autor que, até mesmo a dificuldade de aceitação da imagem corporal (principalmente entre os adolescentes), desconforto abdominal ou dor durante a DP, podem comprometer a adesão adequada ao tratamento proposto.

A não adesão ao tratamento é percebida indiretamente, durante as consultas, através dos resultados de exames, pelas intercorrências clínicas apresentadas pelo paciente ou mesmo durante as visitas domiciliares.

Mais propriamente, poder-se-ia dizer que a má adesão no estudo, constou do não seguimento ou a troca dos passos necessários ao processo de DP, o não seguimento da prescrição medicamentosa pelos pacientes e cuidadores, a ingestão de um alimento com maior teor de sal que agradasse mais ao paladar do paciente (muitas vezes, sem o conhecimento do cuidador), a falta aos retornos mensais (que poderia ser possivelmente minimizada pelo acompanhamento efetivo da equipe de saúde da família responsável, promovendo a referência e contra-referência recomendada pelo SUS), a negligência com relação à limpeza e organização da casa e quarto de diálise, enfim, o não comprometimento geral, consciente ou inconsciente com o tratamento.

Em contrapartida, neste estudo, houve circunstâncias em que os cuidadores disseram estar acostumados com a realização do cuidado, assim como situações em que alguns pacientes não apresentaram queixas a respeito da diálise, conforme informação dos cuidadores. A maneira como o paciente e família lida com o problema de saúde é fator importante para o sucesso do tratamento.

Bernardini et al. (2000) afirma ainda que o risco da não adesão é maior na DPAC que na DPA, devendo-se isto possivelmente, à redução do número de procedimentos que a DPA exige, ressaltando também a importância que o apoio social ofertado pela família pode desempenhar na adesão ao tratamento.

Apesar de haver resistência por uma minoria de cuidadores ao uso da cicladora, seja pelas dificuldades encontradas para a manipulação da máquina, seja por julgarem que seu uso acarreta um aumento no gasto de energia elétrica, a maior parte dos responsáveis pela diálise, já consegue enxergar os benefícios de seu advento e aceita o seu uso em prol da saúde do paciente. Afinal o uso da cicladora se associa com o menor tempo empregado para o procedimento, menor número de conexões e desconexões e menor risco de intercorrências clínicas, maior liberdade para o paciente crescer e se desenvolver, assim como mais tempo para o cuidador realizar outras tarefas; é um processo que envolve uma conexão noturna e uma desconexão no dia seguinte, 10 a 12 horas após, o que o torna menos cansativo e viabiliza maior socialização para ambos, enquanto aguarda uma solução melhor como o transplante renal.

7.6.2. A Família e o Paciente portador de Doença Renal Crônica

Segundo a PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (IBGE, 1998), tem-se como família, o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, que residem na mesma unidade domiciliar.

Há séculos a instituição familiar tem sido objeto de estudo. O conceito de família pode ser abordado a partir da perspectiva de diversas áreas das ciências, especialmente, das ciências sociais, antropologia, história e filosofia. Uma visão interdisciplinar é necessária para o entendimento dos diversos papéis da família, sua inserção na sociedade e implicações na constituição psíquica de seus integrantes (Casey, 1992; Vilhena, 2004; Mello Filho, 2004; Bilac, 2005).

Os comportamentos, formas de pensar, sentimentos e atitudes de cada um dos membros, podem ser consequência ou causa de atitudes, maneira de pensar de cada um dos integrantes ou de todos da família ou do meio social. Tais respostas são frutos da interatividade entre os elementos do sistema, onde cada elemento exerce sua influência no grupo familiar e é influenciado pelas partes do sistema (Osório, 2004).

Quando existe alguma situação de conflito, tal como doença de algum integrante da família, problemas financeiros ou de alcoolismo, crises conjugais, percebe-se que a dinâmica da família é submetida à mudança, ruptura ou desestabilização, que influenciam de forma significativa em toda sua estrutura e funcionamento (Osório, 2004).

Inúmeras são as dificuldades enfrentadas pela família ao se deparar com a situação de uma criança gravemente doente: observa-se que há uma abrupta mudança na vida do casal, geralmente um dos pais faz uma renúncia de si, de seus sonhos, em prol dos cuidados com o filho (Oliveira et al., 2004). Além disso, há uma redefinição nos papéis de seus membros, bem como aprendizado de novos valores e padrões de comportamento a fim de se adaptarem a um novo estilo de vida (Assumpção & Sprovieiri, 1993; Piccinini & Castro, 2002).

Alguns familiares frente à doença da criança reagem com cuidados exagerados, apresentam condutas controladoras e até fóbicas, tornam-se superprotetores, não permitindo a participação do paciente em seu tratamento. Quando a criança é cronicamente doente, esse fato acentua a sua relação de dependência e de impotência (Zavaschi et al., 1993; Oliveira, 1994; Aguiar, 2000; Salvador, 2001).

Durante as visitas domiciliares, pode-se perceber claramente em algumas famílias esta situação de cuidados exagerados e esquecimento de si e dos outros membros da família, especialmente, de outros filhos. Alguns cuidadores apresentaram uma forte tendência para dar maior atenção ao filho doente, fato marcado principalmente por uma ocasião em que uma irmã de um paciente, demonstrou desejo de largar a família para poder ter mais atenção. Houve também uma circunstância em que o próprio paciente expressou desejo de deixar a família e seguir com a pesquisadora, como se esta situação o permitisse ficar livre da doença e dos cuidados a ela relacionados.

Para as famílias visitadas observou-se aparente bom relacionamento entre seus membros, mas em algumas famílias, percebeu-se situações de conflitos, presenciadas ou relatadas pelos cuidadores, sobretudo relacionadas a questões

de dependência financeira, ou quando o cuidador expressou sua dificuldade e cansaço por ser o único responsável pela diálise do paciente.

Há um atendimento psicológico quando solicitado, para pacientes e cuidadores todavia observou-se uma necessidade, por parte dos cuidadores, de uma atenção psicológica mais veemente. A unidade necessita deste profissional para atendimento dessa clientela, uma vez que não há, normalmente, possibilidade em se pensar o paciente pediátrico sem um cuidador responsável, seja ele membro da família ou não e, que este cuidador precisa de atenção e apoio, sobretudo por estar intimamente ligado ao cuidado direto com o paciente.

Comumente os profissionais, enfermeiras, assistente social, médicos, nutricionista e até, o pessoal técnico-administrativo da Unidade de Nefrologia Pediátrica, se desdobram para acolher com desvelo esses pacientes assim como seus familiares, principalmente as mães e pais mais propriamente envolvidos, e é isso, também, que fortalece o vínculo da instituição com o paciente e sua família ajudando a promover a qualidade de vida desses pacientes.

7.6.3. Visitas Domiciliares

Mesmo dentro de um padrão socioeconômico geral baixo, pelas visitas domiciliares percebe-se grandes diferenças, principalmente financeiras. Há famílias cuja renda é muito baixa (a mais baixa foi de R\$36,00 *per capita*), com dificuldades para comprar alimentos e materiais de limpeza; famílias morando de favor, casas em condições precárias, sem água tratada, cômodos pequenos, apertados e escuros, com muitos moradores, situações adversas, que prejudicam a vida e estrutura de toda a família e, especialmente do paciente.

Apesar disso, foi possível também encontrar casas, já bem estruturadas, organizadas, e famílias com renda *per capita* de até R\$500,00, ambiente tranquilo e bem localizado, condições que melhoram a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias e diminuem os problemas da sociedade.

Isso tudo denota o perfil brasileiro, com suas diferenças sociais gritantes entre as classes e até entre as subclasses, condição ainda difícil de ser contornada, que exige não só ações do governo, mas também uma consciência da responsabilidade da sociedade como um todo na geração deste quadro.

Muitos já conseguem perceber esta necessidade, e fazem, de acordo com suas possibilidades, um pouco para contribuir com o todo. Das famílias estudadas, verificou-se a ação solidária de parentes, vizinhos, amigos e comunidade no auxílio aos pacientes renais crônicos e suas famílias.

O estado, por meio de suas prefeituras, também tem contribuído para a viabilização da diálise peritoneal, alguns pacientes são beneficiados com o BPC – Benefício de Prestação Continuada (Anexo 13).

É preciso reforçar que a terapia de substituição renal no Brasil é financiada integralmente pelo SUS – Sistema Único de Saúde, representando uma grande parcela do custeio de saúde do país.

Ainda assim, é preciso melhorar. Algumas ações já vêm sendo praticadas através de políticas públicas de saúde, de campanhas, como, por exemplo, as que incentivam a doação de órgãos, embora ainda estejam longe do ideal de saúde que se almeja para a população brasileira.

Contudo, até que este tão sonhado momento chegue, cada indivíduo precisa doar o seu melhor. A doença crônica, hoje está com o outro, mas pode estar, a qualquer momento, com qualquer um, e representar não apenas um

problema de saúde física, mas sobretudo de saúde emocional, que entristece e consome paciente e família, prejudicando a sociedade como um todo.

Seja qual for o lugar e a situação, o que importa é poder ajudar. No caso do hospital, a ajuda vem da equipe, que acolhe, cuida e assiste o paciente e promove a sua saúde. Cada profissional é responsável por cooperar, dentro de sua especialidade e capacidade, com o tratamento, a cura e/ou a reabilitação dos pacientes.

As visitas domiciliares, mais comuns a cada dia, representam um dos instrumentos utilizados, não apenas pela atenção básica nos Programas de Saúde da Família, mas pela atenção especializada, aqui representada pelo Hospital das Clínicas/UFMG.

As visitas domiciliares e o contato com paciente e família, inspiram, sem sombra de dúvida, confiança e comprometimento. Boas relações intra e extra hospitalares são algumas das ferramentas indispensáveis para o cuidado do portador de doença renal crônica.

Muitos se sentem bem com esta visita, porque representa não propriamente, a presença de alguém querendo saber como está a casa e se o cuidador está realizando a diálise corretamente, mas sobretudo alguém que se preocupa com o paciente e sua família, se está bem, se está alegre e se precisa de ajuda.

A visita domiciliar é uma porta que se abre para o conhecimento da realidade, da proximidade e pode representar uma forma de convidar o paciente e sua família para trabalharem suas possibilidades materiais e culturais em favor deles mesmos, melhorando a aderência ao tratamento e reduzindo complicações.

A partir das visitas e entrevistas, criou-se com estes pacientes e cuidadores um vínculo; é importante respeitar, ouvir e absorver o que eles têm para compartilhar e colaborar, quais suas dificuldades e facilidades em resolverem seus problemas. Um exemplo disso, foi o fato da necessidade de aquecimento da solução de diálise, na DPAC, onde um pai confeccionou uma caixa de madeira, com furos na parte superior da mesma, para o contato com a bolsa de diálise, colocou uma lâmpada dentro e dividiu esta idéia com outros cuidadores.

Quando o vínculo se estreita, vira laço. As relações que se criam então, são laços de confiança, respeito, zelo e na maioria das vezes, laços de amizade. Estes laços de amizade que se observa no Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC/UFG, viabilizam sua própria existência e humanizam as ações dos profissionais envolvidos na assistência de crianças e adolescentes portadores de DRC em terapia de substituição da função renal.

8. Conclusões

8. Conclusões

- Há uma tendência de que condições sócio-econômico-culturais precárias, possam acarretar falhas na aplicação da técnica de diálise peritoneal (DP).
- O estudo dos determinantes de falhas da DP no domicílio possibilita uma melhor definição de estratégias de intervenções para a eliminação das mesmas e minimização de situações clínicas indesejadas.
- Apesar da ausência de diferença estatística da análise das variáveis independentes como fator de risco para as variáveis dependentes pesquisadas, acredita-se que as variáveis: nível de escolaridade superior a 4ª série primária, nível adequado de informação teórico-prática a respeito da DP e da doença renal crônica, renda familiar superior a 1 salário mínimo por pessoa (anexo 4), ambiente adequado à realização da DP, seguimento rigoroso das instruções dadas sobre a aplicação da técnica, comprometimento e envolvimento por parte da família e sobretudo do cuidador, exercem um papel positivo para o sucesso da aplicação da técnica dialítica, podendo ainda contribuir para a redução do número de intercorrências clínicas e conseqüentes hospitalizações.

9. Proposições

9. Proposições

A partir deste estudo, recomenda-se:

- Estimular o uso da DPA, devido à importância que a utilização da cicladora tem exercido com suas conseqüentes vantagens no tratamento dos portadores de doença renal crônica (DRC) e minimização de complicações clínicas relacionadas.
- Incentivar as visitas domiciliares, para a verificação das condições reais de cada grupo familiar e adequação ao tratamento, assim como para a detecção de fatores que possam influenciar negativamente os cuidados prestados e a saúde do paciente a fim de reparar possíveis falhas. Além disso, as visitas promovem o estreitamento dos laços entre a instituição, o paciente e sua família, estimulam maior envolvimento, comprometimento e participação nos cuidados e tratamento do paciente.
- Desenvolver um programa de educação continuada tanto para os profissionais envolvidos com o cuidado destes pacientes, através da participação em cursos e congressos; também promover a multiplicação dos conhecimentos adquiridos para a população de cuidadores e pacientes portadores de DRC que utilizam os serviços prestados pelo HC/UFMG.
- Propiciar a criação de atividades que envolvam tanto a reciclagem e atualização dos conhecimentos e orientações fornecidas aos cuidadores e pacientes, quanto de eventos que promovam a interação dos cuidadores entre si e a instituição, a fim de estreitar as relações e melhorar os aspectos emocionais e psicológicos dos envolvidos com as dificuldades do dia-a-dia.

- Incentivar a inserção de conhecimentos específicos, relacionados à DRC e às modalidades de tratamento dialítico, em cursos de graduação na área de saúde, especialmente nos cursos de enfermagem e em cursos médicos, a fim de preparar melhor os profissionais para a detecção precoce dos pacientes em risco de desenvolver DRC no âmbito da assistência primária.
- Inserir o item: *ESF (Equipe de Saúde da Família) Responsável* nos impressos do Protocolo do Serviço Social e no Roteiro de Visita Domiciliar, propiciando uma parceria entre a equipe de saúde da família e os centros especializados no acompanhamento e atenção básica à saúde do paciente e família em seu local de moradia, favorecendo a referência e contra-referência da assistência recomendada pelo SUS, permitindo a resolução de problemas de baixa complexidade e fácil resolução, prevenindo maiores danos.

Não se objetivou com este estudo, descobrir culpados, talvez porque eles não existam. Ao contrário, buscou-se entender um pouco dessa vivência sofrida e muitas vezes complexa que é ter um ente querido doente na família, pensando-se sempre no que se é possível fazer para amenizar esta condição.

Somente conhecendo as arestas se pode repará-las. Elas vão sempre surgir e, com elas, aparecerão os curiosos, sedentos pela perfeição, querendo melhorar, aperfeiçoar, corrigir, aprimorar, em prol de algo ou alguém. Neste caso, o foco da atenção é um alguém criança, frágil e intrépido ou um alguém adolescente, ávido pela vida. Talvez possa ser complicado tratá-los como seres diferentes, melhor então tratá-los como seres especiais, tão importantes e amáveis como os outros seres.

10. Referências Bibliográficas

10. Referências Bibliográficas

1. ABENSUR, H. ARAÚJO, M. R. T. Atualização em diálise: importância da função renal residual na técnica de diálise peritoneal ambulatorial contínua. *J Bras Nefrol* 2000; 22 (2):110-3.
2. AGUIAR, L. K. Qualidade de vida de adolescentes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento conservador. Belo Horizonte, 2000. 70p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.
3. ASSUMPÇÃO Jr., F. B. SPROVIEIRI, M. H. Deficiência Mental, Família e Sexualidade. São Paulo: Memnon, 1993.
4. BAGATOLLI, R. M. VAISMAN, M. LIMA, J. S. WARD, L. S. Estudo de adesão ao tratamento do hipotireoidismo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metodologia*, São Paulo: v. 44, nº6, p.483-487, dez. 2000.
5. BALFE, J. W. VIGINEAUX, A., WILLIAMSON, J. et al. The use of CAPD in the treatment of children with end-stage renal disease. *Perit Dial Bull.* 1981; 1:35-38.
6. BAPTISTA, M. E. C. Fenomenologia do existir do diabético. Ribeirão Preto, 1992. 100p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
7. BARBOSA, J. C. Compreendendo o ser doente renal crônico. Ribeirão Preto, 1993. 144p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
8. BARRETI, P. MONTELLI, A. C. CUNHA, M. L. R. S. CARAMORI, J. C. T. Atualização em diálise: Tratamento atual das peritonites em diálise peritoneal ambulatorial contínua. *J Bras Nefrol* 2001; 23(2): 114-20.
9. BARROS, E. MANFRO, R. C. THOMÉ, F. S. GONÇALVES, L. F. S. [et al.] *Nefrologia: Rotinas, Diagnóstico e Tratamento.* 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul Ltda, 1999.
10. BASTOS, M. G. et al. Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. *J Bras Nefrol* Volume XXVI - nº4 (Dezembro) 2004.
11. BECKER et al., Improved outcome of young children on nightly automated peritoneal dialysis. *Pediatr Nephrol.* 1997; 11: 676-9.
12. BENINI, V. Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD). In: *TOPOROVSKI, Julio Nefrologia Pediátrica.* São Paulo: Sarvier, 1991. p.391-396.

13. BERNARDINI, J. NAGY, M. PIRAINO, B. Pattern of noncompliance with dialysis exchanges in peritoneal dialysis patients. *Am J kidney Dis* 2000. 35:1104-1110.
14. BILAC, E. D. Família: algumas inquietações. In: CARVALHO, M. C. B. (Org). *A família Contemporânea em Debate*. 6ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.
15. BLOXSUM, A., POWEL, M. The treatment of acute temporary dysfunction of the kidneys by peritoneal irrigation. *Pediatrics*, 1948; 1: 52-7.
16. BUXO, J. A. D. The future of APD. *Seminars in Dialysis – Vol.15, nº6 (Nov-Dec) 2002* pp. 437-439.
17. CAMARGO, L.F.A. SARDENBERG, C. NETO, M.C. Infecções em Pacientes Renais Crônicos. In: AJZEN, H. SCHOR, N. *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar de Nefrologia*, 2ª ed. São Paulo: Manole, 2005. p: 331-348.
18. CASEY, J. *A História da Família*. São Paulo: Editora Ática, 1992.
19. CASTRO, E.K. PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crit. Porto Alegre*, v.15, nº 3 , 2002.
20. COLE, B. R. Noncompliance to medical regimens. In: TEJANI, A. H. (Eds). *Pediatric Renal Transplantation*. New York: Wiley-Liss, 1994; 397-408.
21. Conselho Regional de Serviço Social 6ª Região – Minas Gerais. *Coletânea de Leis*. Belo Horizonte: CRESS, 2005, 424 p.
22. CORREA, C. *Diagnóstico de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2005-2006/ North American Nursing Diagnosis Association*. Porto Alegre: Artmed, 2006, 312p.
23. DAUGIRDAS, J.T. BLAKE, P.G. ING, T.S. *Manual de Diálise*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.
24. DAVIES, S. J. et al. What really happens to people on long-term peritoneal dialysis? *Kidney International*, Vol. 54 (1998), pp. 2007-2217.
25. DIAZ-BUXO, J.A. Automated peritoneal dialysis. A therapy in evolution. In: RONCO, C. AMICI, G. FERIANI, M. and VIRGA, G. (Eds). *Automated Peritoneal Dialysis*. Basel: Karger, 1999: pp.1-14.
26. FINE, R. N. ALEXANDER, S.R. WARADY, B.A. (Eds), 1985. *CAPD in Children. International Symposium on Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis in Children*. Berlin/Heidelberg: Springer, 1984.

27. ____ CAPD/CCD in Children, 2nd ed. Boston: Kluwer Academic Publishers, 1998.
28. FINE, R. N. HO, M. The role of APD in the Management of Pediatric Patients: A Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Seminars in Dialysis* – Vol. 15, N^o 6 (November – December) 2002 pp. 427-429.
29. GAHRMANI, N., et al. Infection rates in end-stage renal disease patients treated with CCPD and CAPD using the Ultra-Bag System. *Adv Perit Dial* 1995.11:164-167.
30. GÓES Jr., M. A. ANDREALI, M. C. C. et al. Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: BARROS, E. et al. *Nefrologia: Rotinas, Diagnóstico e Tratamento*. 3^aed. Porto Alegre: Artmed, 2006. Cap. 27. p. 424-441.
31. GORDIS, L. *Epidemiology*. 2nd ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 2000.
32. GUO, A. MUJAIS, S. Patient and technique survival on peritoneal dialysis in the United States: Evaluation in large incident cohorts. *Kidney International*. Vol. 64, Supplement 88 (2003), pp. S3-S12.
33. HICKMAN, R.O. Nine years experience with chronic peritoneal dialysis in childhood. *Dial Transplant*. 1978; 7:803.
34. HOLMBERG, C. RÖNNHOLM, K. Maintenance peritoneal dialysis during infancy. In: WARADY, B. A. SCHAEFER, F. S., FINE, R. N. ALEXANDER, S. R. (Eds), *Pediatrics Dialysis*. Kluwer Academic Publishers: Printed in Great Britain, 2004. p. 209-219.
35. HÖLTTÄ, T. et al., Clinical outcome of pediatric patients on peritoneal dialysis under adequacy control. *Pediatr Nephrol*. 2000; 14:889-97.
36. ____ Peritoneal dialysis in children under 5 years of age. *Perit Dial Int*. 1997; 17: 573-80.
37. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2000*. Rio de Janeiro, 2002.
38. ____ PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad98/saude/metodologia.shtm>
39. ILHA, L.H. PROENÇA, M.C. Diálise Peritoneal. In: BARROS, E. MANFRO, R.C. THOMÉ, L.F.S. GONÇALVES, L.F.S. [et al.]. *Insuficiência Renal Crônica. Nefrologia, Rotinas, Diagnósticos e Tratamentos*. 2^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul Ltda, 1999.

40. KEANE, W. F. EVERETT, E. D. FINE, R. N. GOLPER, T. A. GOKAL, R. HALTENSON, C. et al. Peritoneal dialysis-related peritonitis treatment recommendations: 1993 update. *Perit Dial Int* 1993; 13:1428.
41. LEDERMAN, S. E. et al. Long-term outcome of peritoneal dialysis in infants. *J Pediatr*. 2000; 136:24-9.
42. LEEHEY, D.J. et al. Peritonite e Infecção do Local de Saída. In: DAUGIRDAS, J.T. BLAKE, P.G. ING, T.S. Manual de Diálise. 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. Cap.19. p: 385-408.
43. LENTINO, J. R. & LEEHEY, D. J. Infecções. In: DAUGIRDAS, J. T. BLAKE, P.G. ING, T.S. Manual de Diálise. 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. Cap. 28. p: 509-534.
44. LIMA, E. M. Complicações da Insuficiência Renal Crônica. In: SILVA, A.C.S. et al. Manual de Urgências em Pediatria. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. p.324-339.
45. LIMA, E. M., DINIZ, J. S. S. Insuficiência Renal Crônica. In: LEÃO, E., VIANA, M. B., MOTA, J. A. C., CORRÊA, E. J. *Pediatria Ambulatorial*. 3ª ed. Belo Horizonte: Coopmed, 1998, p.535-544.
46. LIMA, R. A. B. C. Características determinantes do envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência. Belo Horizonte, 2006. 140p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.
47. LOIRAT, H.C. EHRICH, J.H.H. GEERLINGS, W. et al. Report on management of renal failure in children in Europe XXIII, 1992 *Nephrol Dial Transpl*. 1994, 9(Suppl 1):26-40.
48. LORENTZ, W. B. HAMILTON, R. W. DISHER, B. et al. Home peritoneal dialysis during infancy. *Clin Nephrol*. 1981;15:194-7.
49. LYSAGHT, M.J. et al. The influence of dialysis treatment modality on the decline of remaining renal function. *ASAIO J* 37: 598-604, 1991.
50. MAURER, J., BELLACK, J. P. Family assessment. In: BELLACK, J., BAMFORD, P. *Nursing assessment: a multidimensional approach*. Monterey, Wadsworth, 1984. Cap. 11, p. 205-225.
51. MELLO Filho, J. BURD, M. *Doença e Família*, São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
52. MENDLEY, S. R. FINE, R. N. TEJANI, A. Diálise na infância. In: DAUGIRDAS, J. T. BLAKE, P. G. ING, T. S. Manual de Diálise. 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. Cap. 32, p.575-593.


53. MIORIN, L. A. Atualização em diálise: Complicações não infecciosas em diálise peritoneal ambulatorial contínua. *J Bras Nefrol* 2001; 23(4): 234-37.
54. MONTEON, F. et al. Prevention of peritonitis with disconnect systems in CAPD: a randomized controlled trial. The Mexican Nephrology Collaborative Study Group. *Kidney Int* 1998; 54:2123-2138.
55. MOREIRA, P. R. R. FERREIRA, S. ALMAS, A C. G. PERALVA, L. E. L. Infecção do orifício de saída; uma complicação importante na diálise peritoneal ambulatorial contínua. *J. Bras. Nefrol.* 1996; 18(4): 348-355.
56. NEU, A. M HO, P. L. MCDONALD, R. A. WARADY, B.A. Chronic dialysis in children and adolescents. The 2001 NAPRTCS annual report. *Pediatr Nephrol.* 2002; 17: 656-63.
57. North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS) 2003 Annual Report Rockville: EMMES Corporation, 2003.
58. NOGUEIRA, A., SANTOS, O.R., *Doença dos Rins.* São Paulo: Fundo Editorial Byk, 1988. 640 p.
59. OLIVEIRA, A.G.C. *Convivendo com a Doença Crônica da Criança: a Experiência da Família.* São Paulo, 1994. 141p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
60. OLIVEIRA, M. Z. OLIVEIRA, V. Z. GOMES, W. B. GASPERIN, C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Maringá: Psicol. Estud.* V.9, nº1, p. 9-17. Jan/Abr 2004.
61. ORKIN, B. A., FONKALSRUD, E. W. SALUSKY, I. B. et al. Continuous ambulatory peritoneal dialysis catheters in children. *Arch Surg.* 1983; 118: 1398-402.
62. OSORIO, L. C. A família como sistema. In: MELLO FILHO, J. BURD, M. *Doença e Família,* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
63. PALMER, R. A. QUINTON, W. E. GRAY, J. E. Prolonged peritoneal dialysis for chronic renal failure. *Lancet.* 1964; I: 700-2.
64. PESTANA, J. O. M. SILVA FILHO, A. P. MELARAGNO, C. S. Transplante Renal. In: AJZEN, H. SCHOR, N. *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar de Nefrologia,* 2ª ed. São Paulo: Manole, 2005. Cap. 23. p. 301-311.
65. PRASAD, N. ET AL. Continuous peritoneal dialysis in children: a single-centre experience in a developing country. *Pediatr Nephrol* 2006, 21: 403-407.

66. Previdência Social. Tudo o que você quer saber sobre a previdência social. 2ªed. Brasília: MPAS/ACS, 2002. 100p.
67. RAJ, D. S. C. Role of APD in Compliance with Therapy. *Seminars in Dialysis* – Vol. 15, Nº 6 (November – December) 2002 pp. 434-436.
68. REICHWALD-KLUGGER, E. ROSENKRANZ, J. Psychosocial care and adherence to medical regimens. In: WARADY, B. A. SCHAEFER, F. S., FINE, R. N. ALEXANDER, S. R. (Eds), *Pediatrics Dialysis*. Kluwer Academic Publishers: Printed in Great Britain, 2004. Chapter 27. p. 457-470.
69. RIGDEN, S. P. A. The management of chronic and end stage renal failure in children. In: *Clinical Paediatric Nephrology*. 3ªed. Edited Nicholas Welb. Robert Postlethwaite. Oxford University Press: New York, 2003. p. 427-445.
70. ROMÃO Jr J. E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *J Bras Nefrol* Volume XXVI – nº3 – Supl.1- Agosto de 2004.
71. ROTTER, R. C. APD in the Developing World: is there a future? *Seminars in Dialysis* – Vol.15, nº6 (Nov-Dec) 2002 pp. 385-387.
72. SALVADOR, M. Conviver com o filho portador de Insuficiência Renal Crônica – Um Estudo Compreensivo Fenomenológico. Belo Horizonte, 2001. 98p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.
73. Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte. Roteiro de Visita Domiciliar para Agentes Comunitários de Saúde e Equipes de Saúde da Família, 2003. p.19.
74. SESSO, R. C. C. Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil. In: AJZEN, H. SCHOR, N. *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar de Nefrologia*, 2ª ed. São Paulo: Manole, 2005. p. 1.
75. SETZ, V. G. PEREIRA, S. R. NAGANUMA, M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. *Acta Paul Enferm*. 2005; 18 (3): 294-300.
76. SOARES, J. F. SIQUEIRA, A. L. *Introdução à Estatística Médica*. 2ª ed. Belo Horizonte: Coopmed, 2002. 300p.
77. SMELTZER, S. C., BARE, B.G. *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.
78. TEITELBAUM, I. BURKART, J. Peritoneal Dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, v. 42, nº 5 (November), 2003: pp. 1082-1096.

79. TENCKHOFF, H. SCHECHTER, H. A bacteriologically safe peritoneal access device. *Trans Am Soc Artif Inter Organs*. 1968; 14:181-7.
80. TENCKHOFF, H. MESTON, B. SHILIPETAR, G. A simplified automatic peritoneal dialysis system. *Trans Am Soc Artif Int Organs*. 1972; 18:436-40.
81. THOMÉ, F. S. et al. Doença Renal Crônica. In: BARROS, E. MANFRO, R. C. THOMÉ, F. S. GONÇALVES, L. F. [et al.]. *Nefrologia: Rotinas, Diagnóstico e Tratamento*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006: Cap 24. p. 381-404.
82. TOPOROVSKI, J. *Nefrologia pediátrica*. São Paulo: Sarvier, 1991. 431 p.
83. TRANAEUS, A. Peritonitis in pediatrics continuous peritoneal dialysis. In: FINE, R. N. ALEXANDER, S. WARADY, B. A. (Eds). *CAPD/CCPD in Children*. Norwell: Kluwer Academic Publishers, 1998: pp. 301-47.
84. TWARDOWSKI, Z. J. Nightly peritoneal dialysis. Why, who, how and when? *ASAIO Trans* 36:8-16, 1990.
85. _____. Peritoneal dialysis glossary III. *Adv Pert Dial*. 1992; 8:47-9.
86. U. S. Renal Data System' 2002 Annual Data Report: Atlas of End-stage Renal Disease in the United States. *Am J Kidney Dis*. 2003; 41:S121-34.
87. U. S. Renal Data System. *USRDS 2003 Annual Data Report: Atlas of End-stage Renal Disease in the United States*. National Institutes of Health, National Institutes of Diabetes Digestive and Kidney Disease, Bethesda, MD (online at <www.usrds.org>).
88. VENKATARAMAN V. NOLPH, K. D. Utilization of PD Modalities: Evolution. *Seminars in Dialysis* – v.15, nº 6 (Nov-Dec) 2002 pp. 380-384.
89. VERRINA, E. HONDA, M. WARADY, B. A. PIRAINO, B. Prevention of peritonitis in children on peritoneal dialysis. *Perit Dial Int*. 2000; 20:625-30.
90. VERRINA, E. PERFUMO, F. Technical aspects of the peritoneal dialysis procedure. In: WARADY, B. A. SCHAEFER, F. S., FINE, R. N. ALEXANDER, S. R. (Eds), *Pediatrics Dialysis*. Kluwer Academic Publishers: Printed in Great Britain, 2004. Chapter 8, p. 113-133.
91. VILHENA, J . Repensando a Família. *Portal do Psicólogo*. p. 01-14 2004. <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0229.pdf>
92. WARADY, B. A. FIVUSH, B. A. ALEXANDER, S. R. Peritoneal dialysis. In: BARRATT, T. M. AVNER, E. D. HARMON, W. E. (Eds). *Pediatric Nefrology*, 4th ed. Baltimor, MD: Lippincott Williams and Wilkins, 1999: 1251-65.

93. WARADY, B. A. SCHAEFER, F. S., FINE, R. N. ALEXANDER, S. R. (Eds), Pediatrics Dialysis. Kluwer Academic Publishers: Printed in Great Britain, 2004. 663p.
94. WARADY, B.A SULLIVAN, E.K. ALEXANDER, S.R. Lessons from the dialysis patient database: a report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. Kidney Int. 1996; 49:S68-71.
95. WOOD, E. G. et al. for the NAPRTCS. Risk factor for mortality in infants and young children on dialysis. Am J Kidney Dis. 2001; 37: 573-9.
96. WORD HEALTH ORGANIZATION – Noncommunicable diseases and mental health. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Project Section II – Chapter IV, V, VI, 2003. p. 19-39.
97. ZAVASCHI, M. L. S., BASSOLS, M. A. S., SANCHES, P. C., PALMA, R. B. A Reação da Criança e do Adolescente à Doença e à Morte: Aspectos Éticos. www.portalmedico.org.br/revistas/b2v1/reação.html

Anexo 1 – Protocolo do Serviço Social

 Hospital das Clínicas da UFMG Serviço Social	
>> Ficha Social	
Data: ___ / ___ / ___	
1 > Identificação	
Nome: _____ Reg.: _____	
<input type="checkbox"/> Ambulatório <input type="checkbox"/> Internação <input type="checkbox"/> Pronto Atendimento	
Vínculo: <input type="checkbox"/> SUS <input type="checkbox"/> Particular <input type="checkbox"/> Convênio - Qual: _____	
Unidade Funcional / Clínica: _____ / _____	
Encaminhado por: _____ Diagnóstico: _____	
Idade: ___ Data de Nasc. ___ / ___ / ___ Est. Civil: _____ Cor: _____ Sexo: _____	
Religião: _____ Escolaridade: _____ Profissão/Ocupação: _____	
Endereço: _____ N°: _____	
Bairro: _____ Município: _____ Est.: ___ CEP: _____ Tel.: _____	
Filiação: Pai: _____ Mãe: _____	
Responsável pelo paciente: _____	
Parentesco: _____	
Endereço: _____ N° _____	
Bairro: _____ Município: _____ Est.: ___ CEP: _____ Tel.: _____	
2 > Demanda Inicial	
_____ _____ _____	
3 > Situação Habitacional e Sanitária	
Zona: <input type="checkbox"/> rural <input type="checkbox"/> urbana	
Moradia: <input type="checkbox"/> própria <input type="checkbox"/> cedida <input type="checkbox"/> alugada <input type="checkbox"/> morador de rua <input type="checkbox"/> outros _____	
Tipo: <input type="checkbox"/> apartamento <input type="checkbox"/> casa <input type="checkbox"/> barraco <input type="checkbox"/> alojamento <input type="checkbox"/> instituição <input type="checkbox"/> pensão	
Construção: parede: _____ telhado: _____ piso: _____ n° de cômodos: _____	
Banheiro: <input type="checkbox"/> interno <input type="checkbox"/> externo - especificar: _____	
Outras moradias no mesmo lote: <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim - quantas: _____ n° de pessoas _____	
<input type="checkbox"/> Moradia Unifamiliar <input type="checkbox"/> Moradia Coletiva <input type="checkbox"/> Outros _____ n° de pessoas: _____	

>> Ficha Social - Anexo

Data: ___/___/___

6 > Dinâmica Familiar / Relacionamento Social

Vida social, convívio familiar, lazer etc.:

7 > História da doença

Data do diagnóstico: ___/___/___ Tratamentos atuais: _____

Medicamentos utilizados: _____

Tratamentos anteriores (consultas, cirurgias, internações, etc.): _____

Entendimento da família/paciente sobre o diagnóstico e tratamento: _____

Impacto do diagnóstico na família e para o paciente: _____

8 > Pontos de vulnerabilidade

Vícios, hábitos de higiene, condição habitacional e sanitária, doenças familiares, perdas, arrimo de família, participação dos familiares no tratamento.

9 > Informações complementares

Lugar para ficar em BH; doador informado da permanência em BH; infertilidade; contra indicação ao tratamento.

10 > Informações sobre o doador

Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____ Religião: _____

Procedência: _____ Tel.: _____ Est. Civil: _____

Endereço: _____

Informações Complementares: _____

11 > Parecer e/ou providências do Serviço Social

Carimbo e assinatura do assistente social

Data: ____ / ____ / ____

Anexo 2 - ROTEIRO PARA VISITA DOMICILIAR – Parte 1

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Endereço: _____

Religião: _____ Número de moradores: _____

Vínculos com a Previdência Social: _____

Treinamento realizado por: () enfermeira () médico

Data do treinamento: ____/____/____ Data da visita domiciliar: : ____/____/____

Visitantes: () enfermeira () médico () assistente social

Residência em zona: Periferia urbana () Minifundiário () Latifundiário ()

Centro urbano () Periferia rural ()

PERFIL BIO-PSICOLÓGICO E SOCIAL FAMILIAR

Doenças nervosas na família: _____ Pessoas com tuberculose em casa?

() conduta perturbada () convulsões () sim () não

() tabagismo () alcoolismo Desnutrição na família?

() sim () não

Hábitos alimentares:

() boa () regular () insuficiente

Hábitos de lazer e diversões:

() dança () prática de esportes () fazem passeios () fazem reuniões familiares

() recebem visitas () brincadeiras – bicicleta, bola, boneca

Hábitos de higiene:

() banho diário () lavagem dos alimentos

() escovação dos dentes () vezes () lavagem de mãos antes das refeições

Tipo de privada utilizada:

() fossa seca () tanque séptico () instalação sanitária

Fonte de energia: () gás () lampião () elétrica () gerador próprio

Caracterização da casa: () alvenaria () em construção/acabamento () madeira

Possui casa: () própria () alugada () de parente

Abastecimento de água para o consumo diário:

() mina () poço () água tratada () cedida () posseiro

Animais:

() gato () pato () galinha () passarinho

() cachorro () vaca () porco () outros

Usa telefone:

() próprio () público () de vizinho () de um familiar

Possui: () pomar () horta

Recursos da comunidade: () transporte coletivo () transporte próprio
() recolhimento de lixo () posto de saúde próximo

Local para armazenar estoque:

() quarto próprio
() local arejado () local de trânsito
() local úmido () local com excesso de concentração de calor

Local para fazer troca:

() quarto () banheiro () tampa o vaso do banheiro

Possui banheiro: () interno () externo

O cômodo reservado para a diálise peritoneal tem:

() azulejo () porta () fôrro () janela () pia

Superfície de troca limpa:

() tampa de vidro () plástico () madeira () mármore

Aquecimento da solução:

() luz () tijolo esquentado () bolsa de água quente
() água quente () estufa () a própria cicladora

Técnica de lavagem das mãos:

() durante 5 minutos () durante 3 min. () toalha úmida () toalha seca

Técnica da troca de bolsa:

() muito boa () boa () regular () necessita
treinamento

Usa máscara: () sim () não

Local onde despeja o efluente:

() vaso sanitário () fossa seca () no lixo de casa

Cuidado com o cateter

() inspeção diária () PVPI () chlororexidina () água e sabão

Adição de medicamento à bolsa:

() insulina () antibiótico () anti-coagulante

Limpeza dos clamps: () diária () semanal

Quem realiza a troca?

() paciente () mãe () pai () irmã () irmão () cônjuge
() outros

Registro do paciente: () paciente registra problemas () mede pressão arterial
() faz balanço hídrico () pesa diariamente

9. Quando se deve procurar auxílio médico?

10. Seu filho já apresentou algum tipo de complicação com o uso desta terapia? Quais e quantas vezes?

11. Precisou internar? ()sim ()não Quantas vezes? (_____)

12. A que você atribui o fato do aparecimento desta (s) complicação (ões)?

13. Se você fosse o responsável por orientar outra pessoa, o que você a orientaria? (Descrição detalhada)

Anexo 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO

Titulo da pesquisa: Determinantes de Falhas da Diálise Peritoneal no Domicílio de Crianças e Adolescentes assistidos pelo Hospital das Clínicas da UFMG

Prezado (a) pai (mãe)/responsável,

A diálise é um processo artificial de retirada do organismo de substâncias tóxicas como uréia e creatinina e de excesso de água, eletrólitos e outras substâncias não eliminadas ou eliminadas insuficientemente pelo rins.

Na diálise peritoneal o filtro é uma membrana natural, denominada peritônio, que reveste toda a cavidade do abdome. A característica especial do peritônio, além do fato de ser extremamente bem suprido com sangue, é ser uma membrana semipermeável, ou seja, ela permite que substâncias tóxicas, água e algumas outras substâncias passem facilmente através dela. Uma solução é introduzida na cavidade abdominal, através do cateter, ficando em contato com a membrana peritoneal. Esta solução absorve do sangue, que circula pelo peritônio, principalmente as substâncias tóxicas, excesso de água e minerais. A solução que absorveu as substâncias tóxicas é removida após um certo tempo e substituída por uma solução de diálise nova e limpa. (Informações do *Guia de Treinamento - Fresenius Laboratórios Ltda – Campinas/SP*)

É a modalidade de tratamento dialítico mais adequada para a criança, porque permite a ela permanecer em seu ambiente social. Este estudo, tem como objetivo principal avaliar os determinantes de falhas da aplicação da técnica de diálise peritoneal no domicílio e verificar que situações podem determinar o sucesso ou o insucesso do mesmo.

Para coleta dos dados serão utilizados um roteiro de visita domiciliar e um questionário afim de investigar aspectos relacionados diretamente à realização da técnica de diálise pelos familiares, as condições do domicílio e peridomicílio e para definir com mais precisão as condições sócio-econômicas e culturais da família de cada paciente, ambos elaborados pela enfermeira pesquisadora baseado na experiência do serviço e nos conhecimentos da literatura.

Caso não deseje participar, a sua recusa não trará qualquer interferência no tratamento do paciente, que será o mesmo, independentemente de sua decisão. Além disso há a garantia de manter em sigilo todos os dados coletados.

Você só deverá dar o seu consentimento se estiver completamente esclarecido (a) a respeito do que esta pesquisa significa.

Você poderá retirar seu consentimento em qualquer momento, sem que isto também acarrete qualquer modificação no atendimento de seu (sua) filho (a). Deve ficar claro que a sua participação será voluntária e não ocasionará nenhum benefício financeiro ou despesa para você ou seu (sua) filho (a).

Solicito portanto o seu consentimento para a participação nesta avaliação.

Se você estiver suficientemente esclarecido (a) e concorda com a utilização destas informações para estudo científico, favor assinar as duas vias deste termo de consentimento, sendo que uma das vias ficará com você.

Eu _____ informo que fui suficientemente esclarecido (a) sobre a investigação clínica e concordo com a utilização das informações coletadas do paciente _____ para a realização deste estudo.

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____

Assinatura do responsável

Assinatura da pesquisadora

Telefone da pesquisadora responsável Sarah Silva Abrahão: (31) 3248.9479

Telefone da orientadora responsável, Eleonora Moreira Lima: (31) 3248.9385

Órgão da Universidade Federal de Minas Gerais (Comitê de Ética em Pesquisas) que autoriza e fiscaliza a realização de pesquisas no Hospital das Clínicas da UFMG: 3499-4592

Anexo 4 - Adequação da Situação Psicossocial para o Cuidado de uma Criança /Adolescente em Diálise Peritoneal

Para a classificação das famílias segundo esta variável utilizou-se os seguintes indicadores:

A. renda *per capita* familiar (contando com o BPC - benefício de prestação continuada – Anexo 13)

Classificou-se a renda *per capita* como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Menor que 1 salário mínimo* por pessoa	Insuficiente	0
Maior que 1 salário mínimo* por pessoa	Suficiente	1

* salário mínimo de R\$ 300,00, como base de cálculo (em março de 2006).

B. relação de propriedade com a casa

Classificou-se as famílias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Casa alugada	Condição desfavorável	0
Casa de parente, ou própria	Condição favorável	1

C. estado da casa

Classificou-se o estado da casa como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Casa em acabamento/construção	Condição desfavorável	0
Casa pronta sem necessidade de modificações	Condição favorável	1

D. profissão dos pais

Classificou-se a profissão dos pais como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Desempregado	Condição desfavorável	0
Emprego temporário ou fixo	Condição favorável	1

E. escolaridade do principal cuidador

Classificou-se a escolaridade do principal cuidador como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Analfabeto ou estudo até 4ª série do 1º grau	Condição desfavorável	0
5ª série do 1º grau em diante	Condição favorável	1

F. situação conjugal dos pais

Classificou-se a situação conjugal dos pais como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Sem companheiro (a)	Condição desfavorável	0
Com companheiro (a)	Condição favorável	1

G. hábitos de lazer do paciente (para este item pesquisou-se a prática de esportes, de dança, de brincadeiras, de receber visitas, de terem reuniões/encontros familiares e fazerem passeios regularmente)

Classificou-se os hábitos de lazer do paciente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
0 a 2 itens marcados	Condição inadequada	0
Maior ou igual a 3 itens marcados	Condição adequada	1

H. presença de quintal (área de lazer)

Segundo este indicador, classificou-se a casa como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Não	Condição desfavorável	0
Sim	Condição favorável	1

I. presença de pomar e/ou horta

Segundo este indicador, classificou-se a casa como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Não	Condição desfavorável	0
Sim	Condição favorável	1

J. relação de moradores por casa

Segundo este indicador, classificou-se as famílias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Mais que 6 moradores por casa	Condição desfavorável	0
2 a 6 moradores por casa	Condição favorável	1

Anexo 5 - Condições do Domicílio para o Cuidado de uma Criança/Adolescente em Diálise Peritoneal

A. localização da moradia no estado de Minas Gerais (MG)

Segundo este indicador, classificou-se as moradias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Zona rural/Periferia rural	Condição desfavorável	0
Periferia urbana/ Centro urbano	Condição favorável	1

B. proximidade da moradia com relação ao serviço (HC/UFGM)

Segundo este indicador, classificou-se as moradias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Interior de MG*	Condição desfavorável	0
Dentro de Belo Horizonte/MG	Condição favorável	1

C. abastecimento de água

Segundo este indicador, classificou-se as moradias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Poço,mina, bica	Condição desfavorável	0
Água tratada *	Condição favorável	1

* água tratada por órgão público: COPASA, SAAE.

D. energia elétrica

Segundo este indicador, classificou-se as moradias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Ausência	Condição desfavorável	0
Presença	Condição favorável	1

E. instalação sanitária

Segundo este indicador, classificou-se as moradias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Fossa, ribeirão	Condição desfavorável	0
Rede de esgoto	Condição favorável	1

F. destinação do lixo

Segundo este indicador, classificou-se as moradias como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Ausência de coleta pública	Condição desfavorável	0
Presença de coleta pública	Condição favorável	1

G. hábitos de higiene (para este item pesquisou-se banho diário, escovação dos dentes, lavagem dos alimentos para consumo, lavagem das mãos antes das refeições)

Classificou-se os hábitos de higiene do paciente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Menor ou igual a 2 itens marcados	Condição desfavorável	0
Maior ou igual a 3 itens marcados	Condição favorável	1

Anexo 6 - Condição do Ambiente para a Realização da Diálise Peritoneal

A. local de realização da diálise peritoneal

Segundo este indicador, classificou-se o ambiente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Outros cômodos*	Condição inadequada	0
Quarto próprio para este fim	Condição adequada	1

* outros cômodos podendo ser sala, copa, quarto de um familiar

B. local para armazenagem das bolsas de soluções de diálise peritoneal

Segundo este indicador, classificou-se o ambiente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Quarto da diálise peritoneal ou outros cômodos	Condição inadequada	0
Quarto próprio para este fim	Condição adequada	1

* outros cômodos; foram citados quarto de um familiar, sala, local de trânsito, quarto em construção, lavanderia, cozinha

C. instalação sanitária (banheiro) no interior da residência

Segundo este indicador, classificou-se o ambiente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Ausência	Condição inadequada	0
Presença	Condição adequada	1

D. pia no quarto da diálise peritoneal para anti-sepsia das mãos

Segundo este indicador, classificou-se o ambiente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Ausência	Condição inadequada	0
Presença	Condição adequada	1

E. superfície suporte (mesa ou bancada de plástico, pedra, madeira, metal – laváveis), para manipulação do material necessário à diálise peritoneal

Segundo este indicador, classificou-se o ambiente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Ausência	Condição inadequada	0
Presença	Condição adequada	1

Anexo 7 - Controle Clínico da Criança/Adolescente em Diálise Peritoneal

A. controle de peso

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Aferição somente nos retornos	Condição desfavorável	0
Aferição também em posto, farmácia, em casa	Condição favorável	1

B. controle de pressão arterial

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Aferição somente nos retornos	Condição desfavorável	0
Aferição também em posto, farmácia, em casa	Condição favorável	1

C. hábitos alimentares da criança/adolescente sob o ponto de vista do cuidador

Classificou-se os hábitos alimentares do paciente como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Alimentação ruim ou irregular	Condição insuficiente*	0
Alimentação boa ou muito boa	Condição suficiente	1

*condição insuficiente: considerados por seus cuidadores como tendo uma alimentação irregular, assim como situações em que foi necessário o uso de sonda naso-entérica para complementação alimentar.

D. acesso ao serviço (por telefone)

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Ausência de telefone próprio	Condição inadequada	0
Presença de telefone próprio	Condição adequada	1

E. freqüência das interações

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Freqüentes: maior ou igual a 3 vezes em um ano	Condição desfavorável	0
Raras: menor ou igual a 2 vezes em um ano	Condição favorável	1

F. freqüência das peritonites

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Maior ou igual a 2 vezes em um ano	Condição desfavorável	0
Menor que 2 vezes em um ano	Condição favorável	1

G. presença de complicações relatadas pelos cuidadores segundo a freqüência

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Freqüentes: mais de 3 relatos no período	Condição desfavorável	0
Não freqüentes: menos de 3 relatos no período	Condição favorável	1

H. presença de complicações relatadas pelos cuidadores segundo a gravidade

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Complicações graves*	Condição desfavorável	0
Complicações não graves	Condição favorável	1

* complicações graves: peritonites, hipertensão arterial, convulsões, parada cardio-respiratória

Anexo 8 - Técnica para a Realização da Diálise Peritoneal

A. aquecimento do líquido de diálise para infusão

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Não aquecimento	Condição inadequada	0
Aquecimento*	Condição adequada	1

* aquecimento pela própria cicladora, bolsa quente, luz em caixa de papelão ou madeira

B. uso de máscara facial no momento da diálise peritoneal

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Não uso	Condição inadequada	0
Uso	Condição adequada	1

C. tempo e número de vezes necessários à anti-sepsia das mãos segundo a modalidade dialítica

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Em desacordo ao preconizado	Condição inadequada	0
Em acordo com o preconizado*	Condição adequada	1

* em acordo ao preconizado, para a DPAC são necessárias (diálise peritoneal ambulatorial contínua): duas lavagens de mãos, sendo a primeira em 3 minutos e a segunda em 5 minutos e, para a DPA (diálise peritoneal automatizada – em cicladora): três lavagens de mãos, sendo a primeira em 3 minutos e as segunda e terceira em 5 minutos cada.

D. produtos utilizados para a anti-sepsia do cateter de diálise

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Inadequado*	Condição desfavorável	0
Adequado*	Condição favorável	1

* Inadequado: PVPI, detergente líquido, água e sabão apenas, álcool (a 70% ou em outra concentração) apenas

*Adequado: água, sabão e álcool 70%

E. destinação do efluente (líquido drenado, produto da diálise)

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Em pia, tanque	Condição inadequada	0
Em ralo, vaso sanitário, na terra	Condição adequada	1

F. avaliação do nível de informação dos cuidadores sobre a técnica dialítica e afins conforme as questões 1, 3, 6, 8, 9, 13 abaixo expostas

Segundo este indicador, classificou-se as repostas às questões como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Resposta insatisfatória*	Condição inadequada	0
Resposta satisfatória*	Condição adequada	1

*insatisfatória: aquela em que o entrevistado não compreendeu a pergunta ou respondeu outras coisas, fugindo da questão, assim como aquela resposta sem muitos detalhes mesmo que com noções relevantes

* satisfatória: resposta detalhada e explicativa

Como indicadores para classificação, usou-se as repostas às seguintes questões:

- 1 – O que sabe a respeito da diálise peritoneal? Para que serve?
- 3 – O que lhe foi orientado?
- 6 – Que cuidados exigem atenção permanente?
- 8 – Como deve ser o aspecto do líquido drenado?

9 – Quando se deve procurar auxílio médico?

13 – Se você fosse o responsável por orientar outra pessoa, o que você a orientaria? (Descrição detalhada)

Os critérios para a classificação das respostas, foram baseados no conhecimento teórico-prático da pesquisadora e de especialistas no assunto (orientadoras e enfermeiras do Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC/UFG), a respeito da aplicação da técnica de diálise peritoneal, da doença renal crônica e afins, e a partir daquilo que é orientado aos responsáveis pela execução desta, durante o treinamento e acompanhamento do responsável pelo procedimento.

G. avaliação da qualidade da aplicação da técnica de diálise peritoneal, de acordo com a média das avaliações feitas pela enfermeira pesquisadora, e pelas enfermeiras da Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC/UFG, responsáveis pelo treinamento e acompanhamento dos cuidadores, crianças e adolescentes assistidos, com base em conhecimentos teórico-práticos.

Segundo este indicador, classificou-se a situação como se segue:

Situação	Nomenclatura	Nota
Qualidade da técnica: ruim, regular ou boa*	Condição desfavorável	0
Qualidade da técnica: muito boa*	Condição favorável	1

*considerou-se a aplicação da técnica de diálise peritoneal segundo as categorias definidas abaixo:

- Inadequada - ruim ou regular: a técnica em que o cuidador, não esperou o tempo certo de anti-sepsia das mãos ou não lavou as mãos no número de vezes orientadas, esqueceu os passos ou mudou-os de ordem, modificou muito a técnica, fez alguns procedimentos incorretos, que poderiam representar algum tipo de risco para o paciente; assim como a técnica considerada como boa, desenvolvida em condição satisfatória, mas que em alguns momentos foi modificada pelo cuidador ou apresentou deslizes não muito importantes.

- Adequada - muito Boa: aquela em que o cuidador, usou e manuseou todos os materiais envolvidos adequadamente, realizou a anti-sepsia das mãos no tempo instruído, em número de vezes determinado para a modalidade dialítica utilizada, seguiu corretamente os passos para aplicação da técnica, sem colocar o paciente em risco.

Anexo 9 – Modelo de Respostas Esperadas para as Questões Abertas

1 – O que sabe a respeito da diálise peritoneal? Para que serve?

A DP realiza o papel de substituição da função renal, filtra o sangue através da membrana peritoneal, eliminando excretas desnecessários e líquidos em excesso.

3 – O que lhe foi orientado?

Cuidados básicos com o paciente, higiene do ambiente e do paciente, anti-sepsia das mãos, medicação, solução de problemas relacionados à DP, alimentação, etc.

6 – Que cuidados exigem atenção permanente?

Sinais e sintomas apresentados pela criança, cuidados com o cateter, com o ambiente, uso correto dos medicamentos prescritos, aspecto do líquido drenado, orifício de saída do cateter, etc.

8 – Como deve ser o aspecto do líquido drenado?

Claro e límpido.

9 – Quando se deve procurar auxílio médico?

Quando o líquido drenado se torna turvo, paciente edemaciado, febril, inapetente, com queixas de dores, vômitos e/ou diarreia ininterruptos, dificuldade de drenagem e infusão da solução de diálise, secreção no orifício de saída.

13 – Se você fosse o responsável por orientar outra pessoa, o que você a orientaria? (Descrição detalhada)

1º organização de todo o material a ser utilizado

2º uso de máscara facial

3º fechar porta e janelas do quarto de diálise

4º anti-sepsia das mãos e braços por 3 minutos

5º lavagem do cateter peritoneal com água e sabão, enxágüe seguida de desinfecção com álcool 70%

6º limpeza da mesa e de todos os materiais a serem utilizados com água e sabão, incluindo a bolsa de diálise, enxágüe seguida de desinfecção com álcool 70%

7º anti-sepsia das mãos e braços por 5 minutos

8º conectar o equipo da bolsa da solução de diálise ao cateter peritoneal

9º iniciar a drenagem do líquido que estiver no abdome (observar volume e aspecto) e infundir nova solução

10º desconectar a bolsa e deixar o tempo prescrito até a próxima diálise

Se em DPA:

8º programar a cicladora

9º posicionar a bolsa para aquecimento na cicladora, conectar e lavar equipos

10º anti-sepsia das mãos e braços por 5 minutos

11º conectar o equipo da bolsa da solução de diálise ao cateter peritoneal

12º infundir a solução no número de ciclos prescritos

13º desconectar a bolsa no dia seguinte, observando aspecto e balanço hídrico

Obs.: o líquido deve ser desprezado em ralo ou vaso sanitário.

Anexo 10 - Carta de Aprovação do Projeto pelo Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina/UFMG

Parecer

Parecer da Câmara do Departamento de Pediatria No: 17/2004

Relator: Roberto Assis Ferreira

Interessados: Sarah Silva Abrahão, aluna do Mestrado em Ciências das Saúde da Criança e do Adolescente, Profa. Eleonora Moreira Lima (orientadora) e Profa. Janete Ricas (co-orientadora).

Projeto de Pesquisa (Mestrado): Determinantes de falha ou eficácia da diálise peritoneal em crianças e adolescentes no domicílio.

Mérito

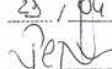
O objetivo do projeto é estudar os determinantes de falha ou eficácia da diálise peritoneal em crianças e adolescentes no domicílio. Será estudada toda a clientela pediátrica que utiliza diálise peritoneal como tratamento, cliente do Hospital das Clínicas da UFMG, perfazendo em torno de 30 pacientes. Como instrumentos da pesquisa serão utilizados: o protocolo do serviço social, o roteiro de visita domiciliar e um questionário de questões abertas. Os dados colhidos serão classificados por escores.

A metodologia escolhida está bem adequada aos objetivos. O projeto é relevante e poderá trazer contribuições importantes ao acompanhamento de pacientes em diálise peritoneal em domicílio. O projeto não trará custos adicionais ao tratamento destes pacientes. Os aspectos éticos estão bem cuidados.

Parecer: pelo exposto, sou pela aprovação do projeto sem ressalvas.

Aprovado em Reunião da Câmara Departamental

Em: 23 / 04 / 04



Prof.ª Rochana de Carvalho Norton
Chefe do Departamento de Pediatria
Faculdade de Medicina / UFMG

Anexo 11 - Carta de Aprovação do COEP/UFMG

UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

Parecer nº. ETIC 257/04

Interessada: Profa. Dra. Eleonora Moreira Lima
Faculdade de Medicina - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 15 de setembro de 2004, o projeto de pesquisa intitulado « **Determinantes de Falha ou Eficácia da Diálise Peritoneal em Crianças e Adolescentes no Domicílio** » bem como o seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto, com as recomendações contidas no parecer em anexo.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.



Profa. Dra. Profa. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

Anexo 12 - Carta de Aprovação da DEPE/HC/UFMG



Universidade Federal de Minas Gerais
Hospital das Clínicas
Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão - DEPE

UFMG

Belo Horizonte, 23 de março de 2005.

PROCESSO Nº 049/04.


TÍTULO: "Determinantes de falha ou eficácia da diálise peritoneal em crianças e adolescentes no domicílio."

Sr(a) Pesquisador(a):

Reportando-nos ao projeto de pesquisa acima referenciado, considerando sua concordância com o parecer da Comissão de Avaliação Econômico Financeira de Projetos de Pesquisa sobre o mesmo e sua aprovação pelo COEP/UFMG em 15/09/2004, esta Diretoria aprova seu desenvolvimento no âmbito institucional.

Solicitamos enviar à DEPE relatório parcial ou final, após um ano.

Atenciosamente,


PROF. JUAREZ OLIVEIRA CASTRO
Diretor da DEPE/HC-UFMG

À
Sarah Silva Abrahão
Faculdade de Medicina/UFMG

Anexo 13 - Benefício de Prestação Continuada – BPC (Previdência Social, 2002)



Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Assistência Social (Lei Orgânica da Assistência Social, nº 8.742/93)

O que é o BPC (amparo assistencial) ?

É um benefício assistencial, concedido pelo INSS, ao cidadão que não tem condições de contribuir para a Previdência Social.

Quem tem direito ?

O cidadão, comprovadamente deficiente ou idoso, desde que carente.

Quando o idoso ou deficiente tem direito ?

Quando o idoso, homem ou mulher, completar 67 anos de idade, ou quando o cidadão, de qualquer idade, for comprovadamente deficiente, incapaz para o trabalho e para a vida independente.

A comprovação da deficiência é feita somente pela perícia médica do INSS.

Nos dois casos, o interessado deve comprovar que é carente, assim entendido aquele que tem renda familiar, por pessoa, inferior a 25% do salário mínimo.

(Ex: um deficiente ou idoso só terá direito ao benefício, se a renda total obtida pela família, dividida pelo número de pessoas dessa família, for inferior a 25% do salário mínimo (R\$ 200,00), ou seja, a renda por pessoa, menor do que R\$ 50,00).

97



Benefício de Prestação Continuada (BPC)

Qual o conceito de família para a concessão do BPC ?

Família é o conjunto de pessoas que vivem na mesma casa, tais como cônjuge ou companheiro, pais, filhos, inclusive enteados, menores tutelados e irmãos não emancipados, menores de 21 anos ou inválidos de qualquer idade.

Qual o valor do benefício ?

O valor do benefício é de um salário mínimo (R\$ 200,00), pago mensalmente.

O BPC pode ser pago a mais de um membro da família ?

Sim, desde que se atenda às condições de renda da família, considerando no cálculo da renda familiar, por pessoa, para concessão do novo BPC, o valor do BPC já concedido.

O BPC pode ser acumulado com outro benefício da Previdência Social (aposentadoria, pensão, etc) ?

Não. O único benefício que pode ser acumulado com o BPC é a pensão especial devida aos dependentes das vítimas da hemodiálise de Caruaru-PE.

Quando o BPC começa a ser pago ?

Aproximadamente 30 dias após a concessão do benefício.

O BPC dá direito a pensão ?

Não. De acordo com a lei, o benefício assistencial não dá direito a pensão.

98



O BPC dá direito ao 13º (abono anual) ?

Não. De acordo com a Lei, o benefício assistencial não dá direito ao 13º (abono anual).

O BPC pode ser cancelado ?

Sim, somente se a pessoa deixar de ser carente ou deficiente. A cada 2 anos é feita revisão do BPC, para saber se prevalecem as condições que deram origem ao benefício, especialmente, no que diz respeito às condições de renda e de deficiência.

Onde pedir o BPC ?

Em qualquer agência da Previdência Social.

Quais os documentos exigidos para a concessão do BPC ?

1. Do idoso:

- Requerimento;
- Formulário de declaração, com relação do grupo familiar e sua respectiva renda;
- Certidão de nascimento/casamento do requerente;
- Documento de identificação do requerente (carteira de identidade, carteira de trabalho ou outro qualquer);
- Comprovantes de rendimentos dos membros do grupo familiar;
- Certidão de óbito do cônjuge falecido, quando o requerente for viúvo;
- Termo de curatela, no caso de maiores de 21 anos incapazes para os atos da vida civil;
- Cadastro de Pessoa Física (CPF) do requerente, se tiver.

99



2. Do deficiente:

- Requerimento;
- Formulário de declaração com relação do grupo familiar e sua respectiva renda;
- Certidão de nascimento do requerente menor inválido;
- Documento de identificação do requerente (carteira de identidade, carteira de trabalho ou outro qualquer);
- Comprovantes de rendimentos dos membros do grupo familiar;
- Certidão de óbito do cônjuge falecido, quando o requerente for viúvo;
- Termo de tutela, no caso de filhos menores de pais falecidos ou desaparecidos;
- Termo de curatela, no caso de maiores de 21 anos incapazes para os atos da vida civil;
- Cadastro de Pessoa Física (CPF) do requerente, se tiver.

Além do BPC, há outros benefícios oferecidos pela assistência social ?

Sim. São ações, programas e serviços de atenção à criança, ao jovem, ao adolescente, ao idoso, ao deficiente e à família em condições de vulnerabilidade social e pobreza.

Esses programas são desenvolvidos em parceria com os estados e os municípios.

Onde pedir informações sobre essas ações, programas e serviços ?

Nas secretarias de assistência/ação social ou órgãos equivalentes das prefeituras, do Distrito Federal e dos estados.

100

Anexo 14 – Orientações para a Adequação do Quarto de Diálise Peritoneal



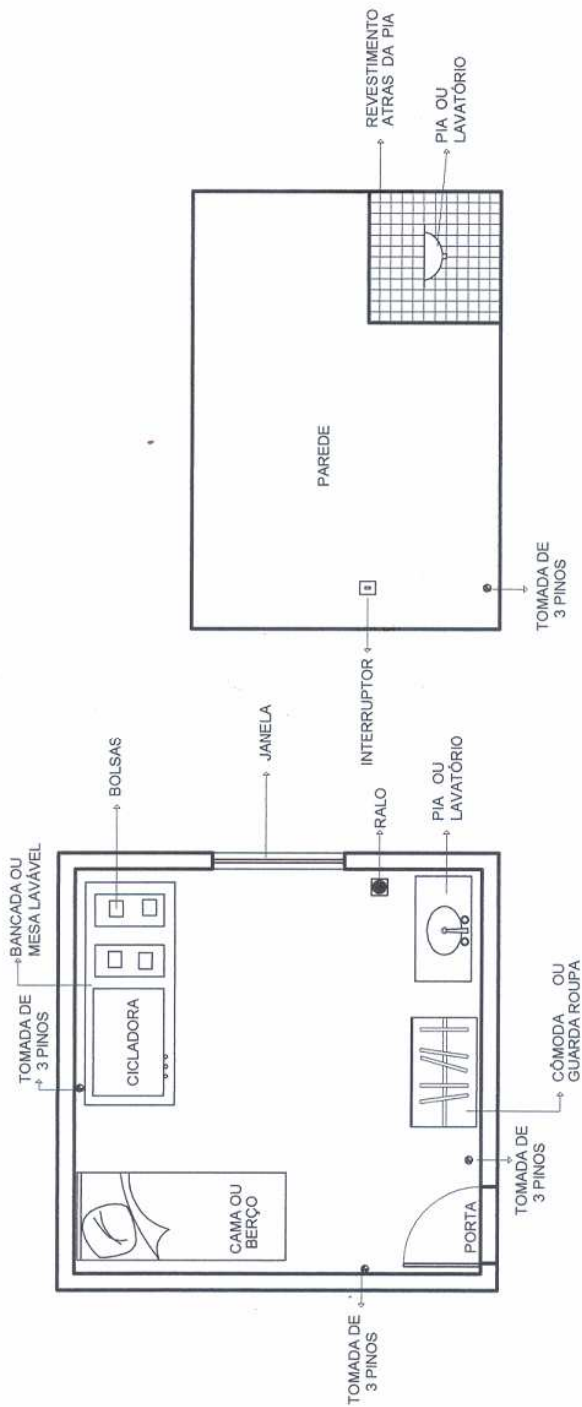
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
HOSPITAL DAS CLÍNICAS - CENTRO DIALÍTICO

DIÁLISE PERITONEAL

ORIENTAÇÕES PARA O QUARTO ONDE SERÃO FEITAS AS TROCAS;

- 1- **PAREDES** - deverão ser pintadas com tinta lavável ou tinta a óleo.
- 2 - **PISO** - deverá ser de cerâmica ou cimento queimado.
- 3- **PORTAS e JANELAS** – deverão ser de material lavável ou pintadas com tinta lavável. Deverão possuir trincos para que o quarto fique trancado durante as trocas.
- 4- **PIA** : será composta de bancada e bojo.
BANCADA: no mínimo 20 centímetros de cada lado do bojo.
 Deverá ser de pedra bem polida (granito ou mármore ou ardósia) .Aceita –se lavatório (não é o ideal)
BOJO :tipo pia de cozinha com cerca de 15 centímetros de profundidade.
OBSERVAÇÃO : a parede atrás da pia ou lavatório deverá ser revestida com azulejo ou fórmica.
 O revestimento vai do piso ou rodapé, até 40 cm acima da pia (veja desenho)
- 5- **TORNEIRA** : deverá ser colocada 25 centímetros acima da bancada da pia. O modelo de torneira deverá permitir que possa ser fechada com o cotovelo.
- 6- **RALO** : o piso deverá ter um ralo de fácil escoamento da água.
- 7- **MESA de APOIO** : deverá ser de material lavável, lisa (ex. pedra ou fórmica ou plástico). Será utilizada para que se coloque o material a ser usado durante o procedimento. Deverá ser afastada da pia para não receber respingos e contaminar.
- 8- **CAMA OU BERÇO:** para CAPD a altura padrão é de 40cm a 45cm.
 Para DPA a cama deverá ter 20cm de altura a mais que a cama padrão, para facilitar a drenagem.
OBSERVAÇÕES: no quarto pode ter cômoda ou guarda roupa com formato reto sem entalhes para não acumular poeira.
- 9 - As caixas com as bolsas , devem ficar sobre estrado de madeira ou pvc em outro cômodo da casa : medida mais ou menos 70 X 180 centímetros
- 10- Tomada de 3 furos

QUARTO CAPD



MESA CAPD

* MESA METALON PINTADA EPOXI,
TINTA BRANCA OU TINTA AUTOMOTIVA
80 x 60 x 50

* UM DOS PÉS DEVERÁ TER 1,60 CM,
COM GANCHO NA PONTA PARA
PENDURAR BOLSA CAPD.

