

Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Enfermagem
Médico-Cirúrgica
Àrea de Intervenção de Enfermagem Nefrológica

Relatório de Estágio

**O apoio da família na gestão do tratamento da pessoa
com Doença Renal Crónica em programa de
Hemodiálise**

Susana Figueira Dias

Lisboa

2016



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Enfermagem
Médico-Cirúrgica
Àrea de Intervenção de Enfermagem Nefrológica

Relatório de Estágio

**O apoio da família na gestão do tratamento da pessoa
com Doença Renal Crónica em programa de
Hemodiálise**


Susana Figueira Dias

Orientador: Professor Filipe Cristóvão

Lisboa

2016

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



O apoio da família na gestão do tratamento da pessoa
com Doença Renal Crónica em programa de Hemodiálise

“Não sigas por caminhos feitos,
Abre antes o teu caminho e deixa um trilho.”

Muriel Strode

AGRADECIMENTOS

Antes de iniciar a apresentação deste relatório, gostaria de expressar o meu agradecimento a todos os que me ajudaram a torná-lo possível.

Ao professor Filipe Cristóvão pela sua sabedoria, pelo seu rigor científico, pelas suas ideias inovadoras, pela disponibilidade e apoio.

Às enfermeiras orientadoras pela sua compreensão, interesse, pelo tempo dispensado e oportunidades dadas, que permitiram melhorar os meus conhecimentos, adquirir as competências e os objetivos a que me propus.

A todos os enfermeiros que contactei durante o estágio, pelo conhecimento e experiências partilhadas.

Às familiares cuidadoras, participantes no meu estudo de investigação, pela sua entrega e pela partilha da sua experiência de vida, tornando possível a efetivação deste estudo.

Aos meus pais pelo incentivo, pela persistência e pela determinação ao longo desta jornada.

Ao meu marido pela paciência, pelo encorajamento e pela compreensão da minha falta de disponibilidade.

À Enfermagem por ser uma ciência de assistência ao ser humano, à família, valorizando a dignidade humana.

LISTA DE SIGLAS

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde

AV – Acesso Vascular

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CVCP – Cateter Venoso Central Permanente

DGS – Direção Geral de Saúde

DRC – Doença Renal Crónica

DP – Diálise Peritoneal

EBPG - European Best Practice Guidelines on Vascular Access

EDTNA/ERCA – European Dialysis and Transplant Nurses
Association/European Renal Care Association

FAV – Fistula Arterio-Venosa

H1 – Hospital Central do Sul do país

H2 – Hospital da Grande Lisboa

HD - Hemodiálise

KDOQI - Kidney Disease Outcome Quality Initiative

OE – Ordem dos Enfermeiros

OM – Ordem dos Médicos

PET – Teste de Equilíbrio Peritoneal

PGID – Plataforma de Gestão Integrada da Doença

PTFE - Prótese arterio-venosa de politetrafluoroetileno

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia

TMC – Tratamento Médico Conservador

TSFR – Terapia de Substituição da Função Renal

TR – Transplante Renal

RESUMO

A Doença Renal Crónica é um importante problema de saúde pública com um peso considerável nos sistemas de saúde, sobretudo à custa do tratamento substitutivo da função renal, em que a hemodiálise é o método mais comum. A gestão deste tratamento engloba temas como o aceso vascular, medicação, regime alimentar, restrição hídrica e aspetos socioeconómicos. A família é a primeira responsável pelos cuidados de saúde dos seus membros. Quando surge uma doença existe alteração da estabilidade e a família tem necessidade de desencadear estratégias para adquirir o equilíbrio. O Modelo de Adaptação de Roy descreve a pessoa como um sistema adaptável.

Os objetivos do estudo centram-se em conhecer como os familiares dos doentes com DRC ajudam a gerir o tratamento de HD e conhecer as dificuldades que o familiar tem sentido para resolver as necessidades específicas do tratamento de HD. Desenvolveu-se um estudo descritivo exploratório, transversal, que se integra na investigação qualitativa, sendo o método de colheita de dados a entrevista semiestruturada. Foram entrevistados 5 familiares, os quais se admitiu suficiente pelo tempo disponível para a realização do estudo. O procedimento escolhido para análise de dados foi a análise temática de conteúdo.

As principais conclusões abordam a satisfação na mudança de vida que foi feita para melhor ajudarem o seu familiar doente e o impacto da doença ser de choque. Em termos de apoio prestado pelas cuidadoras emerge a substituição do doente em atividades de vida como a higiene, vestir e a confeção da comida. A medicação é da responsabilidade das participantes, bem como o acompanhamento às consultas e aos tratamentos. A FAV era o tipo de AV mais frequente. O cuidado mais referido foi o evitar esforços com o membro do AV. Nas restrições alimentares foi unânime o cuidado a ter com legumes e frutas, bem como a dificuldade em implementar as restrições impostas. As restrições hídricas evidencia-se que a água deve ser em quantidade mínima e bem quantificada. O contato com a equipa de saúde facilitou muitas situações de desconforto, parecendo que o apoio de enfermagem é tão importante quanto o apoio médico. As fontes de informação das informantes são a equipa de saúde e os familiares de outros doentes.

Palavras-chave: *Doença Renal Crónica, Família, Hemodiálise*

ABSTRACT

The Chronic Kidney Disease is a major public health problem and provides considerable weight in health systems, mainly due to the replacement renal therapies. Haemodialysis is the most common dialysis method. The management of this treatment includes topics such as vascular lit, medication, diet, fluid restriction and socio-economic aspects. The family is the first responsible for the health care of its members. When there is a disease there is change in the stability and the family needs to trigger strategies to acquire the balance. The Roy Adaptation Model describes the person as an adaptive system.

The objectives focus on knowing how relatives of patients with CKD help manage HD treatment and know the difficulties that the family makes sense to solve the HD treatment specific needs. We developed an exploratory descriptive transversal study, which is part of qualitative research, and the data collection method of the semistructured interview. There were 5 families interviewed, which was admitted by sufficient time available for the study. The procedure chosen for data analysis was thematic content analysis.

The main conclusions address the satisfaction in life change that was made to better help their sick relative and the impact of the disease is shock. In terms of support provided by caregivers emerges to replace the patient's life in activities such as hygiene, wear and confection of food. The medication is the responsibility of participants and follow-up consultations and treatment. The FAV was the most frequent type of AV. The more that care was to avoid efforts with the AV member. In dietary restrictions was unanimous care to have with vegetables and fruits, as well as difficulty implementing the restrictions. The water restrictions is evident that the water must be at a minimum and well quantified amount. Contact with the health team facilitated many situations of discomfort, like the nursing support is as important as medical support. Information sources of informants are the health team and family members of other patients.

Keywords: Chronic Kidney Disease, Family, Hemodialysis

ÍNDICE	Página
0. INTRODUÇÃO	19
1. QUADRO CONCEPTUAL	23
1.1. Competências de Enfermeiro Especialista	23
1.2. A Doença Renal Crónica	25
1.3. A Família	29
1.4. O Modelo de Adaptação de Calista Roy	30
1.5. A gestão de regime terapêutico da pessoas em programa regular de hemidiálise	32
1.5.1. A Hemodiálise	32
1.5.2. Acesso vascular	34
1.5.3. Medicação	35
1.5.4. Regime alimentar	36
1.5.5. Restrição hídrica	37
1.5.6. Aspectos socioeconómicos	38
2. COMPETÊNCIAS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM ESTÁGIO	39
2.1. Serviço de Internamento de Nefrologia	39
2.2. Consulta de Transplantação Renal	43
2.3. Unidade de Diálise Peritoneal	48
2.4. Unidade de Hemodiálise	54
3. ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO	61
3.1. Definição do problema	61
3.2. Metodologia	61
3.2.1. Questão de investigação e objetivos	61
3.2.2. Tipo de estudo	61
3.2.3. Informantes	62
3.2.4. Técnica de recolha de informação	62
3.2.5. Procedimentos	62
3.2.6. Considerações éticas	63
3.3. Apresentação e Análise de Resultados	63
3.3.1. Apresentação de achados	63
3.3.2. Análise de achados	64
3.4. Considerações Finais do Estudo	79
4. CONCLUSÃO	81
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
Anexos e Apêndices	
Anexo 1 – Cronograma do Estágio	
Anexo 2 – Aprovação da Comissão de Ética	
Anexo 3 – Avaliação do estágio no Serviço de Internamento de Nefrologia	
Anexo 4 – Avaliação do estágio na Consulta de Transplantação Renal	
Anexo 5 – Certificado congresso APEDT	
Anexo 6 – Avaliação do estágio na Unidade de Diálise Peritoneal	
Anexo 7 – Avaliação do estágio na Unidade de Hemodiálise	
Apêndice 1 – Folheto “Cuidados de enfermagem à pessoa com DRC em HD com CVC”	
Apêndice 2 – Notas de campo do estágio no Serviço de Internamento de Nefrologia	
Apêndice 3 – Notas de campo do estágio na Consulta de Transplantação Renal	
Apêndice 4 - Notas de campo do estágio na Unidade de Deiálise Peritoneal	
Apêndice 5 - Notas de campo do estágio na Unidade de Hemodiálise	
Apêndice 6 – Guião da Entrevista	
Apêndice 7 – Consentimento Informado	
Apêndice 8 – Grelha de temas, categorias, subcategorias e unidades de registo	

ÍNDICE DE TABELAS E QUADROS

	Página
Tabela 1 – Estádios da Doença Renal Crónica	26
Quadro 1 – Apoio da família na gestão do tratamento da pessoas com Doença Renal Crónica em programa de Hemodiálise	65

0. INTRODUÇÃO

No âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório, inserida no plano de estudos do 1º semestre do 2º ano, do 6º Curso de Pós-Licenciatura e Mestrado em Enfermagem na área Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente de Enfermagem Nefrológica, é proposto desenvolver competências que permitam cuidar o adulto com doença crónica e a sua família em contexto hospitalar/extra hospitalar na área específica de intervenção. Os objetivos desta unidade são:

- Cuidar de pessoas com doença crónica, em qualquer estadio de desenvolvimento da sua doença, tendo por base princípios humanistas;
- Refletir sobre as perspetivas de intervenção do enfermeiro perito em enfermagem nefrológica;
- Refletir sobre a articulação entre as entidades e os serviços prestadores de cuidados no âmbito dos cuidados de saúde primários e diferenciados;
- Intervir na área da formação, gestão e investigação integrando os saberes destas disciplinas na área de atuação;
- Contribuir para a realização de um relatório de Estágio que possa ser avaliado e discutido.

As doenças crónicas levam a importantes consequências psicológicas e sociais. O ajuste psicológico que é demonstrando na experiência de doença crónica exige uma adaptação em vários domínios da vida (Meetoo, 2008). Em 2010 um terço da população europeia tinha pelo menos uma doença crónica. A carga da doença no consumo das famílias e na economia do país provoca despesas consideráveis nos cuidados de saúde (Coelho et al, 2014).

Na última década construíram-se programas de gestão da doença crónica para melhorar a acessibilidade, eficiência e a qualidade dos cuidados. Define-se gestão da doença crónica como uma política de melhoria da prestação de cuidados de saúde aos doentes crónicos. Tem como finalidade o desenvolvimento de iniciativas multidisciplinares de coordenação de cuidados,

a fim de melhorar os processos de interação e comunicação entre doentes e prestadores de cuidados (Coelho et al, 2014).

A prevalência da Doença Renal Crónica atinge cerca de 11% da população adulta nos EUA e cerca de 8% da população adulta na Europa, o que comprova a importância dada por parte dos países desenvolvidos a esta doença crónica (PGID, 2014).

Relativamente à realidade portuguesa, a Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN, 2015) verificou que em 2014 existiam 18703 doentes em terapia de substituição da função renal, encontrando-se 60,69% em programa de hemodiálise (11350). A prevalência de doentes em tratamento de substituição da função renal é de 1793,66pmp, mantendo-se a tendência de aumento da prevalência na hemodiálise (1159pmp). A incidência é mais significativa na hemodiálise (214,15pmp) do que na diálise peritoneal (20,71pmp).

De acordo com Direção Geral de Saúde (DGS, 2012) a hemodiálise é considerada o tratamento mais utilizado pelos doentes com doença renal crónica em estadio 5. Este tratamento permite ao doente manter a maioria das atividades de vida diárias, mas a sua dependência leva a adaptações severas em termos pessoais, familiares, alimentares e de estilo de vida.

A adaptação da família à doença crónica é influenciada pela complexidade, frequência e eficiência do tratamento, bem pela quantidade de cuidados requeridos em casa (Rolland, 1988 citado por Hanson e Harmon, 2005). Aprender a lidar com a dor e a incapacidade ou com outros sintomas relacionados com a doença é uma das tarefas definidas por Hanson e Harmon (2005) que relacionam a família com a doença do seu membro. Outras das tarefas são aprender os procedimentos de prestação de cuidados e estabelecer ligação terapêutica com a equipa de saúde.

É importante reconhecer a experiência da família no tratamento, visto já lidar com a doença crónica há algum tempo. Segundo o autor supracitado, os enfermeiros ao incluírem as famílias nos seus planos de cuidados promovem cuidados holísticos, humanos e sensíveis. Assim, a investigação em enfermagem neste domínio pode contribuir para compreender os problemas

dos familiares das pessoas com doença renal crónica a melhorar os resultados de saúde pessoal e familiar.

A unidade curricular “Estágio com Relatório” desenvolve-se através da realização de um estágio de 500 horas em várias unidades de prestação de cuidados, permitindo desenvolver o projeto delineado no 2º semestre do 1º ano do curso supracitado, de acordo com o estabelecido no Regulamento de Mestrado em Enfermagem da ESEL em vigor.

Os objetivos que me proponho atingir ao longo deste estágio são:

Evidenciar o papel do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica inserido numa equipa multidisciplinar na prestação de cuidados de enfermagem à família e pessoa com doença renal crónica. Especificamente pretende-se:

- Contribuir para o desenvolvimento da equipa multidisciplinar;
- Promover o trabalho em equipa;
- Promover a proteção dos direitos humanos;
- Participar em projetos institucionais na área da qualidade;
- Capacitar, gerir e priorizar o cuidado;
- Demonstrar competências da gestão de cuidados à pessoa com doença renal crónica e família;
- Deter consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro;

Adquirir conhecimentos específicos na área da ajuda da família na gestão do tratamento da pessoa com doença renal crónica. Em particular pretende-se:

- Avaliar as necessidades de saúde da pessoa com doença renal crónica;
- Promover a adaptação da pessoa com doença renal crónica e da família à doença e ao tratamento;
- Trabalhar com o doente numa sessão de hemodiálise;
- Educar um doente e um familiar em diálise peritoneal;
- Habilitar o doente e o familiar para avaliar os riscos e os benefícios transplantação renal;
- Potenciar a compreensão dos cuidados pós-transplante.

Contribuir para a pesquisa na área de Nefrologia, mostrando que a doença renal crónica é vivida de maneira coletiva pelo grupo familiar. Tendo como objetivos específicos:

- Permitir que a família coloque as suas escolhas informadas em ação;
- Permitir que as famílias resolvam as necessidades específicas em matéria de saúde e bem-estar;
- Suportar a prática clínica na investigação e no conhecimento;
- Promover a proteção dos direitos humanos.

O presente trabalho encontra-se estruturado da seguinte forma: no primeiro capítulo apresenta-se o quadro conceptual que suporta o estágio e o estudo de investigação. No seguinte capítulo definem-se as competências e atividades desenvolvidas ao longo dos diferentes campos de estágio. No capítulo terceiro, apresenta-se o estudo de investigação, definindo o problema do estudo, a metodologia a utilizar, a apresentação e análise de resultados e, por fim, apresentam-se as conclusões, decorrentes da realização do estágio e do estudo de investigação.

A organização e formatação deste relatório foram realizadas de acordo com as normas para a apresentação de trabalhos escritos, referências bibliográficas e citações – norma apa, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, e elaborado consoante o novo acordo ortográfico.

1. QUADRO CONCEPTUAL

Este capítulo identifica os conceitos teóricos que vão suportar todo o relatório. A construção desta base de trabalho evolui através da exploração, pesquisa e compreensão dos diferentes conceitos que são coerentes com o conhecimento teórico da disciplina de enfermagem, os valores da profissão a par da fundamentação com a revisão da literatura. Clarifica-se inicialmente as competências do enfermeiro especialista, posteriormente a doença renal crónica (DRC), a família e a gestão do regime terapêutico da pessoa em programa regular de Hemodiálise. Adotou-se o Modelo de adaptação de Callista Roy como suporte teórico de enfermagem.

1.1. Competências do Enfermeiro Especialista

A experiência é necessária para a perícia pois permite um raciocínio consciente e deliberado para resolver problemas e tomadas de decisão complexas. De acordo com Benner (2001) as práticas partilham bases sociais, práticas e históricas.

Reverendo o modelo de desenvolvimento de competências de Benner (2001) o estadio 4 (Proficiente) permite ao profissional uma perceção das situações como uma globalidade e uma aprendizagem com a experiência. As características de uma enfermeira proficiente, definidas pela autora, compreendem a apreensão pela experiência dos acontecimentos típicos numa determinada situação e a compreensão melhorada do seu processo de decisão. Analisando o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2011) é definido como especialista o

“enfermeiro com conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção” (p. 8648).

Independentemente da área de atuação do enfermeiro especialista, este tem de adquirir competências aplicáveis a todos os contextos de prestação de cuidados de saúde. Também envolve as dimensões da educação, orientação e aconselhamento dos clientes e dos pares. Inclui a responsabilidade de descodificar, disseminar e realizar investigação relevante que permita avançar e melhorar a prática da enfermagem (OE, 2011).

De acordo com Regulamento n.º 122/2011 da Ordem dos Enfermeiros, supracitado, existem quatro áreas em que se focalizam as competências de enfermeiro especialista e de mestre em Enfermagem, que são a prática de cuidados, a formação, a gestão e a investigação. Estas competências têm por base os objetivos definidos no capítulo anterior, que por sua vez tiveram como suporte as competências propostas pelo conselho de educação da Associação Europeia de Enfermeiros de Diálise e Transplante/Associação Europeia de Cuidados Renais (EDTNA/ERCA and ENRCA, 2007), que compreende as competências desenvolvidas para a qualificação dos objetivos do quadro europeu na área específica de enfermagem Nefrológica. As competências que me propus adquirir ao longo do estágio, de acordo com as áreas descritas, foram:

1. Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal:

- a) Desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção;
- b) Promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos;

2. Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade:

- a) Colabora em programas de melhoria contínua da qualidade

3. Competências do domínio da gestão dos cuidados:

- a) Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão;
- b) Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados.

4. Competências do domínio das aprendizagens profissionais:

- a) Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade;
- b) Baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento.

É ainda importante realçar que, segundo a EDTNA/ERCA (2000), o enfermeiro de nefrologia “*é um profissional que possua os conhecimentos suficientes na prestação de cuidados de saúde para indivíduos com insuficiência renal que pode estar em qualquer estágio do processo contínuo terapêutico*” (Cf. p.1).

Como a documentação sistemática das competências de perita constitui uma primeira etapa para o desenvolvimento dos conhecimentos clínicos (Benner, 2001), preconiza-se que à medida que as especialistas documentem os seus atos será possível aprofundar e desenvolver novos domínios de conhecimentos.

1.2. A Doença Renal Crónica

Os rins são órgãos fundamentais para o ser humano por possuírem várias funções primordiais para o funcionamento do organismo. Além de excretar substâncias tóxicas (ureia e creatinina, principalmente), os rins também desempenham muitas outras funções, tais como, manter o equilíbrio de eletrólitos no corpo humano (sódio, potássio, cálcio, magnésio, fósforo, bicarbonato, hidrogénio, cloro e outros), regular o equilíbrio ácido-básico regular a osmolaridade e volume de líquido corporal, excretar substâncias exógenas, produzir hormonas (eritropoietina, que estimula a produção de eritrócitos e prostaglandinas), modificar a forma da vitamina D que chega ao rim depois de ser convertida pelo fígado e produzir urina para exercer as suas funções excretoras (Thomas, 2005).

De acordo com A EDTNA/ERCA (2007) a DRC estabelece-se quando se evidencia um dano renal durante um período superior a 3 meses, classificando-se o estadio da doença através do nível da função renal. O desenvolvimento da DRC, acrescido da mortalidade e co morbilidades, é reconhecido com um importante problema de saúde pública em todo o mundo e proporciona um peso considerável nos sistemas de saúde (Sohel et al, 2016).

Em 2002, a Kidney Disease Outcome Quality Initiative (KDOQI), patrocinada pela National Kidney Foundation, publicou uma diretriz sobre DRC que compreendia a avaliação, a classificação e a estratificação de risco. Para

definição dos estadios da DRC, a KDOQI (2002) sintetizou as características de cada estadio que se apresentam na tabela 1.

Tabela 1: Estadios da Doença Renal Crónica

Estadio	Descrição	TFG (ml/min/1,73m²)	Apresentações Clínicas
0	Risco aumentado	> 60	Fatores de risco da DRC
1	Doença renal ligeira com aumento ou valor normal de TFG	> 90	Marcadores de lesões (síndrome nefrótico e nefrítico, síndromes tubulares, infeção do trato urinário, anormalidades assintomáticas radiológicas e análises de urina, hipertensão inaugural – secundária à DRC)
2	Doença renal ligeira com baixa de TFG	60-89	Complicações leves
3	Doença renal moderada com baixa de TFG	30-59	Complicações moderadas
4	Doença renal severa	15-29	Complicações graves
5	Falência renal	< 15	Urémia e doença cardiovascular

Fonte: KDOQI (2002)

Para avaliação e gestão da DRC há que ter em conta o tratamento, as comorbilidades do doente, a prevenção e tratamento de doenças cardiovasculares, bem como as complicações do desenvolvimento da doença renal. A diminuição da TFG está associada a complicações em praticamente todos os órgãos. Essas complicações são manifestadas por um primeiro registo de pressão arterial elevada, anormalidades em análises clínicas e/ou alterações no exame físico. A hipertensão arterial (HTA) é considerada em simultâneo uma causa e uma consequência da doença renal (KDOQI, 2002).

Em geral, a gravidade das complicações piora à medida que o valor de TFG diminui, mas também o valor de TFG piora com o aparecimento de complicações. As complicações mais importantes são a HTA, anemia, desnutrição, osteodistrofia renal, neuropatia, diminuição do estado geral de saúde e do bem-estar. Em níveis muito baixos de TFG, estas complicações são comuns e designam-se como "uremia" ou "síndrome urémico" (Thomas, 2005).

Bastos, Bregman e Kirsztajn (2010) definem que os doentes que apresentam uma pré-disposição aumentada para a DRC são denominados de grupo de risco. Engloba-se os doentes com HTA, diabetes, doença cardiovascular, idosos, familiares de doentes portadores de DRC e doentes

que usam medicação nefrotóxica. Há que ter em conta as interações complexas que envolvem fatores clínicos, ambientais e genéticos, quando nos referimos ao agravamento da progressão da DRC.

No estadio 5, definido como estadio Terminal, o valor da TFG é $<15\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$, indicativo de falência renal. A sintomatologia pode ser intensa e está associada a oligúria e a alterações bioquímicas acentuadas (Fresenius Medical Care, 2011). A ação terapêutica inclui uma técnica substitutiva da função renal (TSFR), que é entendida como forma de tratamento para a DRC terminal. A diálise é o processo que permite a remoção de líquidos e dos produtos de degradação urémica do corpo. As TSFR existentes são a hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP), transplante renal (TR) e tratamento médico conservador (TMC) (EDTNA/ERCA, 2007).

A HD é o método de diálise mais comum. Define-se como um processo de alteração da composição de uma solução quando esta é posta em contacto com outra, através de uma membrana semipermeável (Fresenius Medical Care, 2011). Esta técnica é utilizada em doentes com lesão renal aguda, que necessitam de diálise por um curto período de tempo, e em doentes com DRC que necessitam de um tratamento a longo prazo ou permanente. Estes pacientes são geralmente submetidos a três sessões semanais de HD de cerca de 4 horas cada. Em cada sessão de HD, o doente deverá atingir o peso seco, sendo esse o seu peso ideal sem acumulação de líquidos (Thomas, 2005). Os objetivos deste tratamento incluem a reconstituição do ambiente dos fluídos intra e extracelular, alcançando a homeostasia dos solutos, quer pela sua remoção a partir do sangue quer pela introdução dos mesmos a partir do dialisante.

A DP define-se como uma TSFR que permite a transferência de moléculas e água do sangue para a solução dialisante, através da membrana peritoneal. É planeada segundo as necessidades do doente, tendo em vista as suas condições de saúde gerais. Pode ser realizada no domicílio onde o próprio doente introduz a solução na cavidade abdominal, fazendo três trocas diárias de, pelo menos, quatro horas de permanência. Este tipo de diálise permite uma maior flexibilidade para realizar as atividades de vida diárias, contudo, não dispensa visitas periódicas ao médico (Thomas, 2005). O ensino

varia no tempo e pretende capacitar o doente e o familiar a realizar a técnica de forma segura e confiável. Segundo Timm et al (2015) a complexidade do tratamento está relacionado com as condições clínicas do doente e do familiar, da sua condição de independência e autonomia, e da habilidade individual em aprender e executar uma técnica que exige conhecimento, destreza e disciplina.

O TR é atualmente reconhecido por todos como o tratamento de primeira linha dos doentes portadores de DRC. Desde os primeiros transplantes em 1950, que se progrediu nas terapias de antirejeição (no campo farmacológico, com a descoberta de medicamentos imunossuppressores), nas técnicas cirúrgicas e na compatibilidade dos tecidos. Tudo isto permite que este tratamento seja considerado o que tem melhor relação custo-benefício dentro de todas as TSFR, por permitir uma melhor qualidade de vida dos doentes de forma mais rápida e alargada (Thomas, 2005). Estima-se que a qualidade de vida dos doentes transplantados seja melhor, principalmente relacionada com aspetos físicos e sociais. À equipa de enfermagem cabe as estratégias de ensino-aprendizagem para dadores e recetores, com vista ao aumento de habilidades para promover o autocuidado no domicílio, bem como preparar os doentes para o período peri-operatório do transplante (Mendes et al, 2012).

O TMC centra-se na situação clínica do doente, que pela coexistência de co morbilidades, configura a DRC como doença avançada e progressiva, sem que outra TSFR contribuía para a reversão do seu estado. Tem como objetivo o alívio da sintomatologia para o prolongamento da vida do doente ou para a melhoria da sua qualidade de vida. Para tal, garante-se acompanhamento clínico em consulta para vigilância e controlo dos sintomas causadores de sofrimento associados ao síndrome urémico (é o caso de, tratamento da anemia, acidose, HTA, excesso de volume, dor, prurido, agitação, entre outros) e à co morbilidade presente. Também se garante o acompanhamento individual relativamente a aspetos dos foros psicológico e social, articulando-se com os cuidados continuados e com os cuidados de saúde primários (DGS, 2011).

A DRC afeta 10% da população europeia (Busse et al, 2010). Em Portugal, no ano de 2014, iniciaram TSFR 2473 doentes, demonstrando um

aumento da incidência desde 2007 (cerca de 419,3pmp), num total de 18703 doentes em tratamento em 2014 (SPN, 2015).

A DRC é considerada uma doença altamente intrusiva pelas implicações e restrições que impõe à vida diária e pela incerteza do seu prognóstico (Ferreira e Anes, 2010). Ao nível da vida social verifica-se uma alteração da rotina diária assim como das responsabilidades familiares e profissionais. De acordo com os mesmos autores, a incerteza, a insegurança, a perda de autonomia e o sentimento de incapacidade são alterações que constituem rutura no equilíbrio do indivíduo.

O interesse em promover a saúde, em vez de tratar apenas a doença tem sido crescente. De acordo com Steinwedel (2014) os enfermeiros são os profissionais que mais oportunidades têm para a promoção da saúde e mudanças de comportamentos de saúde. A educação para a saúde tem vindo a tornar-se fundamental. Para o doente renal crónico e a sua família a necessidade de serem orientados começa logo quando é diagnosticada a doença.

1.3.A Família

A doença é um evento familiar como tal devemos avaliar não só a saúde do doente renal crónico mas também o seu contexto, que inclui a família e outras pessoas significativas (Steinwedel, 2014).

A definição de família tem por base diferentes perspetivas de acordo com as relações jurídicas, biológicas ou emocionais entre os seus membros (Hautsalo, Rantanen e Astedt-Kurki, 2013). Para a enfermagem, a família é um grupo beneficiário de intervenção, sendo definida como “*unidade social ou todo colectivo composto por pessoas ligadas através da consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes*” (CIPE, 2011, p.115).

Para Marques et al (2014), a família é a primeira responsável pelos cuidados de saúde dos seus membros. Quando surge uma doença a família depara-se com uma situação que lhe afeta a estabilidade e vê-se confrontada

com a necessidade de desencadear estratégias efetivas, no sentido de adquirir novamente o seu equilíbrio. A participação da família no contexto da doença crónica de um dos seus membros torna-se importante, uma vez que esta modifica os comportamentos e padrões de vida para ajudar o indivíduo doente. De acordo com Marques et al (2014) a forma como o indivíduo vivencia o adoecer é diretamente influenciado pelo significado que a família atribui à doença.

As famílias são espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se como unidades com capacidade auto organizativa (Figueiredo e Martins, 2010). O apoio pode ser amplamente definido como a prestação de assistência que previne outro ser humano de sofrer na fase de adaptação (Ziegert, Fridlund e Lidell, 2007). De acordo com a CIPE (2011, p. 95) apoiar é um procedimento de assistir intencionalmente sendo definido como *“ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem-sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso e a aguentar”*.

No caso específico das famílias de doentes portadores de DRC, Carreira e Marcon (2003) constataram que as necessidades de adaptação da dinâmica familiar são intensas e tendem a aumentar na medida em que há evolução da doença. O doente começa a apresentar dificuldades físicas que o impedem de assumir de forma autónoma os seus compromissos relacionados com o tratamento, o que exige compromisso e dedicação da família. Descrevem-se como tarefas decorrentes do tratamento a realização das sessões de HD com a frequência e a duração indicadas, o controlo do peso intradialítico, o cumprimento das restrições dietéticas e hídricas e a toma da medicação prescrita. De acordo com Maldaner et al (2008) o doente para cumprir o tratamento pode ser influenciado por inúmeros fatores adquiridos ao longo da vida, pelo apoio familiar e pelo relacionamento com outras pessoas.

1.4. O Modelo de Adaptação de Callista Roy

A teórica de enfermagem que evidencia o ajuste familiar à situação de doença é a irmã Callista Roy que desenvolveu o Modelo de Adaptação de Roy.

Para Roy (Alligood, 2014) a enfermagem é definida como uma ciência que se centra nos processos de vida humanos e nas capacidades de adaptação da pessoa, enfatizando a promoção da saúde, a estabilidade, a homeostasia e a qualidade de vida. A pessoa funciona com um sistema de adaptação holístico. O ambiente refere-se a todas as condições e circunstâncias influenciando os que o rodeiam, afetando o desenvolvimento e comportamentos da pessoa, exigindo respostas de adaptação. A saúde é então considerada como o reflexo do esforço constante realizado pela pessoa em interação com o ambiente, para alcançar o máximo potencial de adaptação.

O Modelo de Adaptação de Roy centra-se na pessoa como um sistema adaptável, com mecanismos de resistência reguladores e cognitivos que atuam para manter a adaptação relativamente aos seguintes aspetos: fisiológico, autoconceito, interdependência e função na vida real. Os estímulos a partir do ambiente interno e externo ativam os mecanismos de resistência que, por sua vez, produzem respostas comportamentais. Estas respostas podem ser adaptáveis, promovendo a integridade total da pessoa, ou ineficazes, não contribuindo para os objetivos da pessoa. O modelo baseia-se na crença de que a pessoa funciona de uma forma holística com cada aspeto relacionado e afetado pelos outros (Alligood, 2014). A enfermagem utiliza estes conhecimentos para compreender e apreciar a forma e os motivos das pessoas funcionarem durante o processo de adaptação (Riehl e Roy, 1980).

Especificando o aspeto de função na vida real, no processo de adaptação, este incide sobre os papéis que a pessoa ocupa na sociedade. Quando uma pessoa assume um determinado papel, existe um conjunto de expectativas sobre a forma como a pessoa se comporta. As experiências de saúde e doença afetam o desempenho do papel (Roy e Andrews, 2001).

O modo de interdependência, referido anteriormente, centra-se nas interações relacionadas como o dar e receber amor, respeito e valor através das relações com os outros significativos e sistemas de apoio (Roy e Andrews, 2001). Este modo, tal como o modo de função na vida real, envolvem a interação com os outros sobre as relações mais próximas. As pessoas com equilíbrio de interdependência confortável sentem-se ajustadas e seguras nas

relações com as outras pessoas. Sentem-se amadas e apoiadas pelos outros e podem expressar amor e apoio às outras pessoas.

Uma profissão como a enfermagem em que se administram cuidados, e se incorpora uma compreensão da experiência humana nos comportamentos de saúde e na prática de cuidados, leva a que as pessoas enfrentem a saúde e a doença, valorizando-se a forma como se intensifica a adaptação (George e Galbreath, 2000).

1.5. A gestão do regime terapêutico da pessoa em programa regular de Hemodiálise

A DRC e o tratamento alteram significativamente a qualidade de vida e exigem um esforço permanente de adaptação à doença e ao tratamento. Assim, a gestão da doença crónica constitui-se uma componente essencial de saúde conduzindo à consciencialização de estratégias eficazes para esse processo (Schulman-Green et al, 2012). Como referência para a enfermagem, gerir é um processo intencional aplicado ao cliente, sendo definido como *“organizar para alguém ou alguma coisa”* (CIPE, 2011, p.97).

Tendo em conta que a DRC é progressiva torna-se fundamental centrarmo-nos nos fatores que têm maior incidência na sua evolução. Como profissionais de saúde, baseando-nos nas indicações de EDTNA/ERCA (2007), devemos focar a nosso ensino em aspetos como: baixar a pressão arterial, maximizar o controlo de lípidos, ingerir pouco sal, realizar exercício físico regular, reduzir o peso, manter os doentes diabéticos com um bom controlo da glicose, deixar de fumar e evitar medicamentos nefrotóxicos.

1.5.1. A Hemodiálise

A HD constitui a TSFR mais frequente a nível mundial. Existem diferentes formas de tratamento de HD. Uma delas é a HD convencional que permite que o líquido seja removido por ultrafiltração, mas pode não ser suficiente para proporcionar uma remoção significativa de produtos do metabolismo de convecção (Thomas, 2005). Por outro lado existe a HD de alto

fluxo que é efetuada com dialisadores de alta permeabilidade, constituídos por membranas sintéticas. A realização de HD de alto fluxo pressupõe que sejam otimizados todos os outros parâmetros que contribuem para um aumento da capacidade difusiva e convectiva dos tratamentos (Ferreira, 2003). Outras formas de HD são a hemofiltração (HF) e a hemodiafiltração (HDF), que estão normalmente associadas a situações de lesão renal aguda, por serem utilizadas como terapia contínua. Atualmente a HD convencional foi substituída pela HDF intermitente, como procedimento de rotina (Thomas, 2005).

Ao longo dos últimos anos tem-se presenciado um desenvolvimento acentuado de novos biomateriais e na tecnologia associada à HD, é o caso de dialisadores de alto fluxo, monitores de hemodiafiltração on-line, módulos de controlo térmico e volumétrico, avaliação dinâmica do débito do acesso vascular. Tudo isto valida as sessões de HD com o máximo de eficácia a curto, médio e longo prazo, e otimizam a tolerância hemodinâmica (Ferreira, 2003).

Em 30% das sessões de HD pode ocorrer algum tipo de complicação decorrente desta técnica. A principal complicação envolve as alterações hemodinâmicas decorrentes do processo de circulação extracorporeal e a remoção de um grande volume de líquidos em um espaço de tempo muito curto, sendo assim relata-se a hipotensão e a HTA. Outras complicações, que segundo Terra et al (2010) têm peso significativo durante as sessões de HD, tais como hipotensão (20% a 30%), câibras (5% a 20%), náuseas e vômitos (5% a 15%), cefaleia (5%), dor no peito (2% a 5%), dor lombar (2% a 5%), prurido (5%), febre e calafrios (menos que 1%).

Atualmente procura-se reverter não só os sintomas urémicos, mas também reduzir as complicações inerentes ao tratamento dialítico e a diminuição do risco de mortalidade (Nascimento e Marques, 2005). Neste caso, há que ter em atenção as alterações no equilíbrio hidroeletrolítico, como por exemplo, a hipernatrémia (que provoca cefaleias, náuseas, vômitos, sede intensa) e a hiponatrémia (que pode causar arritmia cardíaca, hipotensão, cansaço, fraqueza muscular). De acordo com Fava et al (2006) as intercorrências e as complicações dos pacientes em tratamento dialítico podem apresentar uma taxa de mortalidade 3,5 vezes maior do que na população

geral, tendo em conta fatores como idade, diabetes e doenças cardiovasculares. O maior ganho de peso interdialítico pode ter sido o responsável pelo maior número de complicações.

Já Braz e Duarte (2003) referem que as manifestações articulares são as mais observadas durante o tratamento, sendo a artralgia a queixa mais comum. Como o rim participa no metabolismo do cálcio, do fósforo, da hormona paratiroideia e da vitamina D, uma das consequências esperadas ao longo do desenvolvimento da DRC é o aparecimento de alterações ósseas e minerais à medida que ocorre a destruição do parênquima renal.

Dentro das complicações desta técnica terapêutica, Terra et al (2010) descrevem também diarreia, reações alérgicas, embolia gasosa, hemorragia gastrointestinal, problemas metabólicos, convulsões, espasmos musculares, insónia, demência, infeções, isquemia ou edema nos membros e anemia.

A HD é a única opção para manter a saúde a longo prazo para a maioria dos indivíduos em TSFR (Billington et al, 2008). Embora confiável a HD é dispendiosa em termos de tempo e energia. Durante a sessão é necessário que o sangue do doente flua para um circuito extracorporal com um fluxo superior a 200ml/min. Nesta perspetiva o acesso à circulação sanguínea é vital para um tratamento dialítico adequado e eficaz (Fresenius Medical Care, 2011).

1.5.2. Acesso vascular

Um dos primeiros passos para o tratamento dos doentes com DRC terminal é a construção ou implantação de um acesso vascular (AV) e a sua manutenção (Sousa, 2012). O AV para HD pode ser classificado em duas categorias: AV temporário (cateter venoso central provisório, com preferência de colocação na veia jugular interna direita) e AV de longa duração (que engloba cateter venoso central de longa duração ou permanente – CVCP, fístula arteriovenosa – FAV, ou prótese arteriovenosa – PTFE). Referindo as linhas orientadoras de European Best Practice Guidelines (2007) a FAV deve ser preferencial sobre a PTFE e esta deve ser preferida sobre os CVCP.

A Nephrocare (2015) e Centrodial (2015) clarificam que é tão importante o tratamento de HD como a higiene do membro do AV. Os cuidados de higiene são fundamentais para prevenir a ocorrência de infeção. Os cuidados a ter em conta são:

- Lavar o membro do AV com sabão antes de entrar para a sala de diálise;
- Retirar os pensos cerca de 8h após terminar o tratamento;
- Palpar o AV pelo menos duas vezes por dia para se sentir o frémito;
- Verificar se existe dor local e se existe edema, infeção ou alterações na consistência, temperatura ou cor da pele;
- Não se deve avaliar a tensão arterial nem efetuar venopunções ou administrar medicação no membro do AV;
- Não se deve dormir sobre o braço do AV nem utilizar roupas e objetos apertados.

Em relação ao CVCP, a Centrodial (2015) regista os seguintes cuidados: o doente em casa deve proteger o local do cateter aquando dos seus cuidados de higiene, não o molhando. Se o penso se sujar com sangue verificar em primeiro lugar se as tampas e os clamps estão bem fechados e depois inspecionar os ramos do cateter para ver se não há rotura do mesmo. Em caso de dúvida deve dirigir-se ao Centro ou ao Hospital. O penso do cateter é refeito pela enfermeira logo no início da sessão e será feito no final da mesma.

1.5.3. Medicação

Além de cumprir várias sessões de HD por semana e de cuidar do seu AV, a pessoa com DRC terminal deverá cumprir a medicação de acordo com a prescrição médica e comparecer nas consultas previstas.

Apesar dos avanços tecnológicos, a HD não substitui a função hormonal e metabólica do rim, para isso é necessária terapêutica médica complementar. A terapêutica medicamentosa instituída varia de pessoa para pessoa, conforme as suas necessidades e visa o controlo de sintomas (Terra et al, 2010).

Segundo a Fresenius Medical Care (2011) na maioria dos doentes em HD, a HTA resulta da retenção de sódio e do aumento do volume intravascular, sendo controlada através da estratégia dialítica para cada doente e através de restrições no regime dietético relativamente à ingestão de água e sal. Além destas medidas pode ser necessário o uso de drogas hipotensoras, tais como diuréticos, inibidores da enzima de conversão e bloqueadores dos recetores da angiotensina, beta-bloqueantes e antagonistas do cálcio.

Outros fatores associados à urémia são a hipertrigliceridémia, hiperparatiroidismo, metabolismo anormal do cálcio e fósforo, calcificações vasculares e níveis elevados de ácido úrico. A terapêutica atua no controlo dos níveis de fósforo e cálcio, para diminuir os efeitos do paratiroidismo secundário à DRC, é feita através de um enriquecimento da mineralização óssea, sendo o caso de quelantes do fósforo (que controlam a hiperfosfatémia, limitando a absorção no tubo digestivo), cinacalcet (que bloqueia os recetores de cálcio na paratiroide) e os derivados de vitamina D (Fresenius Medical Care, 2011).

1.5.4. Regime alimentar

Os objetivos da terapia nutricional dos doentes em HD são alcançar um bom estado nutricional e prevenir a toxicidade uremica ou de outros distúrbios metabólicos influenciados pela nutrição. A dieta especial em HD exige mudanças significativas nos hábitos alimentares e no padrão comportamental (Riella e Martins, 2013). Para prevenir a desnutrição calórico-proteica é importante manter um aporte proteico e calórico adequado.

As recomendações definidas em Fresenius Medical Care (2011) englobam os seguintes pontos:

- Os valores recomendados para a ingestão calórica são de 30-40Kcal/Kg/dia, ajustada à idade, género e atividade física;
- Considerando as perdas de aminoácidos e proteínas verificadas nas sessões de HD, os valores mínimos recomendados de ingestão proteica são de 1,1g de proteínas/Kg de peso/dia, onde 50% devem ser proteínas de alto valor biológico existentes na carne, peixe, ovos, leite e iogurtes;

- A recomendação sobre a ingestão de sódio é individualizada e depende do volume e do débito urinário. Em doentes em anúria, a necessidade de restrição de sódio é vital, sendo o valor máximo de ingestão de 6g de sal;
- Existe uma redução na capacidade de excreção de potássio. A hipercalémia é uma causa potencial de morte súbita. Parte do potássio pode ser obtida em hortaliças e legumes frescos. Estes alimentos devem ser demolhados e cozidos por duas vezes em grandes quantidades de água (sendo a primeira água desperdiçada);
- Os níveis de fósforo e de cálcio estão geralmente alterados. O cálcio e o fósforo tendem a reagir formando depósitos de fosfato de cálcio que podem depositar-se no coração, pulmões, vasos sanguíneos e articulações. Deve restringir-se a ingestão de fósforo através da restrição de cacau, leguminosas secas, conservas de sardinha e deve ser controlado a ingestão de pão, bolachas e bolos. Os alimentos ricos em cálcio são também ricos em fósforo (por exemplo, produtos lácteos), por isso, a sua ingestão deve ser limitada;
- Pode ser necessário um suplemento de vitaminas hidrossolúveis, devido a uma inadequada ingestão por restrição de potássio. A deficiência da vitamina B12 e B6 e ácido fólico estão associadas a níveis séricos de homocisteína que está relacionada com a doença vascular precoce.

1.5.5. Restrição hídrica

As restrições hídricas reúnem as estratégias redutoras no consumo de açúcar, de sódio e de outros condimentos, uma vez que estes componentes aumentam a sensação de sede no doente (Cristóvão e Pinto, 2014). A ingestão excessiva de líquidos com o consequente ganho de peso interdialítico provoca alterações da tolerância das sessões de HD, como o risco de hipotensão, câibras, náuseas, vômitos ou cefaleias. Em alguns casos pode provocar um quadro de edema agudo do pulmão. Consideram-se líquidos não apenas água, mas também gelo, gelados, refrescos, sumos, bebidas alcoólicas, sopa, chá, café e leite. O consumo diário de líquidos aconselhado é de 0,5L, acrescido do volume de diurese do doente (Fresenius Medical Care, 2011).

1.5.6. Aspetos socioeconómicos

Os doentes mudam os seus objetivos de vida após o início do HD, diminuindo metas monetárias e independência pessoal, aumentando as relações familiares e concentrando-se no presente. A DRC caracteriza-se por uma barreira no processo de viver, alterando o estilo de vida e determinando a mudança de papel social. De acordo com Campos et al (2015) aquando do impacto do longo prazo dessas mudanças verificam-se sentimentos de preocupação, incómodo e tristeza.

Em questões laborais, o reconhecimento e a valorização, bem como a satisfação das necessidades de sobrevivência desempenhavam atividades que conformavam os doentes. Por outro lado, existe o receio de vir a depender de outros, principalmente dos familiares, quando os doentes são as pessoas de sustento da família (Campos et al, 2015).

2. COMPETÊNCIAS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM ESTÁGIO

Tendo em conta a minha experiência profissional, o conhecimento dos campos de estágio e os contextos da prática clínica do meu percurso formativo, delineei o caminho a percorrer. Este capítulo revela a construção do meu próprio saber e do papel ativo no processo de auto aprendizagem, com vista ao desenvolvimento das competências de enfermeiro especialista e na concretização dos delineados.

A operacionalização do estágio decorreu durante 17 semanas num Hospital Central do sul do país (H1) e durante 1 semana num Hospital da Grande Lisboa (H2), entre os dias 28 de Setembro de 2015 e 12 de Fevereiro de 2016. A razão da escolha dos locais de estágio assenta sobretudo em razões de ordem geográfica, por isso, foi maioritariamente realizado num hospital da minha área de residência.

O H1 é um hospital central que atende grande parte da população do sul do país e uma referência na área de Nefrologia, promovendo iniciativas e projetos e permitindo o desenvolvimento profissional dos seus colaboradores. A escolha do H2 justifica-se por ser um hospital de referência nesta área, onde existe a valência do TR, considerada uma mais-valia na minha aprendizagem.

Considera-se os objetivos como exequíveis e realistas, mas a questão “tempo” foi sempre uma dificuldade sentida visto ter outras funções fora do âmbito escolar. O cronograma do estágio encontra-se em anexo, apresentando os campos de estágio e os objetivos ao longo do tempo (Anexo 1).

2.1. Serviço de Internamento de Nefrologia

O H1 é um hospital público geral, integrado na rede do Serviço Nacional de Saúde da Região Sul, que desenvolve a sua atividade dirigida à prestação de cuidados de saúde diferenciados, garantindo padrões elevados de desempenho técnico-científico, de humanização e de gestão de recursos.

O Serviço de Internamento visa prestar cuidados de excelência aos doentes internados, incluindo os cuidados assistenciais aos doentes do foro da nefrologia. Desenvolve atividades de formação, ensino e intervenção na

comunidade. A área assistencial abrange quatro distritos do sul do país. A equipa médica inclui seis nefrologistas. A equipa de enfermagem é constituída por vinte e dois enfermeiros, um dos quais com a especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Este estágio decorreu entre os dias 28 de Setembro e 21 de Outubro de 2015. A concretização dos objetivos gerais e específicos, anteriormente descritos, foi feita através de várias atividades e utilizando diversos recursos que permitiram adquirir as seguintes competências:

1. Prática profissional e ética no seu campo de intervenção

1.1. Objetivos:

- Contribuir para o desenvolvimento da equipa multidisciplinar;
- Promover o trabalho de equipa;
- Promover a proteção dos direitos humanos.

1.2. Atividades desenvolvidas:

A integração no serviço foi feita através do reconhecimento do espaço e das tarefas específicas do serviço. A observação da dinâmica da equipa permitiu conhecer a forma de relacionamento dos diferentes colaboradores do hospital, desde o assistente operacional ao diretor de serviço, bem como resolver diferentes situações clínicas, alterações de terapêutica, realização de exames, partilha de informação clínica, resolver situações de urgência e conhecer os contactos telefónicos diretos mais utilizados. O conhecimento da equipa multidisciplinar foi gradual, num primeiro contacto era apresentado o profissional de saúde e esclarecido o seu contributo no serviço. Permitiu que os presentes tivessem conhecimento dos objetivos do meu estágio, do curso associado e as razões que levaram a escolher este campo de estágio.

Os protocolos existentes no serviço são referentes à diálise peritoneal e à biópsia renal. Não existem outras normas específicas da área de Nefrologia.

Tive a oportunidade de colaborar na formação em serviço nas áreas de risco e segurança do doente sobre o tema de “Cuidados de enfermagem à pessoa com DRC em programa de HD com CVC”. A elaboração do folheto (Apêndice 1) decorreu de uma necessidade dos enfermeiros do serviço e foca as recomendações sobre o AV para HD (EBPG, 2007), as orientações sobre CVC (OM, 2011 e ACSS, 2011), a particularidade do CVC para HD (SPN,

2015), a prevenção de infeção (protocolos do H1) e as recomendações sobre a realização do penso do CVC (norma do H1 e DGS, 2006).

Ao longo do estágio fiquei responsável por doentes com DRC, tendo assumido os seus cuidados, que foram maioritariamente três por turno, ao longo do estágio. A observação dos acessos vasculares passou pela execução dos pensos dos CVC de HD com visualização do local de inserção (Centrodial, 2015), palpação e observação da integridade de pele da FAV (Nephrocare, 2015). Realizei os registos na plataforma informática existente. Contribui para a tomada de decisão através da partilha de dúvidas com a equipa multidisciplinar e na resolução de problemas em parceria com o doente e a família.

Promovi a privacidade do doente preservando a sua intimidade durante a prestação de cuidados e assegurando a confidencialidade dos seus dados, falando de forma pausada e coerente, respeitando a vontade do doente em relação aos cuidados a prestar e de acordo com as suas necessidades e hábitos quotidianos. A Carta do Direitos do Doente Internado (DGS, 1996) relata que a regulamentação aplicada pelos estabelecimentos de saúde promove o dever de zelar pelo respeito dos direitos do homem e do cidadão reconhecidos universalmente e dos princípios gerais do respeito da pessoa, da sua liberdade individual, da sua vida privada e da sua autonomia. Segundo Nunes (2011) existem três fundamentos para a ética em enfermagem: “o compromisso de cuidado”- que se relaciona com a responsabilidade no cuidado; “o reconhecimento do outro e da sua dignidade”- que exige o respeito pelo outro e “o poder enquanto capacidade” – que implica a procura da excelência e a proteção do outro.

2. Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão

2.1. Objetivos:

- Capacitar, gerir e priorizar o cuidado;
- Demonstrar competências da gestão de cuidados à pessoa com DRC e família.

2.2. Atividades desenvolvidas:

O conhecimento e compreensão das orientações do serviço foram efetivadas através da comunicação de intercorrências e encaminhamento correto das situações, sendo elo de ligação com a equipa multidisciplinar. A

gestão e promoção da saúde dos doentes atribuídos foi possível através dos ensinamentos eficazes, tendo o doente e a família entendido a informação que lhe foi transmitida, promovendo assim o incentivo à participação específica do doente e família nos cuidados, em particular a preparação, realização e pós biópsia renal. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2012), o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais, descreve nas alíneas a) e b) do artigo 80º, o dever para com a comunidade, que indica que o enfermeiro é responsável pela comunidade na promoção da saúde com o dever de conhecer as suas necessidades.

A comunicação foi eficaz com os doentes e a família, no sentido em que foi entendida e posta em prática a informação dada, particularmente no caso da realização de biópsia renal e na preparação para sessão de HD, que de acordo com o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (2009), no artigo 84º, prescreve-se que o enfermeiro assume o dever informar o indivíduo e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem e atender com responsabilidade e cuidado a todo o pedido de informação ou explicação feita pelo indivíduo.

3. Auto conhecimento e assertividade

3.1. Objetivos:

- Deter consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro.

3.2. Atividades desenvolvidas

O desenvolvimento do autoconhecimento facilitou a identificação de fatores que podiam interferir no relacionamento com o doente e com a equipa de saúde. Para isso, foi realizada a pesquisa da história clínica dos doentes atribuídos, partilha de experiências com a enfermeira orientadora e análise dos processos clínicos (Apêndice 2). A reflexão sobre as práticas teve como objetivo aumentar a confiança no desempenho profissional, que segundo Santos e Fernandes (2004) permite melhorar a aptidão obtendo conhecimentos adicionais a partir das experiências práticas.

Reconheci as minhas limitações pessoais e profissionais, onde destaco a falta de experiência na elaboração de guião de entrevista e o tempo limitado na elaboração do mesmo, sendo ultrapassadas através da elaboração do instrumento de recolha de dados para estudo de investigação, melhorando e

reformulando o quadro conceptual e o instrumento de pesquisa, após sugestões da enfermeira e professor orientadores.

Em forma de síntese, penso ter demonstrado uma boa prática profissional, que está inerente à minha personalidade e forma de atuação, promovendo um bom ambiente de trabalho. A consciência da minha influência pessoal na relação profissional, tendo por base a organização do bom cuidado, permitiu-me ter uma atitude adequada a cada situação. Está intimamente ligado os valores universais da relação profissional, onde destaco a liberdade responsável tendo em atenção o bem comum, a competência e o aperfeiçoamento profissional. Ser ativa no meu processo de aprendizagem permitiu-me atingir os objetivos propostos, como relata Johns (2004), adquirir novas informações e esclarecer as preocupações permite agir sobre os resultados do processo reflexivo. A avaliação deste percurso encontra-se em anexo e foi realizada pela enfermeira que me orientou (Anexo 3).

2.2. Consulta de Transplante Renal

O H2 rege-se pelos princípios da humanização e não discriminação, da promoção da saúde na comunidade, excelência técnico profissional, ética profissional, promoção da multidisciplinaridade e respeito pelo ambiente.

O serviço de Nefrologia deste hospital desde sempre acompanhou a evolução tecnológica e científica desta área de conhecimento, tendo sido pioneiro em Portugal na área da transplantação renal com dador vivo. Através da consulta externa recebe doentes referenciados pelos diversos hospitais nacionais. A equipa da Unidade é constituída por 4 enfermeiras, 8 médicos, 3 administrativas, 1 nutricionista e 1 psicólogo.

Este estágio decorreu entre os dias 22 de Outubro e 4 de Novembro de 2015 porque não estavam agendadas consultas de dador vivo entre 26 e 30 de Outubro. Para concretizar os objetivos gerais e específicos definidos, foram realizadas atividades e utilizados recursos que permitiram adquirir as seguintes competências:

1. Prática profissional e ética no seu campo de intervenção

1.1. Objetivos:

- Contribuir para o desenvolvimento da equipa multidisciplinar;

- Promover o trabalho de equipa;
- Promover a proteção dos direitos humanos.

1.2. Atividades desenvolvidas:

A integração no serviço permitiu o conhecimento do espaço e das intervenções de enfermagem mais frequentes, bem como da equipa multidisciplinar. As normas existentes na unidade são relativas à consulta de enfermagem de pós-transplante, consulta de dador vivo (recetor e dador), consulta de pré-transplante e consulta de urgência.

Constatou-se que o principal problema ético no processo de doação está relacionado com o risco do dador ser prejudicado ou ter problemas de saúde relacionados com o transplante, com base na falta da função do órgão retirado. De acordo com a legislação portuguesa (Portaria nº 802/2012 e Lei nº36/2013) em relação à transplantação renal reflete-se o princípio da intangibilidade corporal, que indica a pertença do corpo à identidade pessoal, e o princípio da solidariedade, que procura mostrar que dentro dos sacrifícios do homem inclui-se as dádivas de órgãos.

Fiz parte integrante da dinâmica da equipa estando presente em diferentes momentos com as várias enfermeiras da unidade. O respeito pela privacidade e singularidade do doente foi garantida tendo em conta o ambiente físico de consulta externa e as normas vigentes da unidade, tendo obtido a autorização para a minha presença nas consultas. De acordo com os Direitos do Doente (DGS, 2011), alínea 11 “a prestação de cuidados de saúde efetua-se no respeito rigoroso do direito do doente à privacidade”, o que significa que qualquer ato de diagnóstico ou terapêutica só pode ser efetuado na presença dos profissionais indispensáveis à sua execução, consentindo o doente com a sua presença.

2. Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão

2.1. Objetivos:

- Demonstrar competências de gestão de cuidados à pessoa com DRC e família.

2.2. Atividades desenvolvidas:

O contacto com doentes e familiares, nos diferentes contextos de consulta, foi o ponto alto da minha aprendizagem na área específica do transplante renal. O contato com outros elementos da equipa multidisciplinar permitiu esclarecer dúvidas e partilhar experiências, no caso da reunião multidisciplinar. Existiu uma boa relação com os pares. A transmissão de boas práticas é fundamental para uma futura interação, sendo a partilha, respeito pela singularidade, diversidade de ideias, convívio e solidariedade sinónimo de bom trabalho em equipa e uma prática de qualidade (Krupat et al, 2011).

Em termos de gestão de cuidados, adquiri conhecimentos referentes às normas existentes que promovem uma gestão clínica dos doentes inerentes à unidade e ao modelo organizativo da prestação de cuidados, encaminhando os doentes para os diversos serviços para permitir um adequado tratamento. Toda esta envolvente abarca também o acompanhamento e monitorização dos resultados obtidos na unidade, através do conhecimento da folha de *follow up* nas consultas de pós transplante descrevendo todo o historial dos doentes, bem como a decisão do próprio doente e família acerca do tratamento escolhido, sabendo qual a informação que possui sobre a doença e quais os prestadores de cuidados envolvidos no tratamento.

Predominou a observação durante a consulta de enfermagem, sendo esporádica a minha ação com o doente e a família, no caso de específico de esclarecimento sobre informações clínicas, medicação e sinais de rejeição.

3.Auto conhecimento e assertividade

3.1. Objetivos:

- Deter consciência de si enquanto pessoa e enfermeira.

3.2. Atividades desenvolvidas:

Para permitir melhorar a minha prestação profissional na área da transplantação renal, tive que melhorar os conhecimentos em relação a esta área para poder informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem, atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem e informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter (OE, 2011). Para isso foi efetuada

pesquisa de artigos e a leitura do manual de acolhimento para os doentes e as suas famílias, realizado em 2005 e disponibilizado pela unidade.

O diálogo com as diferentes enfermeiras da unidade permitiu esclarecer dúvidas, especificamente na área do transplante renal com dador vivo e consulta pós-transplante, bem como partilhar experiências, quer da minha prática profissional quer da experiência das enfermeiras na unidade sobre os diferentes domínios da unidade. Do ponto de vista das interações pessoais, Cordeiro (2005) refere que os diferentes intervenientes estabelecem diferentes perceções da relação pedagógica, dependendo das suas finalidades e da concretização do ensino como aprendizagem.

4. Colabora em programas de melhoria contínua da qualidade

4.1. Objetivos:

- Avaliar as necessidades de saúde da pessoa com DRC.

4.2. Atividades desenvolvidas:

A observação da interação enfermeira-doente/família possibilitou detetar estratégias eficazes na relação com a pessoa com DRC e a família, servindo para uso futuro na minha prática. Recordando Dantas (2010) os estilos de aprendizagem relacionam-se com a maneira pela qual as pessoas se integram com as condições de aprendizagem. Estes podem favorecer o processamento de informações, tanto na busca de alternativas facilitadoras do processo de aprendizagem, como para desvendar os mecanismos das práticas.

Fiquei a conhecer o projeto em vigor na unidade: adesão terapêutica. A discussão com pares sobre as estratégias utilizadas foi um meio de aprendizagem. Para complementar esta informação observei a consulta de urgência, tendo adquirido conhecimento sobre complicações do TR, tais como a rejeição e a infeção. Em relação às necessidades indicadas pelo doente e família, a preocupação maior foi em relação a outras doenças e co morbilidades do doente. Outras apreensões foram ao encontro dos cuidados a ter com a pele, a dieta e desidratação e as alterações emocionais e físicas. Procedeu-se à pesquisa sobre as boas práticas da transplantação renal existentes na literatura. O balanço com a prática existente na unidade foi feito através da enfermeira orientadora (Apêndice 3).

5. Baseia a praxis clínica especializada em sólidos e vários padrões de conhecimento

5.1. Objetivos:

- Promover a adaptação da pessoa com DRC e da família à doença e ao tratamento.

5.2. Atividades desenvolvidas:

A observação das diferentes consultas existentes na unidade (consulta pré-transplante – 1ª consulta na unidade, consulta dador vivo – recetor e dador, consulta de urgência, consulta de pós-transplante 1º vez e subsequentes) permitiu uma integração plena da ação do enfermeiro na unidade. A aprendizagem também foi promovida através da discussão entre pares sobre a consulta de enfermagem e especificamente sobre os ensinamentos feitos ao doente e à família, que se centra nos seguintes domínios relatados por Lira e Lopes (2010): restrição na dieta alimentar, fadiga, preocupação com a saúde física, medo da rejeição do enxerto, mudança da imagem corporal e aderência a um complexo regime de medicamentos. Este conhecimento refletiu-se no imediato ao realizar ensinamentos direcionados às necessidades do doente e família afim de favorecer a adaptação destes à doença e ao tratamento.

Considera-se também relevante o conhecimento obtido da história clínica dos doentes, na consulta de pós-transplante, através da pesquisa de informação nos processos clínicos e da visualização do programa informático de registos de enfermagem.

6. Promove práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais

6.1. Objetivos:

- Habilitar o doente e o familiar para avaliar os riscos e os benefícios da transplantação renal;

- Potenciar a compreensão dos cuidados pós-transplante.

6.2. Atividades desenvolvidas:

A aquisição de conhecimentos foi promovida com a discussão com os pares sobre ensinamentos, terapêutica, história clínica dos doentes e dos familiares na consulta de pré-transplante e consulta de dador vivo. A perceção do impacto do tratamento no doente e na família foi primordial na observação das

diferentes consultas. Aqui os riscos do transplante renal foram o ponto alto, referindo os riscos em relação à anestesia geral, à intervenção cirúrgica e de rejeição do órgão. Todavia os problemas psicológicos são um dos problemas deste tratamento, mas para lhe fazer frente à que ter em conta o bem-estar do recetor, a satisfação pelo ato praticado e a sensação de utilidade para a sociedade. Especificamente tentou-se evidenciar se o familiar dador tem consciência que a sua doação é voluntária e livre, discute-se sobre a sua decisão e se tem apoio de mais alguém, sendo confidenciais as suas preocupações e sentimentos. Aqui depara-se com os benefícios do dador, onde os resultados são melhores que com o dador cadáver, onde o êxito da transplantação ronda os 95%, e o tempo curto de hospitalização é curto, relativamente ao recetor.

De acordo com Zani, Paz e Boniotti (2009) a Consulta de Enfermagem é uma atividade realizada pelo enfermeiro especialista em nefrologia onde presta cuidados que exigem conhecimentos de base científica. É pertinente salientar que os enfermeiros acompanham o doente com DRC desde que entram em lista de espera para o TR até ao pós-operatório tardio a nível ambulatório, fundamentando assim uma relação empática e singular com esses doentes.

Apesar de ter sido um estágio maioritariamente de observação, por não ter ficado responsável pelos doentes e ser em regime de consulta externa, permitiu a aquisição de conhecimentos inerentes aos objetivos delineados. A prática profissional vivenciada através da discussão das situações, do esclarecimento de dúvidas e da observação das consultas por parte das diferentes enfermeiras, permitiu-me ter uma visão diferenciada dos cuidados, o que alargou os horizontes do meu processo de aprendizagem. Considero que a carga horária do estágio foi adequada às necessidades. A avaliação deste percurso encontra-se em anexo e foi realizada pela enfermeira que me orientou ao longo do estágio (Anexo 4).

2.3. Unidade de Diálise Peritoneal

O Serviço de Nefrologia diferencia-se em várias unidades funcionais, sendo uma delas a DP onde são responsáveis 2 médicos e 3 enfermeiros. A atividade médica e de enfermagem desenvolvem-se essencialmente nas

seguintes áreas: consulta externa de Nefrologia, consulta de Esclarecimento, Unidade de Diálise Peritoneal, Hospital de Dia de Nefrologia e técnica de colocação de cateter de Tenckhoff.

A equipa médica e de enfermagem asseguram, em termos de presença física, o funcionamento da Unidade de segunda a sexta-feira das 8 às 24 horas. O regime de prevenção vigora aos sábados e domingos das 0 às 24 horas e todos os dias de semana das 0 às 8 horas. A Unidade de Diálise e a Consulta Externa de Nefrologia localizam-se na área adjacente ao edifício do H1, junto à Unidade de Hemodiálise.

Este estágio decorreu entre os dias 6 de Novembro e 27 de Novembro de 2015, durando apenas três semanas, porém, foi o tempo necessário para a concretização dos objetivos propostos. De forma a concretizar os objetivos definidos foram utilizados diferentes recursos e realizadas atividades focalizadas na aquisição das seguintes competências:

1. Prática profissional e ética no seu campo de intervenção

1.1. Objetivos:

- Contribuir para o desenvolvimento da equipa multidisciplinar;
- Promover o trabalho de equipa.

1.2. Atividades desenvolvidas:

A integração ocorreu de forma gradual, tendo adquirido conhecimento sobre o espaço físico e a constituição da equipa multidisciplinar. Foi observada a dinâmica da equipa, em regime de consulta externa com os diferentes elementos que a constituem. O papel do enfermeiro na unidade, observado através dos diferentes enfermeiros, engloba o apoio ao internamento, consulta externa de rotina e de urgência, ensino da técnica ao doente e familiares, visita domiciliária e apoio na colocação ou exteriorização do cateter de Tenckhoff.

Os protocolos existentes referem-se aos programas de doentes em DP, teste de equilíbrio peritoneal (PET) e cinética peritoneal, peritonites e infeção do orifício de saída. Os formulários utilizados na unidade são de consulta de revisão de Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória, folhas de registo DP (dado aos doentes para registarem o seu tratamento), folha de enfermagem dos tratamentos efetuados (utilizada nos ensinos e consulta de urgência quando se realiza um ciclo de DP), protocolo de registo PET e cinética peritoneal,

protocolo DP (descreve a prescrição médica do tratamento a ser realizado em ambulatório) e lista de verificação do plano de ensino do doente em DP.

Os protocolos e formulários são construídos pela enfermeira especialista e orientadora, tendo por base a sua experiência profissional, as últimas orientações e diretrizes internacionais de DP. Atualmente está a ser elaborada a norma de ensino de DP e a ser reorganizado o formulário de visita domiciliária. Colaborei neste processo através da experiência vivenciada anteriormente e da pesquisa de literatura efetuada (Apêndice 4). A OE (2004) reconhece que a produção de guias orientadores da boa prática dos cuidados de enfermagem baseados na evidência empírica, constituem uma base estrutural importante para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional.

O trabalho em equipa foi fortalecido através da partilha de experiências e esclarecimento de dúvidas, participando na maioria das práticas do serviço, nomeadamente no ensino da técnica de DP ao doente e familiar, na consulta de rotina e de esclarecimento. Foi desencadeado um ambiente favorável à aprendizagem onde a comunicação foi um elemento imprescindível. Já Amado et al (2009) referem que a afetividade, entendida como a capacidade de empatia, respeito mútuo, conhecimento e crença nas capacidades dos outros, constitui uma das competências básicas para que se torne possível o desenvolvimento de uma relação pedagógica de qualidade.

2. Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão

2.1. Objetivos:

- Demonstrar competências de gestão de cuidados à pessoa com DRC e família.

2.2. Atividades desenvolvidas:

Foi promovido um bom relacionamento com a equipa multidisciplinar, o doente e a família. O diálogo com todos os intervenientes foi realizado de forma adequada, exercendo as funções de acordo com o código deontológico. A promoção da saúde foi implementada através do conhecimento da realidade dos doentes e família, ao longo do contacto com os mesmos na consulta de rotina e durante os ensinamentos da técnica. O incentivo à participação nos cuidados relacionou-se com o esclarecimento de dúvidas do doente e família. Sendo a

competência um nível de desempenho profissional demonstrador de uma aplicação efetiva do conhecimento e das capacidades, incluindo ajuizar (Ordem dos Enfermeiros, 2009), todos os enfermeiros tem o dever de ter uma atitude promotora de saúde e preventiva de doença, tendo consciência dos seus conhecimentos, pesquisando e atualizando-os.

A visita domiciliária foi um ponto alto neste estágio pois permitiu-me conhecer a realidade da DP em casa, observando a forma como os doentes e a família se adaptam à DRC e ao seu tratamento, detetando dificuldades sentidas, tais como escolha de local próprio para a realização da troca e armazenamento do material, bem como a aceitação da doença e tratamento por parte da família e as complicações resultantes da técnica. Para fazer frente às dificuldades estes doentes mudam as suas rotinas e a atividade laboral para se adaptarem da melhor forma ao tratamento, mudam os espaços físicos da casa para terem um exclusivamente para o tratamento, excluindo familiares e animais domésticos dessa divisão da casa. Evidenciou-se que os doentes de mais idade são os mais organizados e empenhados na adaptação da doença, do tratamento, da vida pessoal e da família. O grau de satisfação e motivação observado é alto devido aos conhecimentos e habilidades demonstrados na execução da técnica serem notórios da realização da mesma sem dificuldades.

3. Auto conhecimento e assertividade

3.1. Objetivos:

- Deter consciência de si enquanto pessoa e enfermeira.

3.2. Atividades desenvolvidas:

Tendo em conta a realidade da unidade e a literatura existente foi feita a comparação entre ambas através da discussão com a enfermeira orientadora e da reflexão pessoal de forma a refletir a prática corrente. O conhecimento adquirido ao longo do estágio foi benéfico na minha aprendizagem enquanto estudante de especialidade e enriquecedor na minha experiência profissional, vendo-me como potencial colaboradora na unidade.

A prática avançada de enfermagem ocorre numa progressão de iniciante a especialista na prestação de cuidados avançados em vários domínios, relatados pelo Health Sciences Centre (2004), de assistência direta, suporte de sistemas, educação, pesquisa, publicação e liderança profissional.

Como forma de complemento à minha aprendizagem na área específica de Nefrologia, estive presente no 13º encontro regional da Associação Portuguesa de Enfermeiros de Diálise e Transplantação (APEDT), datada em 14 e 15 de Novembro de 2015, em Lisboa (Anexo 5). Neste encontro refletiu-se sobre o tema “Investigar para conhecer”, relatando temas importantes para a minha aprendizagem relativo ao estudo de investigação para obtenção do grau de mestre. Foram diversos os temas apresentados, destacando-se “Vivências do doente com DRCT na gestão do autocuidado em DP”, “Exaustão do cuidador do doente com DRC em DP” e “Contributos da família na gestão do regime terapêutico do doente renal em programa regular de HD”.

4. Colabora em programas de melhoria contínua da qualidade

4.1. Objetivos:

- Avaliar as necessidades de saúde da pessoa com DRC.

4.2. Atividades desenvolvidas:

Para permitir ao doente cumprir o tratamento foram esclarecidas dúvidas acerca da técnica e feita a ligação do tratamento com as rotinas diárias. Especificamente a realização do penso e prevenção de infeção do orifício.

A observação do ensino ao doente e família permitiu compreender a perceção e a compreensão do ensino, onde as estratégias utilizadas vão ao encontro das características específicas dos intervenientes. Sendo o caso do local apropriado em casa para realizar o técnica e o balanço dos líquidos. As intervenções de enfermagem individualizadas são usadas com vista a fornecer o cuidado centrado no cliente, atendendo às suas preferências. De acordo com Suhonen, Välimäki, e Leino-Kilpi(2008) as intervenções educativas e as informações são definidas consoante a situação clínica e as características do cliente bem como as reações deste a um problema de saúde.

5. Baseia a praxis clínica especializada em sólidos conhecimentos

5.2. Objetivos:

- Promover a adaptação da pessoa com DRC e da família à doença e ao tratamento.

5.3. Atividades desenvolvidas:

A pesquisa nos processos clínicos, a observação de atitudes e execução da técnica, as respostas dadas às questões feitas sobre o tratamento e a

discussão com a enfermeira orientadora acerca das doenças coexistentes desses doentes, permitiu englobar os cuidados de forma mais precisa. As avaliações formais do conhecimento do doente não são suficientes, daí a importância da ação do enfermeiro especialista se basear em conceitos e concepções teóricas. Tanner (2006) garante que a consistência do agir profissional, bem como os processos reflexivos sobre a prática e a participação do cliente são fundamentais no processo de pensamento crítico do enfermeiro.

6. Promove práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais

6.1. Objetivos:

- Educar um doente e um familiar em DP.

6.2. Atividades desenvolvidas:

Foi realizado o ensino sobre a técnica de DP a uma doente, participando em algumas etapas do processo, aplicando os conhecimentos adquiridos. A finalização do ensino da DP foi efetuada através do apoio à doente na realização das fichas de avaliação do manual de ensino em vigor na unidade.

Colaborei na consulta de esclarecimento esclarecendo sobre o tratamento de DP e ajudando a adaptar a técnica à realidade do doente e da família. Assinalado por Timm et al (2015) esta modalidade de tratamento tem como requisito o doente e os seus familiares, onde o enfermeiro favorece a aprendizagem da técnica, a aquisição de conhecimentos sobre a doença e os cuidados, que tornam possível o tratamento no domicílio.

Em forma de síntese, este estágio permitiu-me adquirir conhecimentos em todas as valências da unidade através das oportunidades dadas para observar e vivenciar todos os momentos inerentes à função de enfermeira especialista. A minha atitude e postura foram ao encontro das competências específicas relativas ao desenvolvimento profissional, ao relacionamento interpessoal e à responsabilidade social, que estão inerentes à aprendizagem, que segundo Cordeiro (2005) amplia o âmbito da reflexão e alarga o campo de atuação e de competências do profissional.

A avaliação deste percurso encontra-se em anexo e foi realizada pela enfermeira que me orientou ao longo do estágio (Anexo 6).

2.4. Unidade de Hemodiálise

A unidade de Hemodiálise situa-se numa área adjacente ao edifício do H1, junto à Unidade de Diálise Peritoneal. Engloba toda a equipa médica de Nefrologia, estando 2 médicos responsáveis pelos doentes em regime de ambulatório enquanto os doentes agudos são da responsabilidade do médico de urgência. A equipa de enfermagem é constituída por 18 enfermeiros, incluindo a enfermeira chefe do serviço de Nefrologia e 3 enfermeiros especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

O funcionamento da unidade é assegurado pela equipa médica e de enfermagem de segunda-feira a sábado das 8 às 24 horas, em regime de presença física, domingos das 0 às 24 horas e todos os dias de semana das 0 às 8 horas, em regime de prevenção. Durante o período de urgência é prestado ainda apoio nefrológico aos restantes serviços do Hospital.

O serviço assume a execução de várias técnicas nefrológicas, desde técnicas de diálise e aferese até à colocação e desobstrução de cateteres centrais. Está dividido em 6 salas diferenciadas: uma possui 8 postos com máquinas de HD Fresenius 5008 e outra sala com mais 4 postos, uma sala para doentes infetados com Hepatite B, outra sala para doentes infetados com HIV, outra sala para doentes agudos e uma última sala de colocação de cateteres centrais para HD.

Este estágio decorreu entre os dias 23 de Novembro de 2015 e 12 de Fevereiro de 2016. A concretização dos objetivos foi feita através de várias atividades e utilizando diversos recursos que permitiram adquirir as seguintes competências:

1. Prática profissional e ética no seu campo de intervenção

1.1. Objetivos:

- Contribuir para o desenvolvimento da equipa multidisciplinar;
- Promover o trabalho de equipa;
- Promover a proteção dos direitos humanos.

1.2. Atividades desenvolvidas:

A integração no serviço foi feita através do contato, interação e cooperação com toda a equipa multidisciplinar. Tive acesso às normas técnicas e protocolos do serviço, entre os quais destaco: cateterização venosa central

para HD; ligar e desligar o doente portador de CVC para HD e de FAV/enxerto; execução de pensos; desobstrução de cateter com alteplase; visita domiciliária ao doente crónico em programa de HD; utilização e manutenção do carro de urgência; e hemoperfusão. Como protocolos existentes destacam-se: monitorização e vigilância do AV; tratamento de infeção de AV para HD e administração de alteplase na desobstrução de CVC permanente.

Ao longo de todo o estágio colaborei na prestação de cuidados e na gestão do serviço de acordo com as responsabilidades e competências da enfermeira especialista e orientadora, a qual substitui a enfermeira chefe. Os resultados da minha prática especializada foram partilhados com os pares, fazendo parte da tomada de decisão em equipa em parceria com o doente. Relatando Cordeiro (2005), a parceria possibilita a compreensão do conhecimento através da partilha diante das atividades a serem desenvolvidas.

Foi promovida a integridade física e a segurança pessoal do doente posicionando-o de forma confortável, de acordo com os equipamentos existentes, realizando ensino sobre o funcionamento dos mesmos a fim de melhorar o conforto durante a sessão, sem interferir no tratamento. Também de destacar a promoção do direito à igualdade, permitindo cuidados semelhantes a todos os doentes tendo em conta o espaço físico da unidade, as práticas específicas e a equipa onde estou inserida. Especificamente de chamar os doentes para a sala aquando da autorização do chefe de sala, entrarem na sala de forma ordeira, serem pesados e aguardarem a indicação do seu posto.

2. Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão

2.1. Objetivos:

- Capacitar, gerir e priorizar o cuidado;
- Demonstrar competências de gestão de cuidados à pessoa com DRC e família.

2.2. Atividades desenvolvidas:

Demonstrei conhecimento e compreensão das políticas existentes na unidade através da minha prática durante todos os turnos, nos quais fiquei responsável por todo o tratamento dos doentes atribuídos, sendo elo de ligação com a restante equipa multidisciplinar. A comunicação foi eficaz com toda a equipa, valorizada pela tomada de decisão em conjunto, de forma a promover a

saúde e a incentivar o doente à participação nos seus cuidados. Especificamente no uso de equipamentos e administração de medicação, de acordo com os protocolos da unidade, baseados nas guidelines internacionais.

A minha disponibilidade foi demonstrada em todo o tempo de estágio através da assistência dada numa necessidade, orientando para uma melhor prática. Particularmente coordenei os doentes nas pesagens, encaminhando-os ao seu posto e realizando a avaliação da tensão arterial. Também orientei a introdução dos dados específicos do doente no monitor bem como a punção com agulhas. Funcionei dentro da equipe e orientei um grupo de doentes nomeados, garantindo que o doente está consciente da enfermeira responsável e tem uma boa compreensão do seu papel e responsabilidades.

Observei as atividades inerentes à implantação de cateter para HD. Foram prestados cuidados ao doente submetido a tratamento na sala de agudos, realizando os registos próprios no decorrer do tratamento e no final da sessão de diálise, recorrendo à plataforma informática para registos das intercorrências do tratamento no episódio de internamento. Segundo Dantas (2010) a capacidade de aprender é uma das habilidades mais importantes que se pode adquirir, desenvolvendo e confrontando com novas experiências ou situações de aprendizagem na vida, na carreira académica ou profissional.

3. Auto conhecimento e assertividade

3.1. Objetivos:

- Deter consciência de si enquanto pessoa e enfermeira.

3.2. Atividades desenvolvidas:

Os conhecimentos adquiridos ao longo deste estágio englobam saberes recolhidos da pesquisa bibliográfica decorrente da necessidade de informação, bem como pela partilha de experiências com os pares e esclarecimentos de dúvidas como todos os profissionais que contactei. Tive consciência da minha influência pessoal na prática, permitindo estabelecer um bom ambiente de trabalho e uma relação profissional facilitadora da minha aprendizagem e integração no serviço. Como enfermeira especialista tenho o dever de aprimorar a minha capacidade de avaliar criticamente os mesmos próprios argumentos e raciocínio, fundamentado no ensino e registo da minha ação para poder ser visível e quantificável, elucidando os meus colegas à mesma

prática, para melhoria da qualidade nos cuidados. É caso disso, os registos em folha própria das intercorrências ocorridas numa sessão de HD, relatando todos os acontecimentos com linguagem científica, descrevendo as singularidades do doente e a forma como se solucionou o problema. No processo da tomada de decisão e nas minhas intervenções incorporei os resultados da investigação na minha prática. Lai (2011) relata que a motivação para esta prática é suportada pelo pensamento crítico, a fim de melhorar as intervenções, onde se inclui as habilidades de analisar argumentos, avaliar e tomar decisões ou solucionar problemas.

4. Colabora em programas de melhoria contínua da qualidade

4.1. Objetivos:

- Participar em projetos institucionais na área da qualidade;
- Avaliar as necessidades de saúde da pessoa com DRC;
- Permitir que o doente e a família resolvam as necessidades específicas em matéria de saúde e bem-estar.

4.2. Atividades desenvolvidas

A participação ativa no projeto institucional de melhoria de qualidade foi realizado através da visita domiciliária com o enfermeiro de referência, tendo em conta as estratégias utilizadas pela equipa e a compreensão do papel do enfermeiro de referência. Esta ação foi efetivada através do preenchimento do formulário da visita domiciliária ao doente crónico em programa de HD e execução da entrevista ao doente e aos familiares, visualizando o ambiente e rotinas. Esta visita permitiu melhorar a empatia de enfermeiro de referência e doente/família facilitando a orientação do doente e família, disponibilizando material didático e realizando sessão de educação para a saúde. Nomeadamente a evolução da doença, a dor e o cansaço após as sessões de HD. Os doentes demonstraram motivação e alegria e, ao mesmo tempo, tristeza e sofrimento pelo tratamento ser difícil de enfrentar ao longo do tempo. De acordo com Almeida, Pacheco e Mota (2007), promover um suporte não só informativo mas também emocional, que permita responder às solicitações que são manifestadas, facilita a expressão dos problemas e dificuldades.

Aos doentes pelos quais fiquei responsável durante as sessões de HD foi dado apoio durante todo o tratamento permitindo que o doente atinja os

objetivos delineados no seu plano de cuidados, adequando da melhor forma o tratamento à sua condição de saúde. Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro maximiza o bem-estar dos clientes e complementa as atividades de vida relativamente às quais o cliente é dependente (OE, 2012). Exemplificando, uma doente com historial de hipotensão sintomática a partir da primeira hora de tratamento, sendo recorrente na última semana. Foram realizadas tentativas de baixar a ultrafiltração mas com repercussões negativas na eficácia do tratamento, para isso foram utilizadas agulhas com calibre mais baixo levando à diminuição da velocidade da bomba para permitir o tratamento mais “suave” e confortável para a doente, sem perder a eficácia do mesmo (valor de Kt/V de acordo com o que está padronizado), o que permitiu à doente estar assintomática durante toda a sessão de HD. De acordo com Rodrigues e Botti (2009) a complexidade e especificidade que envolve o processo de HD, o conhecimento técnico e científico específico, alternado com constantes influências tecnológicas, permite à equipe de enfermagem mostrar assistência que vai além do executar procedimentos e técnicas, atuando desta forma na perspetiva do cuidado humanizado, preocupada com o ser cuidado.

5. Adapta a liderança e gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a otimização da qualidade dos cuidados

5.1. Objetivos:

- Trabalhar com o paciente numa sessão de HD.

5.2. Atividades desenvolvidas:

Os recursos utilizados foram os protocolos e normas técnicas existentes na unidade, bem como a pesquisa acerca do monitor específico, visto ser a primeira vez que estava em contato com o aparelho de HD Fresenius 5008. O trabalho em equipa e a participação ativa nas rotinas permitiu compreender os papéis e funções de todos os membros da equipa, promovendo um ambiente positivo e favorável à minha prática especializada. Segundo Santos e Fernandes (2004) a prática reflexiva pode ser definida como sendo a capacidade de prestar a atenção a, e este processo de análise traduz uma retrospectiva do conhecimento que temos, bem como as nossas competências.

Nas várias sessões de HD prestei cuidados globais e personalizados aos doentes que me foram atribuídos. De evidenciar o caso de um doente que preferiu que colocasse o monitor do seu lado esquerdo, visto ter o AV no membro superior esquerdo, o qual foi efetuado centrando o cuidado nas preferências do doente. Também foi incentivado à higienização desse membro e discutido o peso a retirar, dentro do valor calculado em relação ao seu peso seco, de forma a possibilitar um tratamento eficaz e confortável. Foram realizados ensinamentos sobre alimentação e ingestão hídrica, a fim de melhorar o ganho de peso interdialítico, bem como dos cuidados a ter com o AV, nomeadamente o uso de roupa mais larga e de retirar os pensos da hemóstase no dia seguinte aquando da higiene corporal.

6. Baseia a praxis clínica especializada em sólidos e vários padrões de conhecimento

6.1. Objetivos:

- Promover a adaptação da pessoa com DRC e da família à doença e ao tratamento;
- Suportar a prática clínica na investigação e no conhecimento.

6.2. Atividades desenvolvidas:

A minha ação foi dinamizadora na inclusão de novos conhecimentos no contexto da prática, visando ganhos em saúde para o doente e família, especificamente as guidelines europeias existentes bem como o livro de competências do enfermeiro de Nefrologia, a fim de incentivar os enfermeiros a ler e a padronizar as suas intervenções. Tendo em conta o estudo de Krupat et al (2011), refere-se que tanto a disposição e a habilidade são necessárias para o pensamento crítico, pois é criada uma cultura de pensamento, desafiando os profissionais a fazer perguntas, investigar suposições e procurar justificações.

Durante o estágio debati com a enfermeira orientadora e a enfermeira chefe as implicações da investigação, a metodologia utilizada, bem como dos resultados obtidos, a fim de partilhar experiências e adquirir conhecimentos relativos à análise de conteúdo e categorização da informação fornecida nas entrevistas. Todo este processo contribuiu para conhecimento novo sobre métodos de investigação, para esclarecimento e debate acerca do estudo de investigação, promovendo o desenvolvimento da prática clínica especializada.

7. Promove práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais

7.1. Objetivos:

- Promover a proteção dos direitos humanos.

7.2. Atividades desenvolvidas:

A confidencialidade e a segurança da informação escrita e oral adquirida enquanto profissional foram respeitadas pelo uso e assinatura do consentimento informado, salvaguardado pela autorização da comissão de ética do hospital. De acordo com as diretrizes éticas para a investigação em Enfermagem (UNESCO, 2013) o direito à confidencialidade respeita os dados que não podem ser divulgados ou partilhados sem autorização expressa do sujeito e a sua identidade não pode ser associada às respostas individuais. A privacidade foi promovida pelo acesso a local calmo e resguardado permitindo ambiente ideal à realização das entrevistas.

Em conclusão, considero que os objetivos delineados foram atingidos com sucesso, devido à evolução gradual dos conhecimentos e prática clínica especializada ao longo do estágio, elevando positivamente a minha realização pessoal e profissional. O meu desempenho foi essencial para alargar e estimular novos conhecimentos, especificamente a realização do penso de CVC, bem como práticas seguras dentro da equipa. A partilha de experiências e de conhecimentos em diversas situações vivenciadas permitiram uma parceria do doente e da família durante a prestação de cuidados. Foi o caso da realização das entrevistas com os familiares dos doentes em HD, possibilitando um conhecimento profundo da história familiar e pessoal do doente, adaptando os cuidados à particularidade de cada um. Especificamente num doente com problemas cognitivos, ao conhecer as estratégias eficazes de comunicação, como a escuta ativa, possibilitou o mesmo de participar nos cuidados. O interesse pela área que estudei compreendeu respostas humanas a situações de DRC e ao seu impacto nos familiares cuidadores.

A avaliação deste percurso encontra-se em anexo e foi realizada pela enfermeira que me orientou ao longo do estágio (Anexo 7).

3. ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO

3.1. Definição do Problema

Os estágios de observação realizados permitiram alargar o conhecimento do envolvimento da família nas diferentes formas de TSFR. Visto que na HD a família não se encontra tão presente interessou-me saber quais as suas dificuldades, como ajudam o seu familiar no tratamento e na vida quotidiana e quais os conhecimentos que têm.

As vantagens deste estudo vão ao encontro da segurança e qualidade dos cuidados de enfermagem na melhoria das relações com as famílias, permitindo que estas tenham uma participação decisiva e ativa. Segundo Cohen (1995) a família presta ajuda durante muito tempo e apesar das limitações nas suas vidas sociais, o doente torna-se cada vez mais dependente desta à medida que a sua saúde se deteriora, desenvolvendo novos relacionamentos de ajuda com a equipa de saúde.

3.2. Metodologia

3.2.1. Questão orientadora e objetivos

A pergunta de partida para a investigação define-se em: “De que forma a família apoia o doente com DRC em HD a gerir o seu tratamento?”.

Os objetivos do estudo centram-se em conhecer como os familiares dos doentes com DRC ajudam a gerir o tratamento de HD e a conhecer as dificuldades que o familiar tem sentido para resolver as necessidades específicas do tratamento de HD.

3.2.2. Tipo de estudo

Desenvolveu-se um estudo descritivo exploratório, transversal, que se integra na investigação qualitativa. Optou-se por este tipo de pesquisa por permitir explorar com profundidade as experiências dos participantes referentes ao seu papel de cuidadores e à responsabilidade no apoio ao seu familiar doente. De acordo com Fortin (2009), um estudo descritivo fornece informação

sobre as características de pessoas ou grupos ou de acontecimentos e pretende descrever um conceito relativo a uma população.

3.2.3. Informantes

Neste estudo foi considerada como população os familiares de doentes com DRC em programa de HD. A população é caracterizada por Fortin (2009, p. 311) como um “conjunto de pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente”. A amostra intencional inclui cinco familiares de doentes com DRC em programa regular de HD em regime de ambulatório numa Unidade de Hemodiálise de um Hospital do Sul, no mês de Janeiro de 2016. Assumem-se como critérios de inclusão: ser uma pessoa adulta, perceber e falar fluentemente a língua portuguesa e ser considerada a pessoa de referência nos cuidados ao seu familiar doente.

3.2.4. Técnica de recolha de informação

O método de colheita de dados foi a entrevista semiestruturada. A escolha deste instrumento de recolha de informação deve-se à necessidade de permitir flexibilidade e possibilidade de adaptação ao entrevistado, às suas reações e ao contexto, permitindo compreender de forma mais profunda os tópicos de interesse (Martins, L., 2010).

O guião de entrevista foi elaborado através dos conceitos explorados no quadro conceptual e constituído por quatro perguntas (Apêndice 6). Foi aprovado após discussão com os enfermeiros orientadores do estágio, sendo estes peritos da área de Nefrologia devido à sua experiência profissional, formação específica e conhecimentos em investigação. Os entrevistados foram 5 familiares, os quais se admitiu suficiente pelo tempo disponível para a realização do estudo.

3.2.5. Procedimentos

O guião da entrevista foi testado através de uma entrevista a um familiar de um doente com DRC em programa de HD em regime de internamento num

Hospital do Sul, no mês de Dezembro de 2015. As perguntas pareceram ser claras e objetivas tendo obtido respostas conforme os objetivos do estudo.

A escolha dos informantes foi feita através do enfermeiro de referência da unidade, por conhecer o doente e a família. Foi dada a possibilidade de se agendar a data da entrevista com vista “a facilitar a partilha de informação pelos participantes, sendo boa prática entrevistar quando e onde for mais confortável para eles” (Streubert e Carpenter, 2002, p.26-27).

As entrevistas foram realizadas na unidade de HD da instituição, no mês de Janeiro de 2016, numa sala disponibilizada para o efeito, permitindo a privacidade dos participantes. A duração média das entrevistas foi de 28 minutos. A informação fornecida foi gravada em áudio, após permissão dos informantes, tendo sido posteriormente feita a transcrição para texto, retirando algumas informações que possam identificar os informantes. Foi efetuada a numeração das entrevistas, pela ordem cronológica da sua realização, sendo denominadas com a letra “E”, de E1 a E5.

3.2.6. Considerações éticas

Na realização de uma investigação está implícito que o investigador tem em conta a observância de princípios éticos, principalmente quando a investigação é realizada junto de pessoas (Fortin, 2009). Segundo o artigo 8º “os enfermeiros têm como dever adotar uma conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos” (REPE, 2012, p.4).

Foi solicitada autorização para realizar o estudo à Direção da Administração da instituição com aprovação da Comissão de Ética (Anexo 2). Também foi elaborado um termo de Consentimento Informado (Apêndice 7) que foi assinado pelos informantes após concordância em colaborar no estudo.

3.3. Apresentação e Análise de resultados

3.3.1. Apresentação de achados

O procedimento escolhido para análise de dados foi a análise temática de conteúdo que é entendida como "um conjunto de técnicas de análise das

comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, (...) indicadores que permitam a inferência de conhecimentos” (Bardin, 2009, p. 44). Com esta técnica o investigador pretende entender a problemática na visão dos participantes, interpretando os significados dos dados.

Após leituras exaustivas das transcrições das entrevistas foram aprofundadas e identificadas as temáticas presentes. Segundo Bardin (2009, p.145) “o processo de codificação (...) pelo qual os dados em bruto são transformados e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo”.

Deste processo de categorização emergiram quatro temas, com as respectivas categorias e subcategorias, que serão apresentados posteriormente. A categorização é definida por Bardin (2009, p. 145) como “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e (...) por reagrupamento segundo o género, com critérios previamente definidos”. O critério utilizado foi o de categorização semântica, que de acordo com o mesmo autor, reflete categorias temáticas que se agrupam consoante temas definidos. O guião da entrevista em certo modo orientou a identificação das categorias. Os resultados obtidos foram validados por dois investigadores experientes, a orientadora de estágio e o professor orientador.

3.3.2. Análise de achados

Neste estudo participaram cinco familiares cuidadores, com idades compreendidas entre 42 e 76 anos, sendo todos do sexo feminino. Em relação ao grau de parentesco com a pessoa portadora de DRC em programa de HD eram quatro cônjuges e uma mãe. De acordo com vários estudos (Brito, 2009; Porfírio, 2010; Barreto et al, 2011; Thome e Meyer, 2011; Hautsalo, Rantanen e Astedt-Kurki, 2013; Marques et al, 2014) é comum o cuidador ser do sexo feminino, mesmo em casos que existam filhos homens ou a mulher acumule papéis do âmbito profissional e familiar. Em relação à maioria dos informantes serem cônjuges, Gonçalves et al (1996) e Dyniewicz, Zanella e Kobus(2004) verificaram que estes desempenham o papel de responsável do cuidado, sendo a ajuda focada apenas neste cuidador único.

Relativamente à duração do papel de cuidadora, constatou-se que o tempo oscila entre um ano e meio e oito anos. Na questão da idade da pessoa portadora de DRC em programa regular de HD, verificou-se que as idades variam entre 39 e 80 anos. Predominaram os doentes do sexo masculino (quatro dos cinco em estudo) que refletem o panorama nacional, onde 58% dos doentes em HD são homens (SPN, 2015).

Através das entrevistas realizadas emergiram outros dados que foram agrupados de acordo com a metodologia e os objetivos do estudo. Organizou-se uma grelha de temas, categorias, subcategorias e unidades de registo (Apêndice 8) que permite uma visão mais simplificada das categorias.

O quadro 1 apresenta os temas e as categorias que emergiram do discurso das cuidadoras. Seguidamente é analisado cada um dos temas.

Quadro 1: Apoio da família na gestão do tratamento da pessoa com DRC em programa de HD

Temas	Categorias
Perceção do familiar sobre a situação de saúde do doente	- Mudanças na vida do familiar para cuidar do doente - Dificuldade na aceitação da situação de saúde do seu familiar - Perceção da Hemodiálise
Apoio da família ao doente	- Ajuda nas atividades de vida diária - Pessoas que ajudam o familiar - Ajuda no cumprimento do regime terapêutico - Acompanhamento do familiar - Ajuda nos cuidados com o acesso vascular - Ajuda na gestão da dieta - Ajuda na gestão da restrição hídrica
Apoio ao familiar cuidador	- Recursos do familiar cuidador para ajudar a gerir o tratamento do doente
Formas de o familiar enfrentar a situação	- Estratégias do familiar cuidador para enfrentar o dia-a-dia - Burnout do cuidador

● **PERCEÇÃO DO FAMILIAR SOBRE A SITUAÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE**

Quando surge a doença no seio familiar existe uma necessidade de definir o responsável pelos cuidados da pessoa doente. Todo o contexto familiar, cultural e social importa, ainda mais, a forma como lida e aceita a condição de doença (Marques et al, 2014). As características específicas de

cada família tornam única a maneira desta ser cuidadora, desde a forma como muda a sua vida cotidiana, como muda a sua maneira de lidar com a doença e como se adapta ao tratamento (Steinwedel, 2014). Deste tema emergiram três categorias que vão ser analisadas separadamente.

➤ **Mudanças na vida do familiar para cuidar do doente**

Esta categoria caracteriza-se pela necessidade de o familiar dedicar grande parte do seu tempo a cuidar do doente. Uma coisa que sabemos sobre cuidar da família é que os cuidadores obtêm satisfação com um trabalho bem feito, mas tendem a ignorar as suas próprias necessidades (Steinwedel, 2014). Muitas vezes, a família busca a reestruturação, mudando de papéis e assimilando novas responsabilidades (Schwartz e tal, 2009). Também se sabe que os cuidadores familiares desempenham um importante papel que permite a vida dos doentes em casa (Hautsalo, Rantanen e Astedt-Kurki, 2013).

As familiares cuidadoras participantes no estudo referiram que tiveram de mudar a sua vida, quer em termos profissionais e quotidianos. Esse processo de mudança traduz-se pelas seguintes subcategorias:

- Vida centrada no doente

“A vida muda-nos (...) é o dia inteiro, o dia inteiro em casa com ele.” (E3)

- Stress

“Mas uma pessoa passa ali 24 horas sobre 24 horas num grande stress.” (E4)

- Preocupação

“Muita preocupação... agora tenho eu de fazer tudo... sei que tenho de me levantar cedo para deixar as coisas mais ou menos equilibradas... houve uma mudança, em qualquer casa quando se perde a saúde há uma grande alteração.” (E5)

- Vida laboral

“O meu marido começou a adoecer (...) eu tinha de deixar o meu emprego. (...) porque ele precisa de uma pessoa.” (E3)

➤ **Dificuldade na aceitação da situação de saúde do seu familiar**

A aceitação da doença foi considerada pelas participantes do estudo como um choque e uma negação devido a alterações do estado geral do familiar, bem como ao agravamento de custos e ao tempo que se tem que

dispensar para fazer frente à doença. Para a realização da diálise há modificações no estilo de vida dos doentes que exigem adaptações, caso dos sentimentos, como frustrações, culpa e depressão. Consequentemente os seus familiares têm as suas energias esgotadas por estarem mais vulneráveis quando a doença crónica não se encontra controlada (Marques et al, 2014).

Esta categoria é caracterizada pela dificuldade em aceitar a situação de saúde do familiar. Com o tempo, há uma tendência de reestruturação da família com vista a ajudar o indivíduo no processo de doença crónica. De acordo Marques et al (2014), cada cuidador interpreta à sua maneira a doença crónica, atribuindo-lhe um significado, através de experiências já vivenciadas e também pela função cognitiva que irá transformar o tal estímulo em stressor. Isso revela que as famílias procuram solucionar os problemas e agir de forma positiva. Referindo o Modelo de Adaptação de Roy, a pessoa funciona com um sistema de adaptação holístico que está em constante interação com o ambiente, que engloba todas as condições e circunstâncias, influenciando os que o rodeiam e afetando o desenvolvimento e comportamentos da pessoa (Alligood, 2004).

A dificuldade da aceitação está associada às subcategorias:

- Sentimento de revolta e de choque

“Aquilo é o primeiro choque, não é? Custou-me muito.” (E1); “O meu filho e eu temos tido uma grande revolta com isto.” (E2)

- Aumento das despesas

“Eu acho que não merecia isto, é custos, é tudo, é muito dinheiro, é tudo muito.” (E5)

- Situação de fatalidade

“Foi o destino que a vida deu à gente.” (E1)

➤ **Perceção da Hemodiálise**

O tratamento de HD é referido pela maioria das participantes do estudo como um bem essencial e vital. A diálise é a única opção para manter a saúde a longo prazo para a maioria dos indivíduos com DRC (Billington et al, 2008). Todos os equipamentos validam as sessões de HD com o máximo de eficácia

a curto, médio e longo prazo e otimizam a tolerância hemodinâmica intradialítica (Ferreira, 2003).

O tratamento de HD também é associado a limitações e perda de qualidade de vida. A principal complicação envolve as alterações hemodinâmicas sendo o caso da hipotensão e da hipertensão arterial (Terra et al, 2010). As complicações intra e interdialíticas estão associadas a uma taxa de mortalidade 3,5 vezes maior do que na população geral (Fava et al, 2006). O maior ganho de peso interdialítico pode ter sido o responsável pelo maior número de complicações. Esta categoria evidencia a forma como o familiar entende a HD e que se apresenta nas seguintes subcategorias:

- Tratamento agressivo

“(...) nós optamos por esta porque pensamos, pelo que vimos, que esta é mais eficaz... é mais agressiva.” (E5)

- Tratamento inevitável

“(...) nós sabemos perfeitamente que a hemodiálise é já a única coisa que o meu marido pode fazer.” (E3)

- Causa fadiga/cansaço

“Eu acho que isto é agressivo, tem altos e baixos... há dias que ele vem dali muito em baixo, em baixo... cansado (...) umas vezes faz descer a tensão.” (E5)

- Permite a sobrevivência do doente

“Eu acho que ela, pronto, ela tem de fazer este tratamento para viver, não é? Porque se ela não o fizesse já cá não estava. Tem de fazer para viver, mas eu acho, na minha opinião, acho que está bem.” (E4)

- Prejudica a qualidade de vida

“(...) o problema de rins ou o problema de fazer hemodiálise... há limitações.” (E5) “não é qualidade de vida.” (E5)

• APOIO DA FAMÍLIA AO DOENTE

Através da literatura constatou-se que as famílias de doentes portadores de DRC tem necessidades de adaptação da dinâmica familiar, que são consideradas intensas e tendem a aumentar na medida em que há evolução da

doença. O doente começa a apresentar dificuldades físicas que o impedem de assumir de forma autónoma os seus compromissos relacionados com o tratamento, o que exige compromisso e dedicação da família. Carreira e Marcon (2003) descrevem como tarefas decorrentes do tratamento a realização das sessões de HD com a frequência e a duração indicadas, o controlo do peso intradialítico, o cumprimento das restrições dietéticas e hídricas e a toma da medicação prescrita.

Este tema contempla sete categorias relacionadas com os cuidados prestados pelas familiares cuidadoras, descritas seguidamente com enfoque nas suas subcategorias.

➤ **Ajuda nas atividades de vida diária**

Quatro das participantes do estudo relataram substituir o familiar doente na maioria das atividades de vida. Estas atividades focam-se nos cuidados de higiene e de vestir, onde o grau de dependência do doente é elevado. Outra atividade que se destaca é a confeção da comida. Lidar com as atividades da vida diárias é um componente importante na perceção de saúde e do bem-estar (Hautsalo, Rantanen e Astedt-Kurki, 2013). O cuidador assume a responsabilidade do cuidar do familiar com dificuldades para realizar as atividades necessárias, com uma preocupação com a rotina dos cuidados e com uma apreensão relativamente ao futuro (Maldaner et al, 2008). Esta categoria engloba a permanente necessidade de apoio do familiar na realização das AVD do doente, onde se destacam as subcategorias:

- Higiene pessoal

“Em casa, lavo-o.” (E1) “É assim, ele, por exemplo, tomar banho...” (E3)

- Lazer

“Ele precisa de uma pessoa com ele 24 sobre 24 horas. Nem pode estar sozinho.” (E3)

- Vestir

“Pois claro, ela depende de mim. É para vestir, é para calçar, é para... tudo.” (E4)

- Mover-se

“Precisa de alguém que esteja sempre ali com ele, porque ele às vezes vai para se levantar e a tendência que tem é logo cair para trás, já caiu várias vezes lá em casa.” (E3)

- Comer

“(...) a comida (...) está claro. Eu é que tenho feito sempre...” (E2)

➤ **Pessoas que ajudam o familiar**

De acordo com as entrevistas, três cuidadoras consideraram que o apoio dos outros é essencial para cuidarem do familiar doente. Este apoio vem de familiares na sua maioria, onde os filhos têm um grande impacto. O apoio de amigos também é relatado, sendo uma forma de motivação para a adaptação à DRC e ao tratamento, num dos casos.

O apoio informal tem um papel muito importante pois é definido como ajuda a um parente, amigo ou outra pessoa. A família é um grupo primário e uma instituição social. Ela tem conexões com a sociedade envolvente e liga pessoas a uma organização de parentesco maior (Hautsalo, Rantanen e Astedt-Kurki, 2013). A maioria das relações familiares dos adultos são fortes e caracterizam-se por afeto, carinho e partilha. Esta categoria designa-se pela pessoa que mais ajuda ao familiar, caracterizada pelas seguintes subcategorias:

- Filhos

“A tensão (...) Vejo (...) A filha vê.” (E1); “Graças a Deus, são muitos bons os meus filhos. Se um faz o outro fica cheio de pena se não conseguiu vir...” (E2)

- Primos

“(...) com a minha família, com as minhas primas, com os meus tios... falo.” (E5)

- Amigos

“Por exemplo o marido dessa minha colega é que o encontro muitas vezes e ele ... o que é ele me faz... encoraja-me.” (E5)

- Profissionais de saúde

“Eu não tenho mais ninguém que me ajuda porque é assim, como... vejo que a minha filha está mal telefono novamente para o 112... Vai lá os do INEM.” (E4)

➤ **Ajuda no cumprimento do regime terapêutico**

A maioria das cuidadoras participantes é responsável pelo cumprimento da medicação do doente renal crónico, desde a organização das receitas, à recolha dos medicamentos e à administração dos mesmos. Há relatos de ajuda em termos de divisão dos medicamentos por dias para facilitar esta tarefa. De acordo com Dyniewicz, Zanella e Kobus (2004) o cuidador não se deve sobrecarregar até à exaustão, deve haver partilha de cuidados entre os membros da família quanto aos cuidados com a dieta e a administração de

medicamentos. Especificamente esta categoria demonstra o tipo de ajuda que o agente cuidador presta ao doente em termos da medicação. Tem como subcategorias:

- Aquisição da medicação

“Eu normalmente as que são daqui trago e o médico passa a receita, e as que não são daqui a minha filha resolve o problema...” (E2)

- Preparação da medicação

“A minha filha arranhou uma caixa grande (...) e então arranhou assim uma caixa grande com os dias todos da semana e enche-me a caixinha e eu é só dar.” (E2); “Eu é que vou à farmácia, sou eu que lhe arranjo a medicação, sou eu que faço tudo. (...) as receitas.” (E3)

- Toma da medicação

“É ela que os arranja, mas (...) eu estou sempre a ver se ela está a fazer bem.” (E4); “Sim os medicamentos sou eu que lhe dou.” (E5)

➤ **Acompanhamento do familiar**

As informantes cuidadoras referiram acompanhar os doentes às consultas e às sessões de HD. Apenas um registo indica não ter tanta disponibilidade devido à vida laboral. Embora confiável a HD é dispendiosa, em termos de tempo. Segundo Billington et al (2008) à maioria dos indivíduos em HD é solicitado a participação no tratamento de 4 horas, três vezes por semana. Um dos aspetos influencia positivamente o doente em HD foi o acompanhamento contínuo dos familiares durante todo o processo, desde as consultas, ao dia-a-dia (Henriques, 2008).

Apenas uma familiar trazia o doente ao tratamento e às consultas de carro próprio. Todos os restantes doentes vinham de ambulância. A Administração Central do Sistema de Saúde (2011) na Circular Informativa nº 28 anuncia que os doentes que fazem HD podem ser transportados em transporte individual, desde que haja indicação do médico nesse sentido. Esta categoria designa o acompanhamento do doente no seu tratamento, caracterizado pelas seguintes subcategorias:

- Consultas

“Venho sempre, sempre.” (E2); “Sempre com ele... eu acompanho-o.” (E5)

- Realização de HD

“Estou aqui com ele 4 horas, sempre.” (E1); “(...) você é que o traz (...) sim (...) de carro próprio.” (E3)

➤ Ajuda nos cuidados com o acesso vascular

As cuidadoras participantes referem que todos os seus familiares têm FAV construídas, mas apenas três utilizam como acesso vascular viável para a realização do tratamento. Os restantes dois utilizavam o CVCP para realizar tratamento. De acordo com a European Best Practice Guidelines (2007) a FAV deve ser preferencial sobre a PTFE e esta deve ser preferida sobre os CVCP.

Em relação aos cuidados a ter com a FAV, de forma geral, todos os participantes relataram ter cuidado em evitar esforços com esse membro. Outros dos cuidados referidos foi a atenção a ter com o vestuário e a higiene do membro do AV. De acordo com a Nephrocare (2015) e Centrodial (2015) o tratamento de HD é tão importante como a higiene do membro do AV. Os cuidados incluem lavar o membro do AV com sabão antes de entrar para a sala, retirar os pensos cerca de 8h após terminar o tratamento e não utilizar roupas e objetos apertados. Em relação ao CVCP, as participantes do estudo referiram conhecer o cuidado de proteção do penso do cateter durante a higiene, não o molhando, e em caso de dúvida recorrer ao Centro ou ao Hospital. Esta categoria evidencia a ajuda que o familiar presta nos cuidados aos acessos vasculares para HD, dividindo-se nas subcategorias:

- Cuidados com o penso do cateter para HD

“Com o cateter é no banho, ponho-lhe assim um pano a tapar o cateter e lavo-o todo... lavo com cuidado para não apanhar infeção.” (E1); “(...) pus uma daquelas películas aderentes... ponho aqui assim à volta, depois cortei um daqueles sacos grandes do lixo, fiz um burquinho e enfiei... assim, depois envolvo. É só no dia que vêm é que tem o banho. Ela não se suja.” (E4)

- Evitar carregar pesos com o membro da FAV

“Então não faz força, não...” (E4); “Não pode fazer esforço com o braço... nem o pão...” (E2)

- Evitar roupa apertada no membro da FAV

“Às vezes não dobra... Ao vestir uma blusa eu vesti sempre primeiro esse braço e depois é que visto o outro, ao despir é primeiro o outro e depois esse.” (E4)

- Higiene do membro da FAV

“Eu lavo-o e limpo... dou a higiene ali no braço.” (E2); “Ele leva daqui o penso e depois no outro dia de manhã tira.” (E3)

➤ Ajuda na gestão da dieta

As familiares cuidadoras envolvidas no estudo relataram ter mais atenção às verduras e frutas, sem esquecer a dificuldade sentida na adaptação às novas restrições dietéticas, quer da sua parte como da dos doentes. Uma das técnicas relatadas para fazer frente a essas dificuldades é dar ao doente um alimento que não deve comer, mas que deseje muito, nos momentos anteriores à sessão de HD. Referindo Riella e Martins (2013) os objetivos da terapia nutricional dos doentes em HD são alcançar um bom estado nutricional e prevenir a toxicidade urémica. Essa dieta é especial por exigir mudanças significativas nos hábitos alimentares e no padrão comportamental.

O conhecimento demonstrado pelas participantes acerca do potássio é notório, relacionando-o com os legumes e as frutas. A melhor forma de os confeccionar é cozendo ou fervendo em duas águas. Como descrito em Fresenius Medical Care (2011) parte do potássio pode ser obtida em hortaliças e legumes frescos, por isso estes alimentos devem ser demolhados e cozidos por duas vezes em grandes quantidades de água. Esta categoria define-se pelas estratégias que o cuidador familiar segue para cumprir as restrições dietéticas. As subcategorias respetivas são:

- Comer fruta cozida

“Não pode comer peras cruas, não pode comer melão, não pode comer meloa, não pode comer melancia, não pode comer... laranjas, nada disso, nada, nada. Só pode comer ou peixe cozido ou peras cozidas. Vou cozê-las ou assá-las e depois escorro o caldo.” (E1); “A fruta a mesma coisa... a fruta cozida... então, mas ele custa tanto a comer... às vezes, eu tiro-lhe a casca, não sei se faço mal?... tiro a casca porque acho que tem mais potássio.” (E5)

- Comer sopa espessa

“Come sopa, um bocadinho de caldo verde, mas é “poquechinho”, assim grosso.” (E1)

- Dieta mole

“Custa muito a comer a carne. E eu arranjei a estratégia assim... Um dia faço-lhe sopa com peito de frango... passo tudo. Come carne à mesma.” (E2)

- Cozer legumes e batatas em duas águas

*“Os legumes são fervidos... é tudo fervido escorre-se a água e depois é que se cozinha.” (E2);
“A hortaliça (...) o feijão verde cozo, preparo para a refeição, cozo, depois ponho a cenoura e a batata, tudo lá a cozer, depois 'jogo' aquela água fora, depois lavo em mais 2 águas.” (E5)*

- Comer antes de ir para a diálise

“Não, isso só dou, porque o Dr. M. disse que era um desejo... e é um 'poquechinho' e no dia da diálise, que é quando limpas o sangue”. Se é fruta, cozida... só frutinha cozida e pronto... e o que não podia comer não comia.” (E2); “(...) então o médico diz “Dá-lhe ao almoço, que depois chega cá e faz logo a diálise e o sangue limpa, não faz mal”.” (E2)

- Comer alimentos preferidos esporadicamente

*“Às vezes come mais hortaliça, outras vezes come mais à base de massinha ou assim.” (E4);
“Ele gostava muito da açorda alentejana, que a gente sopa de tomate... quer dizer, por causa do caldo... e do pão não absorver mais, eu faço, mas não faço muitas vezes... por exemplo, semana a semana e por vezes de 15 em 15 dias.” (E5)*

➤ Ajuda na gestão da restrição hídrica

Dos relatos dos informantes emergiu a necessidade de restringir os líquidos. Descrevem que a ingestão de água deve ser mínima e que as estratégias de adaptação referidas são o uso de copos pequenos ou garrafas de água quantificadas. Em alguns casos só se ingere líquidos para tomar os comprimidos. A ingestão excessiva de líquidos, com o consequente ganho de peso interdialítico, provoca alterações da tolerância das sessões de HD como o risco de hipotensão, câibras, náuseas, vómitos ou cefaleias. Segundo a Fresenius Medical Care (2011) consideram-se líquidos não apenas a água, mas também gelo, gelados, sumos, bebidas alcoólicas, sopa, chá, café e leite. O consumo diário de líquidos aconselhado é de 0,5L, acrescido do volume de diurese do doente. As estratégias que o familiar cuidador usa para ajudar o doente a aderir à restrição hídrica caracterizam esta categoria. As subcategorias evidenciam:

- Usar copos pequenos

“Um copinho assim pequenino, desde tamanho assim daqueles que comprei na farmácia que tem os números.” (E1)

- Só beber às refeições

“Água, e é assim.... ele à refeição normalmente.” (E3)

- Beber só para tomar os comprimidos

“Sim, só para tomar os comprimidos.” (E1); “Ela bebe água só para tomar os comprimidos e ‘poucachinha’.” (E4)

- Beber em pouca quantidade

“(...) E depois bebe uma meia de leite, assim de vez a vez. E depois, lá assim para meio da manhã bebe iogurte daqueles assim bebidos.” (E1); “Água é a mesma coisa. Às vezes quando era no verão então pedia, “Dá-me uma pinga de água”, “Não, só esta ‘poquechinha’.” (E2)

- Beber só a quantidade da garrafa

“Dos líquidos, aí uma dificuldade muito grande..., portanto eu tenho uma garrafinha e digo “só podes beber esta garrafinha”, não sei se por trás de mim bebe um bocadinho mais.” (E5); “Só aquela garrafinha (...) não é a pequenina é a outra a seguir... a de 75.” (E5)

- Confecionar sopa espessa

“A sopa é que às vezes ‘rabujo’ lá com eles... “não me mandem purés porque a miúda não pode comer esses caldos’.” (E4)

- Substituição dos líquidos

“Como ele tinha o cálcio elevado sugeriu-me comprar leite de arroz, e eu comprei numa casa de produtos naturais o leite de arroz.” (E5)

• APOIO AO FAMILIAR CUIDADOR

Muitas vezes o cuidador assume a responsabilidade do cuidar, por vezes sem nenhuma preparação para tal. De acordo com Cuker e Fragnani (2010) o confronto com todas as dificuldades funciona como um processo auxiliador do seu estado, pois se a capacidade de enfrentamento se tornar maior a pessoa consegue ser feliz. As dificuldades apresentadas pelos familiares no enfrentamento da doença renal são ultrapassadas com a sua rede de apoio, desde os próprios doentes, a equipa de saúde até aos demais familiares, vizinhos e amigos (Schwartz et al, 2009).

Este tema reflete o apoio que as familiares participantes procuram para fazer frente às suas necessidades e dificuldades.

➤ **Recursos do familiar para ajudar a gerir o tratamento do doente**

Todos os relatos das informantes enfatizam o papel do enfermeiro no processo de adaptação à DRC e ao tratamento. Os enfermeiros são referidos como pertencentes à equipa, equiparados aos médicos. Também relataram

que os auxiliares interagem com as famílias dos doentes em programa de HD. De acordo com Cuker e Fragnani (2010) quanto mais informados estiverem os familiares melhor será a sua qualidade de vida. Os enfermeiros são os profissionais de saúde de eleição para a obtenção de informações, discussão de alternativas existentes, esclarecimento de dúvidas e apoio nas decisões tomadas (Cristóvão, 1999).

Duas das participantes no estudo referem que a equipa de médica é a primeira a quem se dirigem quando existe dúvidas, pois sentem-se mais à vontade com esta classe profissional. A família também precisa ser ouvida, é o auxílio da equipe no processo de tratamento do doente (Cuker e Fragnani, 2010). Do discurso das informantes percebe-se que, durante as sessões de HD, há troca de experiências e de conhecimentos sobre a doença e o tratamento com familiares de outros doentes. De acordo com Cuker e Fragnani (2010) quanto mais se estiver informado melhor será o processo de enfrentamento. Esta única categoria clarifica as fontes de informação de que o familiar se serve para ajudar a gerir o tratamento, que se definem nas seguintes subcategorias:

- Enfermeiro

“O enfermeiro que vai lá a casa tira-lhe as dúvidas (...)Tira-me assim.. está a ajudar... está dizendo assim, tem que tomar conta. Só isso chega, não é?” (E1); “Falei com uma enfermeira aqui que me explicou tudo.” (E5)

- Médico

“(...) os médicos... sim, falo com eles abertamente...” (E2); “É aqui com a equipa... com a Dr.^a..., mas eu falo, não sei porquê, mas falo mais com a Dr.^a B. e... mais, mais com o Dr. C., não sei porque... porque ele já era médico dele e ficou ali uma grande amizade. E esta relação, não sei, mas, sinto-me mais à vontade com ele.” (E3)

- Nutricionista

“Então foi com nutricionista.” (E1)

- Familiares de outros doentes

“Vai a gente vendo as mulheres dos outros.” (E2); “Sim, as senhoras que estão ali na sala, do grupo dele... eu falo com elas, sobre sintomas... se sentem os mesmos sintomas.” (E5)

- Fora da unidade

“Não, aqui não. Aqui não pergunto muito, porque acho que também não sabem... não são muito de informar.” (E4)

- **FORMAS DE O FAMILIAR ENFRENTAR A SITUAÇÃO**

A literatura refere que a incerteza quanto ao futuro, o medo e o pânico surgem com mais intensidade quando os doentes renais crónicos constatarem a perda definitiva da função renal, o que resulta em mudanças abruptas. A família precisa traçar estratégias de enfrentamento para superar as imposições da DRC (Campos et al, 2015). Sendo assim, a família além de ser um grande apoio para o doente renal crónico em programa de HD também tem de ter uma atitude substancial para enfrentar a doença e as suas consequências.

Este tema reflete sobre a forma como o cuidador enfrenta a situação de doença do seu familiar.

- **Estratégias do familiar cuidador enfrentar o dia-a-dia**

Uma familiar cuidadora referiu ter esperança numa vida melhor, tanto para ela como para o marido, pois sente-se com vontade de viver e seguir em frente, ultrapassando todas as dificuldades existentes. Há que encarar as dificuldades tentando romper barreiras, buscando ajuda, tendo esperança para não desanimar (Dyniewicz, Zanella e Kobus, 2004).

A maioria das cuidadoras participantes demonstram que transmitem força ao seu familiar através de palavras de encorajamento, fomentando a continuação do tratamento e o seu apoio. Referindo Batista, Novo e Pimental (2013), a longo prazo o doente questiona se vale a pena continuar a viver, tendo em conta as restrições impostas pela diálise, e, dessa forma evidencia um humor depressivo, sentimentos de desânimo, pessimismo e impotência. Como influência positiva existem as frases de incentivo, que como Henriques (2008) declara, tornaram-se bastante importantes para o doente em HD, assumindo um carácter facilitador que ajuda a superar e a enfrentar as mudanças do quotidiano. Esta categoria evidencia os métodos mais utilizados pelas informantes para superar o seu dia-a-dia com a doença do seu familiar. As subcategorias demonstram:

- **Agarrar-se à vida**

“Eu sou ambiciosa, portanto eu parece que estou a continuar a vida.”; “(...) fico agarrada ao bem, parece que (...) Há-de voltar, não digo a ser como antes, mas a ser melhor.” (E5)

- Incentivar o doente a não desistir

“Ando sempre atrás dele. E digo-lhe “estou aqui para te ajudar, é um dia de cada vez, não te faças mole, a gente tem de encarar a vida”. Digo assim para ele para melhorar. Se a gente diz que está muito mal, muito cansada, a gente passa-se da cabeça. Não pode ser. Tenho de lhe dar força, não é?” (E1)

- Ter esperança no transplante

“Para ver se consegue ir para a lista de transplante (...).” (E4); “(...) penso que o meu marido faça transplante e vá ficar melhor...”. (E5)

- Enfrentar a realidade

“(...) faço-o ver e digo “ não penses”, porque vejo que ele está assim, pensativo... depois ele pensar não é bom... porque eu penso e vou idealizando a vida para o futuro.” (E5)

- Apoiar-se na equipa de enfermagem

“(...) ‘agora é a minha família são elas’. Aqui as enfermeiras...” (E2)

- Motivar o doente a aderir ao tratamento

“(...) tens de encarar a vida, foi o destino, não podes abusar.” (E1); “Que é para ele saber que eu estava sempre ali.” (E2)

➤ **Burnout do cuidador**

Três informantes mostraram-se preocupadas e revoltadas com a situação do seu familiar, espelhando o seu sentimento de tristeza perante a sua vida. Campos et al (2015) caracterizam a DRC como uma barreira no processo de viver, promovendo mudanças onde se verifica sentimentos de preocupação, incómodo e tristeza.

Uma das cuidadoras participantes no estudo relata que sente uma responsabilidade superior por o doente não aceitar as suas sugestões e conselhos de adaptação à doença e ao tratamento, demonstrando que as suas tentativas são sem sucesso. Segundo Brito (2009) a família assume grande responsabilidade na prestação de saúde, na medida em que carrega com os cuidados exigidos pelo tratamento. De acordo com Brito (2009) os graus de incapacidade e dependência do indivíduo doente determinam o tipo de assistência necessário, tornando-se desse modo um desafio ao cuidador principal. Termos equivalentes, como sobrecarga, impacto e interferência, são comumente utilizados para descrever as consequências do ato de cuidar.

Esta categoria evidencia a sobrecarga a que os cuidadores estão sujeitos ao serem responsáveis pelo tratamento do familiar doente. As subcategorias definem os sintomas mais evidentes das informantes:

- Esgotamento físico

“Eu sou mãe, eu sou pai, eu sou tudo, porque tenho de... tudo o que há para fazer tem de ser comigo, seja pagamentos disto, pagamentos daquilo, eu tenho de resolver tudo sozinha (...) E é assim, uma pessoa que não descansa uma noite, não descansa 2, não descansa 3, não descansa 4... quer dizer, chega a um ponto que não consegue.” (E3)

- Cansaço mental

“E a gente mesmo assim tomando as devidas precauções nem sempre (...) Não é o suficiente.” (E2); “E ele não entende... não entende que é para o bem dele (...) todos os dias a dizer o mesmo, todos os dias a dizer o mesmo e depois a ver que ele chega aqui e traz montes de peso (...) eu já lhe cheguei a dizer “epá não queres lá andar, não vás, dás o lugar a uma pessoa que precise. Se tu não queres fazer aquilo que os médicos têm mandam fazer, o que é que lá andas a fazer?”. Depois nós às vezes temos de dizer coisas que não queremos, não é? Mas na altura é o que sai.” (E3)

3.4. Considerações Finais do Estudo

Constatou-se que as cuidadoras sentem que é real a relação que têm com a doença e com o tratamento. A família é afetada pela doença e pode apresentar medos reais que são proporcionais à gravidade da enfermidade (Campos et al, 2015).

De acordo com as informantes existe uma agradável satisfação na mudança de vida que foi feita para melhor ajudarem o seu familiar doente. Houve reestruturação de papéis, novas responsabilidades e empenho na mudança de rotinas diárias. O impacto da doença foi grande, de choque, para todas as participantes do estudo. Isto está relacionado com a deterioração do estado geral do seu familiar e com o agravamento dos custos e o dispêndio de tempo. O único contacto prévio que existiu com a DRC promoveu a motivação na adaptação da mesma. Para a maioria das cuidadoras participantes a HD é considerada um tratamento essencial e vital.

Em termos de apoio prestado pelas familiares cuidadoras pertencentes ao estudo, emerge a substituição do doente em atividades de vida como a higiene, vestir e a confeção das refeições. Três cuidadoras informantes

recebiam apoio de outros, nomeadamente dos filhos e amigos. Constatou-se que é raro ter fracos laços com a restante família e amigos, igualando à literatura. A medicação é da responsabilidade das participantes, em toda a sua envolvência, bem como o acompanhamento às consultas e aos tratamentos. Notamos que a FAV era o tipo de AV mais frequente. O cuidado mais vezes referido foi o evitar esforços com o membro do AV. Em relação aos cuidados com os CVCP os cuidados correspondem aos recomendados pela literatura, tais como proteger o local do cateter aquando dos seus cuidados de higiene, não o molhando. Referindo as restrições alimentares foi unânime o cuidado a ter com legumes e frutas, bem como o relato da dificuldade em implementar as restrições impostas. O potássio foi bastante associado aos alimentos a ter cuidado, utilizando estratégias previstas na literatura. Em termos das restrições hídricas está bem assente que a água deve ser em quantidade mínima e bem quantificada.

As necessidades e dificuldades sentidas foram informalmente relatadas durante todas as entrevistas, tendo as participantes referido as situações que lhe causavam mais desconforto. O contato com a equipa de saúde facilitou muitas destas situações, parecendo que o apoio de enfermagem é tão importante quanto o apoio médico. As fontes de informação das informantes são a equipa de saúde e os familiares de outros doentes.

As informantes revelaram pessimismo em relação ao futuro, evidenciando preocupação com o estado de saúde do seu familiar e a condição do tratamento. Existiu um relato de esperança e vontade de viver. O incentivo ao familiar doente é comum em todas as cuidadoras, utilizando com estratégia palavras de encorajamento para promover a adesão ao tratamento.

Como limitações do estudo descrevem-se a dificuldade em recrutar as participantes para o estudo devido ao tempo disponível para a realização do mesmo ser restrito. A pouca experiência na realização de entrevistas é considerada como um obstáculo, que foi ultrapassado através da pesquisa, partilha de experiências com enfermeiros peritos e por realização de uma entrevista “teste”.

4. CONCLUSÃO

A Enfermagem é uma ciência que evidencia a promoção da saúde, prevenção e tratamento de complicações, através da educação do doente e da família. A minha atitude profissional ao longo dos anos foi sempre natural e intuitiva de ajuda ao outro, tentando da melhor forma encorajar o doente a ultrapassar as dificuldades sentidas no seu processo de saúde-doença. Sempre acreditei que a enfermagem pode fazer a diferença no âmbito da saúde, adotando atitudes proativas, que sejam exemplares, que motivem os pares e que permitam melhorar as capacidades de todos os envolvidos. Esta área de intervenção específica de Enfermagem entrou na minha vida profissional através do meu primeiro local de trabalho, onde fui aprendendo a especificidades dos doentes portadores de DRC e o acompanhamento em todo o processo desde o diagnóstico da doença até ao fim de vida.

Todos estes meses de vida académica nesta especialidade permitiu-me ser mais rigorosa e interessada em toda a envolvente de enfermagem nefrológica. Os pontos fortes desta jornada enfatizam que a premiação de profissionais educados e treinados permitem um compromisso e uma responsabilidade de assegurar que a DRC é gerida de forma eficaz. A prática de enfermagem nefrológica necessita de avanços na sua investigação e na evidência para poder influenciar positivamente os resultados dos doentes renais crónicos. Esta foi uma das minhas grandes contribuições.

Este trabalho demonstra as minhas vivências ao longo dos estágios realizados, comprova que o processo de cuidar e a formação académica estão ligadas em todo os momentos. Todos os conhecimentos adquiridos, as competências atingidas e a partilha de experiência com enfermeiros peritos, possibilitaram que a minha intervenção como enfermeira especialista com as pessoas portadoras de DRC e as suas famílias, fosse realizada por meio de cuidados competentes, humanizados, éticos e eficazes, tendo procurado colaborar na implementação de mudanças na prática.

Este relatório refletiu todos os momentos da minha aprendizagem, onde a prática reflexiva foi a chave principal para a minha prática profissional. Inicialmente, mesmo tendo já conhecimentos na área de Nefrologia devido à minha prática profissional anterior, existiu uma sensação de desconforto interior designando o facto de voltar ao estatuto de estudante. Esta sensação fez com que pensasse na minha atitude profissional, procurando conhecimentos e práticas profissionais exemplares nos pares, pesquisa nos processos clínicos e na revisão da literatura existente. Toda a descrição evidente no relatório é uma forma de partilha da minha caminhada enquanto enfermeira especialista, do contato com os doentes, as famílias, os colegas e os docentes.

Sendo o familiar o foco do estudo do meu trabalho de investigação, por ser considerado um informante do estado de saúde do doente, das intercorrências que surgem e um recetor de informações, foi promovido um suporte de empatia que permitiu que os informantes respondessem e às solicitações que lhe foram feitas. A minha estreia como entrevistadora foi inicialmente atribulada por não ter experiência do instrumento de investigação, mas ao longo do tempo e com a prática consegui ultrapassar as dificuldades sentidas. Considero a entrevista como um meio bastante enriquecedor de aquisição de informação, pela sua singularidade individual. A análise de conteúdo permitiu-me definir a realidade representativa da população estudada, sintetizando a informação em temas importantes na prática da enfermagem nefrológica.

Como consideração final descrevo que a rotina familiar muda drasticamente quando a DRC é diagnosticada a um indivíduo. As consultas médicas, a medicação, o internamento e o tratamento atingem todas as pessoas que convivem com o doente. A família necessita de ser incluída também no tratamento pois é um auxílio da equipe de saúde. Ao se conhecer como os familiares dos doentes com DRC ajudam a gerir o tratamento de HD e quais as suas dificuldades para resolver as necessidades específicas do tratamento de HD permite que a nossa intervenção como enfermeiros especialistas seja alargada à família, que está diariamente com o doente e que

lida com a doença no domicílio. Desta forma poderemos melhorar o estado de doença do doente renal crónico e a envolvimento da sua família.

Sugere-se que os enfermeiros especialistas tenham um papel mais motivador e visível junto dos familiares, pois são elementos difíceis de encontrar, que não estão ao alcance de todos os profissionais. Com isto quer dizer que se deve incluir a família precocemente no plano de cuidados. A visita domiciliária é um bom modo de intervenção e contacto com os cuidadores, conhecendo a realidade de perto e sentindo as suas dificuldades.

Acredito que numa prática futura, por não estar atualmente a exercer funções nesta área, as conclusões do meu estudo irão influenciar a minha atitude profissional, dando ênfase às necessidades dos cuidadores na área social e emocional, funcionando como parte do suporte familiar e educacional de todos os envolvidos do doente com DRC em programa de HD. Os contributos deste estudo irão ser imediatos, permitindo uma reflexão e uma melhoria das visitas domiciliárias existentes na unidade onde realizei o estágio, contribuindo para uma compreensão mais precisa das necessidades e dificuldades dos familiares dos doentes que realizam tratamento neste local. Como limitação do estudo de investigação destaco o facto de que com outros informantes os achados poderiam ser outros.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACSS. (2011). Manual de Normas de Enfermagem: Procedimentos Técnicos. Ministério da Saúde. 2ª Ed. 285.

Administração Central do Sistema de Saúde (2011). Circular Informativa n.º 28/2011/GJ: Transporte dos doentes hemodialisados. Acedido a 15/03/2016: Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/CI%20n.%C2%BA%2028.pdf>

Allgood, M. R. (2014). Capítulo 17: Sister Callista. *Nursing Theorists and Their Work*. 8ª Edição. Library of Congress Cataloging. Estados Unidos da América. 303-331.

Almeida, A., Pacheco, E., Mota, L. (2007). A família: o primeiro suporte ao insuficiente renal crónico. *Revista Nephrus*. Vol. XI, p. 19-30.

Amado, J., Freire, I., Carvalho, E. e André, M. J. (2009). O lugar da afectividade na Relação Pedagógica . *Contributos para a Formação de Professores. Sísifo - Revista de Ciências Da Educação*, 8, 75 – 86.

Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Gráficas de Coimbra. Edições 70.

Barreto, M. da S., Silva, M. A. A. da, Sezeremeta, D. C., Basílio, G., & Marcon, S. S. (2011). Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. *Cienc Cuid Saude*, 10(4), 722–730.

Bastos, M. G., Bregman, R., & Kirsztajn, G. M. (2010). Doença Renal Crónica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 56(2), 248–253.

Bastos, M. G., & Kirsztajn, G. M. (2011). Doença renal crónica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda

- não submetidos à diálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia : 'orgão Oficial de Sociedades Brasileira E Latino-Americana de Nefrologia*, 33(1), 93–108.
- Batista, M. G., Novo, A. F. P., & Pimentel, M. H. (2013). A depressão em doentes crónicos. In *Primeiras Jornadas de Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem do Instituto Politécnico de Bragança* (pp. 9–24).
- Benner, P. (2001). De Iniciado a Perito: a excelência e poder na prática clínica de Enfermagem. Coimbra: Quarteto.12-63.
- Billington, E., Simpson, J., Unwin, J., Bray, D., & Giles, D. (2008). Does hope predict adjustment to end-stage renal failure and consequent dialysis? *British Journal of Health Psychology*, 13(Pt 4), 683–699.
- Braz, A. D. S., & Duarte, Â. L. B. P. (2003). Manifestações musculoesqueléticas nos pacientes em programa de hemodiálise. *Rev Bras Reumatol*, 43(4), 223–231.
- Brito, D. C. S. (2009). Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de Insuficiência Renal Crónica. *Psicologia Em Estudo*, 14(3), 603–607.
- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges. Observatory Studies Series* (Vol. 20).
- Campos, C. G., Mantovani, M. de F., Nascimento, M. E., & Cassi, C. C. (2015). Representações sociais sobre o adoecimento de pessoas com doença renal crónica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 106–112.
- Carreira, L., & Marcon, S. S. (2003). Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crónica e seus familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(6), 823–831.
- Centrodial. (2015). Cuidados sobre o cateter de diálise. Acedido a 17/10/2015. Disponível em: <http://www.centrodial.com/o-que-saber-sobre-a-sua-doenca/acesso-vascular-fav-e-cateter/cateter-para-dialise/>

- CIPE. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2. Ordem dos Enfermeiros.*
- Coelho, A., Diniz, A., Hartz, Z., & Dussault, G. (2014). Gestão integrada da doença renal crónica: análise de uma política inovadora em Portugal. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 32(1), 69–79.
- Cristóvão, A. (1999). Stress, coping and quality of life among chronic haemodialysis patients. *EDTNA-ERCA Journal*, 25(4), 36–39.
- Código Deontológico de Enfermagem. (2009). Código Deontológico do Enfermeiro. Diário da República I Série, N.º 111 (16-09-2009). 89- 92. Acedido a 12/11/2015. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/documents/legislacaooe/codigo_deontologico.pdf
- Cordeiro, J. (2005). *A Relação Pedagógica.* Universidade Estadual Paulista - Júlio de Mesquita Filho.
- Cristóvão, F. (1999). Stress, coping and quality of life among chronic haemodialysis patients. *EDTNA-ERCA Journal*, 25(4), 36–39.
- Cristovão, A., & Pinto, L. C. (2014). A Gestao do Regime Alimentar na pessoa com Doença Renal Crónica em Diálise. *NEPHRO'S*, XVII, 7–15.
- Cuker, G. M., & Fragnani, E. F. (2010). As dimensões psicológicas da Doença Renal Crónica. *Pós-Graduação Em Psicologia, Universidade Sul Catarinense.*
- DGS - Direção Geral da Saúde. (2006). *Recomendação para a Prevenção da Infecção Nosocomial Associada aos Dispositivos Intravasculares.* Programa Nacional de Controlo de Infecção. 31.
- DGS (2011). Norma n.º 017/2011 de 28/09/2011 (atualizado a 14/06/2012): *Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5.* Departamento da Qualidade na saúde.

DGS. (2011). Carta dos Direitos e Deveres do Doentes. Acedido a 13/11/2015,
Disponível em:

<http://www.dgs.pt/pagina.aspx?screenwidth=1600&mlkid=d4upjqjeqaxrtt45w45r4w45&cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>

DGS. (2012). Norma n.º 017/2011 de 28/09/2011 (atualizado a 14/06/2012):
Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5.
Departamento da Qualidade na saúde.EBPG. (2007). European Best
Practice Guidelines on Vascular Access. *Nephrology Dialysis
Transplantation*, 22(Supplement 2).

Dyniewicz, A. M., Zanella, E., & Kobus, L. G. (2004). Narrativa de uma cliente
com Insuficiência Renal Crónica: a história oral como estratégia de
pesquisa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(49), 199–212.

EBPG - European Best Practice Guidelines. (2007). EBPG on Vascular Access.
Nephrology Dialysis Transplantation, 22(Supplement 2).

EDTNA/ERCA (2000) - Nephrology Nurse Profile. Acedido em 13/6/2015.
Disponível em:

<http://www.edtnaerca.org/pdf/education/NephrologyNurseProfile.pdf>

EDTNA/ERCA. (2007). Doença Renal Crónica (estádios 1-3): Guia para a
Prática Clínica. Madrid: Imprenta Tomás Hermanos. 16-51.

Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. (2009). Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de
Abril. Procedido pela primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos
Enfermeiros, aprovado pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro. Diário
da República. Série I, n.º 180. 6528-6550.

Fava, S. M. C. L., Oliveira, A. A. de, Vitor, E. M., Damasceno, D. D., & Libânio,
S. I. C. (2006). Complicações mais frequentes relacionadas aos pacientes
em tratamento dialítico. *REME - Rev Min Enf*, 10(2), 145–150.

Ferreira, A. (2003). Hemodiálise de alto fluxo. Será que vale a pena?
Portuguese Journal of Nephrology and Hypertension, 17(3), 121–127.

- Ferreira, P. e Anes, E. (2010). Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28:1, 31-39.
- Figueiredo, M. H. e Martins, M. M. (2010). Avaliação familiar: do Modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 9(3), 552–559.
- Fortin, M. (2009). Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação. Loures: Lusociência.
- Fresenius Medical Care. (2011). Manual de Hemodiálise para Enfermeiros. Lisboa: Edições Almedina. 49-78, 187-204.
- GCL-PPCIRA. (2014). Procedimento Multissetorial - Precauções Básicas em Controlo de Infeção. GCL-PPCIRA.03.
- GCL-PPCIRA. (2015). Procedimento Multissetorial - Higiene das Mãos.GCL-PPCIRA.04.
- GCL-PPCIRA. (2015). Instrução de Trabalho - Manutenção de Cateter Venoso Central.GCL-PPCIRA.IT.05.
- George, J. e Galbreath, J. (2000). Capítulo 15: Callista Roy. *Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional*. 4ª edição. Artmed Editora. Porto Alegre. 203-224.
- Gonçalves, L. H. T et. al. (1996). A percepção dos idosos quanto seu estado de saúde e apoio familiar. *Cogitare Enferm.*, v.1, p.65.
- Hanson, S. E Harmon, M. (2005). Enfermagem em cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação. Capítulo 12: A enfermagem médico-cirúrgica centrada na família. 2ª edição. Loures: Lusociência. 293-317.
- Hautsalo, K., Rantanen, A., & Astedt-Kurki, P. (2013). Family functioning, health and social support assessed by aged home care clients and their family members. *Journal of Clinical Nursing*, 22(19-20), 2953–2963.

- Health Sciences Centre. (2004). The Strong Model of Advanced Practice. *Advanced Practice Nurse Committe*, (October), 3–4.
- Henriques, V. (2008). A Família na Hemodiálise. *VI Congresso Português de Sociologia*.
- Higa, K., Kost, M. T., Soares, D. M., De Moraes, M. C., & Polins, B. R. G. (2008). Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crónica em tratamento de hemodiálise. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 21(SPEC.ISS.), 203–206.
- Johns, C. (2004). Becoming Reflective. In *Becoming a reflective practitioner* (pp. 1–44). Acedido a 13/11/2015. Disponível em: http://www.blackwellpublishing.com/content/BPL/Images/Content_store/Sample_chapter/1405118334/ChapterOne.pdf
- Lira, A. e Lopes, M. (2010). PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.*, 31(1), 108–114.
- KDOQI, Kidney Disease Outcome Quality Initiative. (2002). Acedido a 7/01/2016. Disponível em: http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_ckd/toc.htm
- Krupat, E., Sprague, J. M., Wolpaw, D., Haidet, P., Hatem, D., & O'Brien, B. (2011). Thinking critically about critical thinking: ability, disposition or both? *Medical Education*, 45, 625–635.
- Lira, A. e Lopes, M. (2010). Pacientes Transplantados Renais: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.*, 31(1), 108–114.
- OM - Ordem dos Médicos. (2011). Manual de Boas Práticas de Diálise Crónica. 1–76.
- Maldaner, C. R., Brondani, C. M., Budó, M. D. L. D., & Pauletto, M. R. (2008). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crónica: o doente em terapia hemodialítica. *Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre (RS)*, 29(4), 647–653.
- Maldaner, C. R., Brondani, C. M., Budó, M. D. L. D., & Pauletto, M. R. (2008). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crónica: o doente em terapia hemodialítica. *Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre (RS)*,

29(4), 647–653.

Marques, F., Botelho, M. R., Marcon, S. S., & Pupulim, J. S. (2014). Estratégias de Coping utilizadas por Familiares de indivíduos em tratamento hemodialítico. *Texto Contexto Enferm*, 23(4), 915–925.

Martins, M. e Cesarino, C. B. (2005). Qualidade de vida de pessoas com Doença Renal Crónica em Tratamento Hemodialítico. *Rev. Latino-Americana Enfermagem*, 13(5), 670–676.

Martins, L. (2010). Entrevista Semi Estruturada. Acedido a 18/11/2015. Disponível em: <http://pt.slideshare.net/mlurdesmartins/entrevista-semi-estruturada>

Meeto, D. (2008). Chronic diseases : the silent global epidemic, 17(21), 1320–1326.

Mendes, K. D. S., Roza, B. D. A., Barbosa, S. D. F. F., Schirmer, J., & Galvão, C. M. (2012). Transplante de órgãos e tecidos: Responsabilidades do enfermeiro. *Texto E Contexto Enfermagem*, 21(4), 945–953.

Nascimento, C. D., & Marques, I. R. (2005). Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. *Rev Bras Enferm*, 58(6), 719–722.

Nephrocare. (2015). Cuidados a ter com o acesso vascular. Acedido a 17/10/2015. Disponível em: <http://www.nephrocare.pt/doentes/tratamentos-no-centro/preparacao/acesso-vascular.html>

Ordem dos Enfermeiros. (2004). Gestão, Resumo mínimo de dados, Qualidade/Produtividade. *Suplemento da Revista da Ordem de Enfermeiros*, 13(Julho), 2–8.

OE. (2011). Regulamento n.º 122/2011. Diário da República, 2.ª série, n.º 35, de 18 de Fevereiro de 2011, 8648-8653. Acedido a 17/10/2015. Disponível em:

http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento122_2011_CompetenciasComunsEnfEspecialista.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2012). Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. Assembleia Geral Extraordinária (22-10-2011). 12-16. Acedido a 12/11/2015. Disponível em:

http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf

Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. (2012). Ordem dos Enfermeiros.

Decreto- Lei N.º 111 (16-09-2009). 12-16. Acedido a 12/11/2015. Disponível em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>

Peixoto, M. J., & Santos, C. (2009). Estratégias de coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2, 87–93.

PGID. (2014). Plataforma de Gestão Integrada da Doença. Acedido a 10/6/2015. Disponível em: <http://gid.min-saude.pt/irc.php> Riehl, J. e Roy, C. (1980). Conceptual models for nursing practice. New York: Appelton-Century-Crofts. 179-188.

Porfírio, M. B. (2010). Participação da família no tratamento de paciente em Diálise Peritoneal. *Universidade Estadual Paulista*.

REPE. (2012). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE). Ordem dos Enfermeiros, artigo 9º. Diário da República. Decreto- Lei N.º 161 (04-09-1996). 11-22. Disponível em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf>

Riella, M. e Martins, C. (2013). Nutrição e o Rim. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan. 150-168.

Roy, C., Andrews, H. (2001). Teoria da Enfermagem: O Modelo de Adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget. 395-501.

- Santos, E., & Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: guia para a reflexão estruturada. *Referência*. (11), 59–62.
- Schulman-Green, D., et al. (2012). Processes of Self-Management in Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 44. 136-144.
- Schwartz, E., Muniz, R. M., Burille, A., Zillmer, J. G. V., Silva, D. A. da, Feijó, A. M., & Bueno, M. E. N. (2009). As redes de apoio no enfrentamento da Doença Renal Crónica. *Rev. Min. Enferm.*, 13(2), 193–201.
- Sohel, B.M., Rumana, N., Ohsawa, M., Turin, T.C., Keilly, M.A., Al Mamun, M. (2016). Renal function trajectory overtime and adverse clinical outcomes. *Clim. Exp. Nephrol.* Janeiro.
- Sousa, C. N. (2012). Cuidar da pessoa com fístula arteriovenosa: modelo para a melhoria contínua. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(1), 11–17.
- SPN. (2015). Relatório Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia. Acedido a 9/10/2015. Disponível em: http://www.spnephro.pt/comissoes_gabinetes/Gabinete_registo_2014/registo_2014.pdf
- Suhonen, R., Välimäki, M. e Leino-Kilpi, H. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7), 843–60.
- Steinwedel, C. (2014). Family Caregivers as Co-Patients. *Medsurg Nursing*, 23(2), 75–77.
- Streubert, H. e Carpenter, D. (2002). Investigação qualitativa em Enfermagem. *Avançando o Imperativo Humanista*. 2.ªed. Camarate: Lusociência.
- Tanner, C. A. (2006). Thinking Like a Nurse: A Research-Based Model of Clinical Judgment in Nursing. *Journal of Nursing Education*, 45(6), 204–211.
- Terra, F. D. S., Maria, A., Dias, D., Figueiredo, E. T. De, & Morais, A. M. De. (2010). As principais complicações apresentadas pelos pacientes renais

- crônicos durante as sessões de hemodiálise. *Rev Bras Clin Med*, 8(3), 187–192.
- Thomas, N. (2005). Enfermagem em Nefrologia. Lusociência. Loures. 185-221, 289-332.
- Thomé, E. G. da R., & Meyer, D. E. E. (2011). Mulheres cuidadoras de homens com Doença Renal Crônica: uma abordagem cultural. *Texto Contexto Enferm*, 20(3), 503–511.
- Timm, A. M. B., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Schwartz, E., Budó, M. de L. D., & Pauletto, M. R. (2015). A dinâmica da família frente à Diálise Peritoneal no domicílio. *Revista de Enfermagem Da UFSM*, 5(3), 511–520.
- Zani, A., Paz, G., & Boniotti, G. (2009). Nursing consultation in preoperative and postoperative renal transplantation: is it makes the difference? *Revista de Enfermagem UFPE on Line*, 3(2), 237–244.
- Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2007). Professional support for next of kin of patients receiving chronic haemodialysis treatment: A content analysis study of nursing documentation. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 353–361.

O apoio da família na gestão do tratamento da pessoa
com Doença Renal Crónica em programa de Hemodiálise

ANEXOS E APÊNDICES

Cronograma do Estágio com Relatório

----- Anexo 1 -----

Ano	2015														2016											
Mês	Set	Outubro				Novembro					Dezembro				Janeiro			Fevereiro								
Dias	28	5	12	19	26	2	9	16	23	30	7	14	18	25	4	11	18	25	1	8	15	22	29			
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-			
	2	9	16	23	30	6	13	20	27	4	11	17	24	3	8	15	22	29	5	12	19	26	4			
Estágio														Férias de Natal												
Relatório																						Orientação Tutorial				
Horas	112		40			53					95				Férias de Natal	200						25				
Objetivo 1																										
Objetivo 2																										
Objetivo 3																										

Legenda:

- Serviço de Internamento
- Consulta de Transplante Renal
- Unidade de Diálise Peritoneal
- Unidade de Hemodiálise

Solicito fornecer de
boas-vindas à

Autorizado

Enfermeiro Director

9.11.2015

Deverá haver um consentimento
na entrevista. Será apresentada
a dados que se possa publicar a divulgação.

Évora, 1 de Outubro de 2015

A Curadora do EME
15/10/08

Exmo Presidente do Conselho de Administração

Sou estudante na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e no âmbito da unidade curricular "Estágio com Relatório", inserida no plano de estudos do 1º semestre do 2º ano, do 6º Curso de Pós-Licenciatura e Mestrado em Enfermagem na área Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Nefrológica, foi-me proposto desenvolver competências que permitam cuidar o adulto com doença crónica e a sua família em contexto hospitalar/extra hospitalar na área específica de intervenção.

Através dos estágios de observação realizados, decorrentes da unidade curricular "Opção II", inserida no plano de estudos do 2º semestre do 1º ano, permitiu-me alargar o conhecimento do envolvimento da família nas diferentes técnicas de substituição da função renal. Visto que na Hemodiálise a família não se encontra tão presente, suscitou-me o interesse em saber sobre a forma como aprendem sobre a doença e o tratamento, e de que forma podemos ajudar a esclarecer as suas dúvidas. As vantagens deste estudo vão ao encontro da segurança e qualidade dos cuidados de enfermagem, permitindo melhorar as relações com as famílias, fazendo com que estas tenham uma participação decisiva e ativa.

A pergunta de partida para a investigação define-se em: "Como é que a família apoia o doente com Doença Renal Crónica em programa da Hemodiálise a gerir o seu tratamento?". A metodologia que me proponho utilizar é a pesquisa na unidade específica onde realizo o estudo (Unidade de Hemodiálise deste Hospital), a revisão da

Made a copy
A Curadora do EME
15/11/04

AValiação DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Nome: Susana Figueira Dias
Efectuado de 28/9/15 a 20/10/15

Parâmetro a avaliar	Muito Insuficiente	Insuficiente	Suficiente	Bom/Muito Bom	Excelente	Avaliação Final
Capacidade de execução técnica	Erros e defeitos graves muito frequentes; Conhecimentos profissionais insuficientes; Carece das bases essenciais;	Trabalho com bastantes erros exigindo acompanhamento e correções frequentes; Conhecimentos com lacunas importantes;	Trabalho que satisfaz mas exige aperfeiçoamento de pormenor; Conhecimentos e prática profissional adequados às exigências básicas;	Trabalho bem executado sem deficiências que chamem a atenção; Conhecimento e prática profissionais que habilitam à resolução de problemas de maior complexidade;	O trabalho chama a atenção pela sua qualidade e rigor de execução; Conhecimentos e prática profissionais profundos e atualizados que ultrapassam em regra as exigências da funções;	18
Desenvolvimento profissional	Desinteresse em adquirir novos conhecimentos e em melhorar a qualidade de trabalho. Incapaz para tomar iniciativa trabalhando só sob orientação pormenorizada; Não se esforça por criar ou desenvolver novas soluções; As propostas apresentadas são inadequadas e/ou inoportunas;	Algum interesse embora esporádico e pouco frequente em adquirir novos conhecimentos e em se aperfeiçoar; As vezes age com independência sem encontrar soluções adequadas; faz algum esforço mas nem sempre de forma adequada;	Interesse embora descontínuo em aumentar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Toma a iniciativa perante situações pouco complicadas com resultados aceitáveis; Esforça-se por criar novas soluções embora com resultados nem sempre adequados;	Em regra revela interesse em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Resolve quase sempre as situações difíceis de forma acertada, sem necessidade de orientação expressa; Esforça-se por desenvolver e criar novas soluções com sugestões normalmente adequadas e oportunas;	Interesse metódico e sistemático; Age com independência e discernimento, encontrando as soluções pertinentes para cada caso; Muito criativo; As sugestões apresentadas são sempre adequadas e oportunas;	18
Responsabilidade profissional	Evita as responsabilidades, não prevê nem assume as consequências dos seus actos;	Nem sempre avalia as consequências dos seus actos, mas é capaz de as assumir;	Em regra pondera e assume as consequências dos seus actos;	Revela ponderação em todos os actos que pratica e assume a sua responsabilidade.	Revela muita ponderação nos actos que pratica Assume integralmente e por iniciativa própria a responsabilidade pelos seus actos, corrigindo-os se necessário;	18
Relações humanas	Provoca atritos frequentes prejudicando o trabalho; Não coopera com o grupo e individualiza sempre o trabalho; Evita o relacionamento com o utente e família;	Difícil relacionamento profissional; Não contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se com dificuldade no trabalho e no grupo; Mantém deficiente relação com utente e família;	Estabelece relação normal com colegas; Integra-se no grupo se expressamente solicitado; Mantém uma relação mínima com o utente e família;	Boas relações profissionais; Contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se facilmente e esforça-se por cooperar com o grupo; Mantém boa relação com o utente e família envolvendo-os nos cuidados;	Relações profissionais muito boas; C bom ambiente de trabalho e age com eficiência; Fácil integração no grupo; Mantém excelente relação com utente e família, promovendo a sua autonomia;	18

AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:

A SUSENA fez uma boa integração ao serviço e equipa multidisciplinar, colaborando ativamente com a mesma e mantendo um bom ambiente de trabalho. Realizou casuários desde o nível do funcionamento desta unidade, consultando Protocolos e normas utiizadas. Planeou sempre uma comunicação adequada com todos os intervenientes e vo que reportaram utientes e familiares monitor sempre um bom grau de conhecimento, com respeito à sua privacidade e necessidades. É respaldado pelos seus anos, agindo o tempo do acordo e em an prioridades.

Avaliação qualitativa: Insuficiente (< 9,5 val.); Suficiente (10-13 val.); Bom (14-15 val.); Muito bom (16-17 val.); Excelente (18-20 val.)

AVALIAÇÃO DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Nome: Susana Figueira Dias
Efectuado de 22/10/15 a 27/10/15

Parâmetro a avaliar	Muito Insuficiente	Insuficiente	Suficiente	Bom/Muito Bom	Excelente	Avaliação Final
Capacidade de execução técnica	Erros e defeitos graves muito frequentes; Conhecimentos profissionais insuficientes; Carece das bases essenciais;	Trabalho com bastantes erros exigindo acompanhamento e correcções frequentes; Conhecimentos com lacunas importantes;	Trabalho que satisfaz mas exige aperfeiçoamento de pormenor; Conhecimentos e prática profissional adequados às exigências básicas;	Trabalho bem executado sem deficiências que chamem a atenção; Conhecimento e prática profissionais que habilitam à resolução de problemas de maior complexidade;	O trabalho chama a atenção pela sua qualidade e rigor de execução; Conhecimentos e prática profissionais profundos e actualizados que ultrapassam em regra as exigências da função;	17
Desenvolvimento profissional	Desinteresse em adquirir novos conhecimentos e em melhorar a qualidade de trabalho. Incapaz para tomar iniciativa trabalhando só sob orientação pormenorizada; Não se esforça por criar ou desenvolver novas soluções; As propostas apresentadas são inadequadas e/ou inoportunas;	Algum interesse embora esporádico e pouco frequente em adquirir novos conhecimentos e em se aperfeiçoar; As vezes age com independência sem encontrar soluções adequadas; faz algum esforço mas nem sempre de forma adequada;	Interesse embora descontínuo em aumentar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Toma a iniciativa perante situações pouco complicadas com resultados aceitáveis; Esforça-se por criar novas soluções embora com resultados nem sempre adequados;	Em regra revela interesse em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Resolve quase sempre as situações difíceis de forma acertada, sem necessidade de orientação expressa; Esforça-se por desenvolver e criar novas soluções com sugestões normalmente adequadas e oportunas;	Interesse metódico e sistemático; Age com independência e discernimento, encontrando as soluções pertinentes para cada caso; Muito criativo; As sugestões apresentadas são sempre adequadas e oportunas;	17
Responsabilidade profissional	Evita as responsabilidades, não prevê nem assume as consequências dos seus actos;	Nem sempre avalia as consequências dos seus actos, mas é capaz de as assumir;	Em regra pondera e assume as consequências dos seus actos;	Revela ponderação em todos os actos que pratica e assume a sua responsabilidade.	Reveia muita ponderação nos actos que pratica Assume integralmente e por iniciativa própria a responsabilidade pelos seus actos, corrigindo-os se necessário;	17
Relações humanas	Provoca atritos frequentes prejudicando o trabalho; Não coopera com o grupo e individualiza sempre o trabalho; Evita o relacionamento com o utente e família;	Difícil relacionamento profissional; Não contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se com dificuldade no trabalho e no grupo; Mantém deficiente relação com utente e família;	Estabelece relação normal com colegas; Integra-se no grupo se expressamente solicitado; Mantém uma relação mínima com o utente e família;	Boas relações profissionais; Contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se facilmente e esforça-se por cooperar com o grupo; Mantém boa relação com o utente e família envolvendo-os nos cuidados;	Relações profissionais muito boas; C bom ambiente de trabalho e age com eficiência, fácil integração no grupo; Mantém excelente relação com utente e família, promovendo a sua autonomia;	17

AValiação DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO

avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:

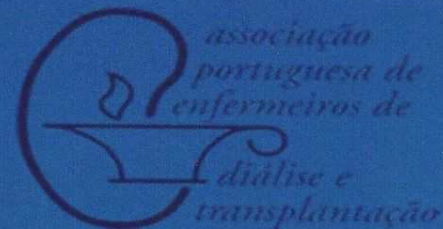
A Sa: Enfermeira Susana Colaborou nas intervenções de Enfermagem na unidade de de Transplantes renal revelando qualidade na execução, competências e conhecimentos adequados à prática profissional, demonstrando grande iniciativa no trabalho de parceria com Doença renal crónica. Revelou sempre grandes competências relacionais tanto com a Equipa de Saúde como com o utente e família promovendo a sua autonomia. Destacou a sua grande motivação para vivenciar todas as experiências que a Unidade lhe pode proporcionar.

avaliação qualitativa: Insuficiente (< 9,5 val.); Suficiente (10-13 val.); Bom (14-15 val.); Muito bom (16-17 val.); Excelente (18-20 val.)

13^o

Encontro Regional

INVESTIGAR PARA CONHECER



APEDT

Hotel VIP Executive Zurique - Lisboa
14 e 15 Novembro 2015

Certificado

Certifica-se que o Sr. (a)

SUSANA ISABEL VICENTE FIGUEIRA DIAS




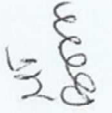
Com o nº da Ordem dos Enfermeiros **5-62033**
participou no 13º Encontro Regional APEDT sobre
INVESTIGAR PARA CONHECER, realizado em Lisboa no
dia 14 e 15 de Novembro de 2015, com a duração de 10
horas.

Casimira Carvalho
Presidente do Encontro APEDT

Fernando Vilarés
Presidente da APEDT

AVALIAÇÃO DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Nome: Susana Figueiro Dias
Efectuado de 28/10/15 a 20/11/15

Parâmetro a avaliar	Muito Insuficiente	Insuficiente	Suficiente	Bom/Muito Bom	Excelente	Avaliação Final
Capacidade de execução técnica	Erros e defeitos graves muito frequentes; Conhecimentos profissionais insuficientes; Carece das bases essenciais;	Trabalho com bastantes erros exigindo acompanhamento e correções frequentes; Conhecimentos com lacunas importantes;	Trabalho que satisfaz mas exige aperfeiçoamento de por menor; Conhecimentos e prática profissional adequados às exigências básicas;	Trabalho bem executado sem deficiências que chamem a atenção; Conhecimento e prática profissionais que habilitam à resolução de problemas de maior complexidade;	O trabalho chama a atenção pela sua qualidade e rigor de execução; Conhecimentos e prática profissionais profundos e actualizados que ultrapassam em regra as exigências da funções;	
Desenvolvimento profissional	Desinteresse em adquirir novos conhecimentos e em melhorar a qualidade de trabalho. Incapaz para tomar iniciativa trabalhando só sob orientação por menorizada; Não se esforça por criar ou desenvolver novas soluções; As propostas apresentadas são inadequadas e/ou inoportunas;	Algum interesse embora esporádico e pouco frequente em adquirir novos conhecimentos e em se aperfeiçoar; As vezes age com independência sem encontrar soluções adequadas; faz algum esforço mas nem sempre de forma adequada;	Interesse embora descontinuo em aumentar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Toma a iniciativa perante situações pouco complicadas com resultados aceitáveis; Esforça-se por criar novas soluções embora com resultados nem sempre adequados;	Em regra revela interesse em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Resolve quase sempre as situações difíceis de forma acertada, sem necessidade de orientação expressa; Esforça-se por desenvolver e criar novas soluções com sugestões normalmente adequadas e oportunas;	Interesse metódico e sistemático; Age com independência e discernimento, encontrando as soluções pertinentes para cada caso; Muito criativo; As sugestões apresentadas são sempre adequadas e oportunas;	
Responsabilidade profissional	Evita as responsabilidades, não prevê nem assume as consequências dos seus actos;	Nem sempre avalia as consequências dos seus actos, mas é capaz de as assumir;	Em regra pondera e assume as consequências dos seus actos;	Revela ponderação em todos os actos que pratica e assume a sua responsabilidade.	Revela muita ponderação nos actos que pratica Assume integralmente e por iniciativa própria a responsabilidade pelos seus actos, corrigindo-os se necessário;	
Relações humanas	Provoca atritos frequentes prejudicando o trabalho; Não coopera com o grupo e individualiza sempre o trabalho; Evita o relacionamento com o utente e família;	Difícil relacionamento profissional; Não contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se com dificuldade no trabalho e no grupo; Mantém deficiente relação com utente e família;	Estabelece relação normal com colegas; Integra-se no grupo se expressamente solicitado; Mantém uma relação mínima com o utente e família;	Boas relações profissionais; Contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se facilmente e esforça-se por cooperar com o grupo; Mantém boa relação com o utente e família envolvendo-os nos cuidados;	Relações profissionais muito boas; C bom ambiente de trabalho e age com eficiência; Fácil integração no grupo; Mantém excelente relação com utente e família, promovendo a sua autonomia;	

AValiação DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:

Em virtude de Deseje Peristomal sei um Tratamento de substituição de f.R. realizado pelo docente no seu consultório e em que a construção dos cateteres se realizou pessoalmente em ambulatório, não nos possibilita avaliar a capacidade de execução técnica e a qualidade técnica de competências desenvolvidas pelo docente, em função do curto período de estágio nesta área.

Contudo, nos pontos e esclarecidos para o seu desenvolvimento profissional, esta é observada nos resultados de entrevistas de caráter de avaliação desta área, nomeadamente: consultas de seguimento programadas; visitas domiciliárias, em virtude de D.P., presença regular, exploração de cateter peristomal, trabalho no âmbito de ensino de cateter; consultas de esclarecimento sobre as técnicas de substituição de f.R.

Deste modo, pelo exposto, considero/votou a integração, integração e integração de f.R. de f.R.

Avaliação qualitativa: Insuficiente (< 9,5 val.); Suficiente (10-13 val.); Bom (14-15 val.); Muito bom (16-17 val.); Excelente (18-20 val.)

AVALIAÇÃO DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Nome: Susana Figueira
Efectuado de 23/11/15 a 12/12/16

Parâmetro a avaliar	Muito Insuficiente	Insuficiente	Suficiente	Bom/Muito Bom	Excelente	Avaliação Final
Capacidade de execução técnica	Erros e defeitos graves muito frequentes; Conhecimentos profissionais insuficientes; Carece das bases essenciais;	Trabalho com bastantes erros exigindo acompanhamento e correções frequentes; Conhecimentos com lacunas importantes;	Trabalho que satisfaz mas exige aperfeiçoamento de pormenor; Conhecimentos e prática profissional adequados às exigências básicas;	Trabalho bem executado sem deficiências que chamem a atenção; Conhecimento e prática profissionais que habilitam à resolução de problemas de maior complexidade;	O trabalho chama a atenção pela sua qualidade e rigor de execução; Conhecimentos e prática profissionais profundos e actualizados que ultrapassam em regra as exigências da funções;	<i>Exc.</i>
Desenvolvimento profissional	Desinteresse em adquirir novos conhecimentos e em melhorar a qualidade de trabalho. Incapaz para tomar iniciativa trabalhando só sob orientação pormenorizada; Não se esforça por criar ou desenvolver novas soluções; As propostas apresentadas são inadequadas e/ou inoportunas;	Algum interesse embora esporádico e pouco frequente em adquirir novos conhecimentos e em se aperfeiçoar; Às vezes age com independência sem encontrar soluções adequadas; faz algum esforço mas nem sempre de forma adequada;	Interesse embora descontinuo em aumentar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Toma a iniciativa perante situações pouco complicadas com resultados aceitáveis; Esforça-se por criar novas soluções embora com resultados nem sempre adequados;	Em regra revela interesse em melhorar e aperfeiçoar os seus conhecimentos; Resolve quase sempre as situações difíceis de forma acertada, sem necessidade de orientação expressa; Esforça-se por desenvolver e criar novas soluções com sugestões normalmente adequadas e oportunas;	Interesse metódico e sistemático; Age com independência e discernimento, encontrando as soluções pertinentes para cada caso; Muito criativo; As sugestões apresentadas são sempre adequadas e oportunas;	<i>Exc.</i>
Responsabilidade profissional	Evita as responsabilidades, não prevê nem assume as consequências dos seus actos;	Nem sempre avalia as consequências dos seus actos, mas é capaz de as assumir;	Em regra pondera e assume as consequências dos seus actos;	Revela ponderação em todos os actos que pratica e assume a sua responsabilidade.	Revela muita ponderação nos actos que pratica Assume integralmente e por iniciativa própria a responsabilidade pelos seus actos, corrigindo-os se necessário;	<i>Exc.</i>
Relações humanas	Provoca atritos frequentes prejudicando o trabalho; Não coopera com o grupo e individualiza sempre o trabalho; Evita o relacionamento com o utente e família;	Difícil relacionamento profissional; Não contribui para um bom ambiente de trabalho; integra-se com dificuldade no trabalho e no grupo; Mantém deficiente relação com utente e família;	Estabelece relação normal com colegas; Integra-se no grupo se expressamente solicitado; Mantém uma relação mínima com o utente e família;	Boas relações profissionais; Contribui para um bom ambiente de trabalho; Integra-se facilmente e esforça-se por cooperar com o grupo; Mantém boa relação com o utente e família envolvendo-os nos cuidados;	Relações profissionais muito boas; C bom ambiente de trabalho e age com eficiência; Fácil integração no grupo; Mantém excelente relação com utente e família, promovendo a sua autonomia;	<i>Exc.</i>

AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:

A avaliação atribuída é fruto da apreciação do desempenho da Ent. Susana Figueira aquando do estágio no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica. Decorrentes desse apreciação aprez refereir que no que respeita à capacidade de execução técnica revela conhecimentos profundos, verificando-se que o seu trabalho chama a atenção pela sua qualidade e rigor. Em relação ao desenvolvimento profissional, mostra-se interessada e metódica, encontrando soluções oportunas e adequadas à situação. Quanto à responsabilidade profissional, mostra-se ponderada, assumindo espontaneamente a responsabilidade dos seus atos. Revelou ainda uma extraordinária capacidade de integração no grupo profissional, mantendo bom ambiente de trabalho. De referir que a Ent. Susana atingiu os objetivos a que se propôs para este estágio, nomeadamente no que concerne à integração do enfermeiro especialista na equipa multidisciplinar, integrando-se de forma natural no grupo, e à boa relação que manteve com os utentes e família.

face ao exposto avalia-se o estágio em apelo, como **EXCELENTE**

Avaliação qualitativa: Insuficiente (< 9,5 val.); Suficiente (10-13 val.); Bom (14-15 val.); Muito bom (16-17 val.); Excelente (18-20 val.)

Prevenção de Infecção

As linhas de orientação para a aplicação das precauções básicas em controlo de infeção vão ao encontro da prevenção da transmissão cruzada de microrganismos e prevenção da infeção associada aos cuidados de saúde. Para isso, o Hospital do Espírito Santo de Évora, tem procedimentos claros em relação aos princípios básicos:

(CL-PPCIRA.03, 2014 e GCL-PPCIRA.04, 2015)

- A higiene das mãos antes de manusear o CVC;
- Higiene diária do doente com clorohexidina a 2%, enquanto permanecer com o cateter;
- Manter a técnica asséptica no manuseamento do cateter, sistema de perfusão e realização de perfusões;
- Não molhar o cateter e tomar precauções aquando do duche (proteção impermeável) para reduzir o risco de entrada de microrganismos quer no cateter quer nas conexões;
- Encorajar o doente a alertar o profissional de saúde para qualquer desconforto relacionado com o cateter.



Recomendações para a realização do penso do local de inserção do CVC

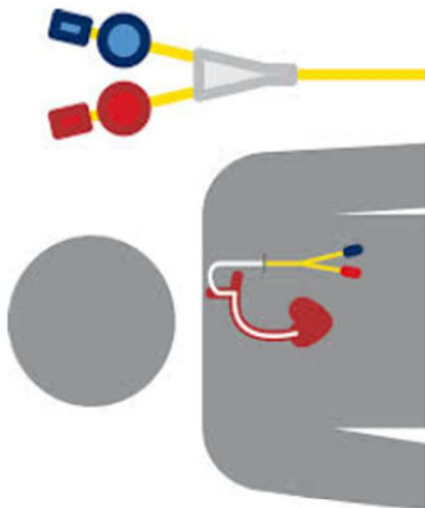
(DGS, 2006; GCL-PPCIRA.IT.05, 2015)

- Usar penso esterilizado com compressa ou penso transparente;
- Deve ser usado penso com compressa sempre que ocorre hemorragia e até que esteja resolvida;
- Deve ser mudado em cada 2 dias, se for de gaze, ou pelo menos a cada 7 dias, se for transparente;
- Mudar sempre que se encontre sujo, molhado, descolado ou danificado;
- Deve ser usado um pacote estéril para cada mudança de penso;
- Substituir os pensos do local de inserção dos CP com uma frequência nunca superior a 7 dias, até que o local de inserção se apresente cicatrizado;
- Assegurar que o material de penso é compatível com o material do cateter.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde. (2011). Manual de Normas de Enfermagem: Procedimentos Técnicos. *Ministério Da Saúde, 2ª Ed*, 285.
- DGS - Direção Geral da Saúde. (2006). Recomendações para Prevenção da Infecção Nosocomial Associada aos Dispositivos Intravasculares. *Programa Nacional de Controlo de Infecção*, 31.
- EBPG - European Best Practice Guidelines. (2007). *EBPG on Vascular Access. Nephrology Dialysis Transplantation*, 22(Supplement 2).
- GCL-PPCIRA. (2014). Procedimento Multissetorial - Precauções Básicas em Controlo de Infecção. GCL-PPCIRA.03.
- GCL-PPCIRA. (2015). Procedimento Multissetorial - Higiene das Mãos. GCL-PPCIRA.04.
- GCL-PPCIRA. (2015). Instrução de Trabalho - Manutenção de Cateter Venoso Central. GCL-PPCIRA.IT.05.
- OM - Ordem dos Médicos. (2011). *Manual de Boas Práticas de Diálise Crónica*, 1-76.
- SPN - Sociedade Portuguesa de Nefrologia. (2015). *Relatório Gabinete de Registo da SPN*.

Cuidados à pessoa com Doença Renal Crónica em programa de Hemodiálise com Cateter Venoso Central



Susana Figueira Dias

Aluna do 6º Curso de Pós-Licenciatura e Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Nefrológica
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Recomendações sobre o Acesso Venoso para Hemodiálise

Segundo a European Best Practice Guidelines o cateter venoso central (CVC) é a terceira escolha na estratégia de construção de acesso vascular para Hemodiálise (HD). Para opção primária de colocação de CVC permanente (tunelizado), as indicações regem-se por o paciente apresentar grave isquémia de acesso arterio-vascular ou insuficiência cardíaca ou com patologia neoplásica disseminante. A expectativa de vida para estes pacientes é provavelmente fraca e com necessidade de substituição de acesso vascular limitada a alguns meses.



A probabilidade de hospitalização relacionada com o acesso é maior para pacientes com próteses arterio-venosas (PAF) do que para aqueles com fístulas arterio-venosas (FAV). As razões incluem trombose, infeções e septicémia.

(EBPG, 2007)

Cateter Venoso Central

Orientações sobre CVC de HD (OM, 2011)

- Deve ser inserido como último recurso em pacientes sem acesso permanente e com necessidade de HD urgente;
- A sua implantação deve ocorrer tão próximo quanto possível do início da sua utilização;
- A veia jugular interna direita é o local preferido para a inserção;
- O cateter temporário (CT) só deve ser utilizado em situações de emergência e devem ser trocado logo que possível para cateter permanente (CP).

Boas práticas para a manutenção de CVC de HD

(ACSS, 2011)

- Consultar o processo clínico para individualizar, diagnosticar, planear os cuidados e avaliar resultados;
- Executar técnica asséptica na manipulação dos lúmenes de acesso ao cateter, dos dispositivos de perfusão e na realização do penso do local de inserção;
- Fazer uma lavagem higiénica das mãos, antes e após palpar o local de inserção. A palpação do local de inserção não deve ser efetuada após aplicação do antisséptico, a não ser que se mantenha técnica asséptica.

- Manter o penso do local de inserção, íntegro, seco e estéril;
- Usar luvas limpas ou estéreis na remoção de penso do cateter.
- O uso de luvas não dispensa a necessidade da lavagem das mãos.
- Desinfetar os acessos das torneiras com álcool a 70% antes de aceder ao sistema.
- Manter os acessos das torneiras tapados quando não estão a ser utilizados.



CVC para HD em números

(SPN, 2015)

- Existem 18703 doentes em técnica de substituição da função renal (TSFR), onde 60,69% encontram-se em programa de HD (N=11350). Iniciaram TSFR em 2014 cerca de 2473 doentes, sendo 2233 doentes em HD (90,29%);
- O acesso vascular usado na 1ª sessão de HD foi o CP (48,9%). O acesso prevalente em HD é FAV (72,6%) seguido de CP (15,7%). O CT equivale a 0,1%.

NOTAS DE CAMPO - Serviço de internamento

Doente 1: sexo masculino, 80 anos

Transferido do Hospital B. por sobrecarga hídrica, a 14/9/2015.

AP: HTA, DRC com FAV proximal no MSE, AIT em 2009 e Março de 2015, Hiperuricemia, Anemia macrocítica, Lesão pulmonar à direita, Ex-fumador há 15 anos, Neoplasia maligna da bexiga.

Urgência: admitido por EAP controlado por DNI com perfusão de Furosemida, com queixas de polidipsia. Fica com O2 por MV a 40%. Apresenta hematoma na FAV. A 25/9» Ureia=161 mg/dl; Creatinina=3,72 mg/dl; K=4,7 mEq/L.

Doente 2: sexo masculino, 60 anos

Admissão para biópsia renal à direita, a 1/9/2015.

AP: HTA, DM 2, FA, DRC vs LRA em estudo – seguido no Hospital B.

Admissão: preservação da diurese sugere défice de concentração compatível com nefrite intersticial. Apresenta CVC na JID. A 27/9» Ureia=82 mg/dl; Creatinina=4,29 mg/dl; K=4.8 mEq/L.

Doente 3 – sexo masculino, 87 anos

Transferido do serviço de Medicina por dor torácica, desde 22/8/2015.

AP: HTA, DM 2; Hiperuricemia, DRC=nefropatia diabética; ADC próstata (RTU-P e orquiectomia bilateral).

Internamento: Teve em isolamento de contacto por clostridium. Apresenta CVC na JID, tendo suspenso TSFR a 25/9, após 17 dias de tratamento. Mantém O2 por ON a 2 L/min, astenia e diminuição da acuidade auditiva. A 27/9» Ureia=76 mg/dl; Creatinina=2,94 mg/dl; K=5,5 mEq/L.

Doente 4 – sexo masculino, 87 anos

Internado no serviço de Urgência desde 22/8/2015. No serviço desde 2/10/2015.

AP: DRC seguido em consulta de Nefrologia (Creatinina=3,4 mg/dl), DM 2=nefropatia diabética, HTA, Hiperuricemia, ADC Próstata – inicialmente fez HT e depois RTU-P e orquiectomia bilateral.

Urgência: Diarreia ficando em isolamento de contacto por clostridium. Caída do estado geral com desnutrição e desidratação + agravamento da função renal (Ureia 159> 214; Creatinina 3,4> 4,89) + dificuldade respiratória e alterações neurológicas. A 11/9: CVC LD JID para indução de HD. Posteriormente melhoria da função renal com possibilidade de independência dialítica (última sessão a 24/9/2015). A 2/10 com febre em estudo – infecção viral? ITU? CVC?.

Doente 5 – sexo masculino, 43 anos

Internado por TVP MID com sinais inflamatórios, desde 2/10/2015.

AP: DRC etiologia não determinada (possível GNC); Transplante renal de dador cadáver – enxerto implantado à direita em Maio/2009, com função imediata; excelente função do enxerto até inícios de 2013, pois abandonou o seguimento pós-transplante – suspendeu imunossuppressores por insuficiência económica e com mau cuidado pessoal (etilismo); início urgente de HD por CVC em Fevereiro/2013; transição para DP por opção em Abril/2013, com má adesão técnica com 3 episódios de peritonite em 8 meses; reiniciou HD em Janeiro/2014 por CVC, pois a FAV RCE construída com falência primária, com má adesão faltando a sessões de HD com abandono da unidade de diálise em Outubro/2014; Reiniciou HD urgente em Novembro/2014 mantendo aderências aos tratamentos desde então; graves problemas com acesso vascular – acesso antes de transplante era PAV na coxa esquerda; reiniciou HD urgente em Junho/2015 por CVC LD JIE; HTA, Anemia de doença renal, Doença mineral-óssea de doença renal, Perturbação depressiva major. Contruiu PAV MID a 13/8/2015.

Internamento: síndrome flebítico no MID em doente com PAV recente?; trombocitopenia ligeira em estudo (secundária à heparina?); falência de acesso de HD; hipervolemia em DRC estágio 5.

Doente 6 – sexo masculino, 43 anos

Transferido do Hospital C em 23/9/2015.

AP: HTA diagnosticada há 20 anos, não estudada e não controlada (incumprimentos terapêutico), Obesidade grau I.

Urgência: emergência hipertensiva; DRC = nefrosclerose hipertensiva? Agudizada não oligúrica e com início urgente de HD; anemia microangiopática associada à DRC?; HTA provavelmente secundária?.

Internamento: CVC JID colocado a 21/9/2015; Retinopatia hipertensiva grau III; Marcação de exames = Biópsia renal a 6/10 e Eco Doppler das artérias renais a 13/10.

Doente 7 – sexo masculino, 84 anos

Admissão a 6/10 por anorexia, astenia, cansaço fácil e lombalgias.

AP: HTA com 10 anos de evolução; cirurgia prostática por HBP há 25 anos; litíase renal com 2 episódios de cólica renal (A 20/4» 3,7 mg/dl); anel de Schatzki (estreitamento da porção inferior do esófago) aparentemente não assintomático + gastropatia e duodenopatia erosivas; patologia pulmonar que fez terapêutica (não sabe especificar e nega TP).

Internamento: Desde há 1 ano com lombalgias e medicação com Naproxeno que parou à 2 semanas. Desde à 2 meses inicia perda gradual de força generalizada, cansaço a médios esforços e anorexia. Em análises pedidas pelo médico assistente verificou-se retenção azotada grave pelo que foi encaminhado para o serviço de Urgência. A 6/10» Hb=10,4 mg/dl; Creatinina=5,66 mg/dl; Ureia=265 mg/dl; Na=142 mEq/L; K=4,2 mEq/L. A 7/10» Creatinina=4,79 mg/dl; Ureia=246 mg/dl.

Doente 8 – sexo masculino, 70 anos

Transferido do Hospital B (onde estava internado desde 27/8/2015 por pé diabético, com ferida no 5º dedo do pé direito). Fez Eco Doppler = doença arterial periférica. A» Creatinina=1,5 mg/dl. Após intervenção cirúrgica teve um quadro de sépsis (ponto de partida o 5º dedo do pé direito) com agravamento da função renal o que motivou a transferência para a UCI em Beja. A

18/9 urocultura positiva para klebsiella pneumoniae ESBL. Teve CVC na JID, JIE e FC, que foi retirado a 9/10.

AP: DM 2 – medicado com ADO, Neoplasia da bexiga.

Internamento: por não melhoria da função renal foi transferido para o Hospital de Évora a 9/10 para TSFR. Apresentava períodos de desorientação espaço temporal sendo diagnosticada encefalopatia vascular. A 12/10 colocou CVC JID. A 16/10 ao realizar 1 UCE por Hb=6,7 mg/dl teve uma reação iatrogénica. Mantém sinais inflamatórios no pé direito. Sutura da amputação do 5º dedo cicatrizada e sem sinais inflamatórios. Aguarda realização de Eco Doppler do MID.

Doente 9 – sexo masculino, 82 anos

Internado a 22/09 no serviço de urgência por dispneia, polipneia, hipotermia, dor lombar e abdominal com 2 dias de evolução.

A 23/9 colocado CVC MID. Desenvolveu sépsis associada ao CVC e a 13/10 foi substituído para a JID. Esteve internado na Medicina por pancreatite aguda litíásica de etiologia iatrogénica e por intoxicação à Metformina + Sitagliptina, sendo diagnosticada acidose láctica grave com IRA indução de TSFR.

Doente 10 – sexo feminino, 50 anos

Encaminhada da unidade de dialise por febre, a 15/10/2015.

AP: DRC estágio 5 em HD por nefropatia diabética; DM 1; Fumadora; HTA; Bronquite crónica tabágica; Síndrome depressivo; Patologia arterial – doença oclusiva aorto-iliaca complicada de amputação de 3º dedo do pé direito + 1º e 5º dedos do pé esquerdo; Hiperparatiroidismo secundário; Transplantada renal de 2003 a 2011. Em Maio/2015 realizou bypass aorto-femoral com deiscência da sutura operatória na região inguinal direita com necrose e infeção da úlcera do calcâneo esquerdo.

Internamento: cicatriz da região inguinal direita com pequena úlcera associada e exsudado purulento com cheiro fétido, que foi colhida bacteriologia. Assume-se sépsis com provável origem na cicatriz cirúrgica infetada. A lesão do calcâneo esquerdo considera-se isquémica, sem sinais inflamatórios. Apresenta FAV no MSE.

NOTAS DE CAMPO – Consulta de Transplante

Realidade da unidade

1985: 1º transplante em Portugal

1994: 1º transplante com doação viva

A unidade de HSC foi a primeira a abrir com consulta de enfermagem, pela enfermeira Serpa Pimental, que foi exemplo a seguir.

Atualmente existem 900 doentes ativos de pós-transplante. Em 2015 foram admitidas 40 pessoas.

1994: Lei de dador vivo até 3ª geração (muitas das pessoas iam ao Brasil serem transplantadas).

2007: Lei do dador vivo, onde qualquer pessoa pode ser dador (processo demora em média 6 meses).

(Diário da República, 2.a série—n.º 66—3 de Abril de 2007, Despacho n.º 6537/2007)

Na consulta de enfermagem tem-se a principal preocupação de despistar fenómenos de coação ou de obrigação.

2010: Lei da doação cruzada. No HSC já foram efetivados 3 pares (processo demora em média 1 ano).

(Diário da República, 1.ª série — N.º 163 — 23 de Agosto de 2010, Portaria n.º 802/2010)

» Avaliação da equipa multidisciplinar da unidade» EVA=Entidade de Verificação de Admissibilidade, que verifica a opinião da equipa multidisciplinar» Reunião de peritos (IPST=Instituto Português de Sangue e Transplantação)» Agenda cirurgia

- > Prioriza-se doação cadáver quando dador vivo.
- > Raça negra rejeita mais o enxerto.
- > Consulta de enfermagem é intencional mas informal.
- > 1/3 dos doentes tem doença de base desconhecida.
- > Doente é que decide se o acompanhante pode estar presente na consulta.
- > 1x/ano realizam-se análises de HIV (protocolo).

Projeto da unidade: Adesão terapêutica

- Preditores de adesão (WHO, 2003): fatores sociais e económicos, equipa/sistema de saúde, características da doença, terapias da doença e fatores individuais.

- Em Portugal o motivo extrínseco de não adesão é o esquecimento (46,7%) e a “falta de recursos económicos” (18,6%) e o motivo intrínseco de não adesão considera-se “por se sentirem melhor” (26,6%) e “efeitos secundários” (22,2%), relatado por Cabral e Silva (2010).

- Estratégia para a adesão à terapêutica: 1) Intervenções educacionais: conhecimento da terapêutica e da doença, e do indivíduo/família; 2) Intervenções comportamentais: incorporar prática quotidiana/adaptação, facilitar o cumprimento do regime terapêutico, otimizar a comunicação/aconselhamento, simplificar o regime terapêutico, envolver o próprio, fornecer memorandos, reforço/recompense (Bugalho e Carneiro, 2004).

Tipos de Consulta

- Pré-transplante: cadáver (recetor quando entra em lista ativa) e doação viva ou cruzada (dador e recetor) – existem às 2^{as} e 3^{as} feiras.

- Pós-transplante: 1^a vez (dura aproximadamente 2 horas, recém-transplantado), sequentes e de urgência - existe todos os dias da semana.

Presença do enfermeiro na consulta médica:

- Elo de ligação com o doente;

- Agiliza as indicações médicas.

> Máximo de encaminhamento da consulta pós-transplante é de 6/6 meses.

> Bactrim = antibiótico de prevenção (protocolo)

> Indicações pós-transplante imediatas: uso de máscara até 3 meses; evitar contato com pessoas que não diretas no 1^o mês, incluindo animais; após 2 mês é permitido passeios até 15 minutos; 2 a 3 meses após autorizam-se passeios de 30 minutos; após 3 meses regressa ao trabalho. Retira-se o material de sutura ao fim de 1 mês de pós-operatório.

> Indicado sempre ação tripla de imunossuppressores, dentro dos glucocorticoides, inibidores da calcineurina, agentes proliferativos/ antimetabólicos e anticorpos monoclonais.

Exemplo de consulta pós-transplante:

Transplantada há 13 anos. Realizou exames do protocolo.

Apresenta edema do MI contrário ao do enxerto. Refere sintomatologia pós toma do Bisoprolol. O marido é que toma conta da medicação.

Análises» valor de tacrólimos.

Classificação na lista ativa para transplante

- SU: super urgentes (só compatibilidade de grupo sanguíneo); U2: urgentes; CT: contra indicação temporária; CD: contra indicação definitiva (nunca vão ser chamados – exemplo: nível psicológico do doentes).

> Não há limite de dadores.

> A escolha do local do enxerto está relacionada com a facilidade cirúrgica.

> DM = imunossuppressores alteram glicemias. Por vezes a dose máxima de prednisona é de 2,5 mg.

- > Beber 3 litros diários (a sopa não conta para o valor de ingestão hídrica).
- > Se rejeição humoral transita-se de imunossupressor.

Exemplo de consulta de urgência

- 1) Dor no flanco esquerdo + edema do MIE (enxerto à esquerda). Iniciou a toma de Lercanidipina.
- 2) Transplantado há 30 anos (doente mais velho da unidade). Refere lombalgias. Analgésicos que podem tomar sem preocupação: Paracetamol e Metamizol Magnésico.
- 3) Refere cansaço, artralguas e febre. Sugestivo de infeção por CMV (citomegalovírus). Prevenção: toma durante 6 meses de Valganciclovir se dador positivo a CMV; Terapêutico: depende do nº de células (<6 unidades).

Manual de Informação para doentes e suas famílias

- 0- Introdução
- 1- O que é o transplante renal
- 2- Vantagens da transplantação renal
- 3- Como são obtidos os rins (dador vivo e dador cadáver)
- 4- Prognóstico da transplantação renal
- 5- Quem pode ser transplantado
- 6- Como é possível fazer-se uma transplantação (grupo sanguíneo, tipo de tecido, cross-match)
- 7- A lista de espera para transplantação
- 8- Preparação pré-transplantação renal (como ser candidato a transplantação renal, consulta de pré-transplantação renal, manutenção de bons cuidados de saúde – infeções, tabagismo, higiene oral, diálise, peso, tensão arterial, proteção da pele contra o sol-, chama telefónica.

Consulta de 1ª vez pós-transplante

Doente do sexo feminino de 62 anos.

Diagnóstico de pielonefrite obstrutiva crónica desde 2004. Construiu FAV no MIE a 29/11/2005. Induziu HD a 24/4/2007. Foi transplantada a 20/9/15 de rim cadáver (isquémia fria de 20h55min).

Ensinos:

- Constituição da equipa da unidade.
- Funcionamento da unidade: análises em jejum» comer» consulta de enfermagem» 14h: consulta médica.
- Consulta de urgência das 9h às 18h de 2ª a 6ª feira. Noutros horários ir à urgência e ser atendido por médico de Nefrologia de urgência.
- Sinais de rejeição: dor, edema, febre, diarreia, vômitos.
- Terapêutica: Tracolimus, Mafenax e Prednisona. Apresenta tremores que estão associados a níveis altos de imunossupressores no sangue.

- Alimentação: Não se conta a sopa como ingestão hídrica pois tem se em conta o suor, perdas da pele e saliva. Nos primeiros tempos pós-transplante evitar fruta com pele fina crua (exemplo maçã, pêra) e legumes crus. Tem aumento de apetite mas deve ter uma alimentação saudável. Evitar peixes por terem mais colesterol que a carne. Beber muito líquidos, o aconselhado é 3 litros.

- Repouso/casa: usar máscara quando sair de casa. Pode dar um passeio pequeno sem falar com as pessoas, quando fizer 1 mês e meio de pós-transplante.

- Protetor solar: colocar sempre nas zonas expostas, pois a medicação promove o cancro da pele.

- Atividade sexual: usar contraceptivo masculino. Pode iniciar 1 mês após transplante.

Dados clínicos:

- Enxerto na FIE.

- Doente era Ig G para CMV positivo, mas face à terapêutica imunossupressora administrada iniciou profilaxia para CMV com Valganciclovir. Devido aos anticorpos fez Rituximab + Ig IV + 1 sessão de HD (assumindo-se rejeição humoral aguda)

- Tinha 6 compatibilidades. Fez indução de imunossupressores com ATG + Tacrolimus + Micofenolato de mofetil + Prednisona.

- BO: início intervenção às 17h. Início da preparação do rim às 15h45. Final da preparação do rim às 16h20. Rim retirado do gelo às 17h48. Início das anastomoses vasculares às 17h50. Final das anastomoses vasculares às 18h35. Início da implantação ureteral às 18h45. Final da implantação ureteral às 20h15. Fim da intervenção às 21h10.

Dador: 69 anos do sexo masculino. Causa de morte: AVC isquémico. Colheita a 19/9/2015 às 21h30 em Setúbal. Retirado rim direito. Grupo sanguíneo A Rh-. Ig G negativo.

Recetor: grau urgência U2 desde 16/9/2008. AP: Nefrectomia à direita desde 1994, dislipidemia, obesidade, litotricia por cálculos no rim direito em 1999, hiperparatiroidismo secundário sob cinacalcet. Nega alergias.

> Dador vivo só seguido em consulta de cirurgia e de nefrologia, caso necessário.

> Enalapril (grupo IECA) diminui valor de Hb no sangue e aumenta valor de potássio. É mais protetor do que anti hipertensor. Se Hb ok ou se proteinúria mudar para grupo ARA.

> Se toma de Nifedipina provoca edemas troca-se para Lercanidipina como anti hipertensor substituto.

Dados da SPN (2015)

- No HSC foram transplantados 46 pessoas com rim cadáver e 5 pessoas com dador vivo.

- A incidência do transplante renal é de 43 pmp e subiu discretamente (0,3) em relação ao ano de 2013.

- A prevalência também se manteve praticamente inalterável, sendo que em 2014 foram registados 635 pmp (mais 2 que o ano de 2013).

- A etiologia da DRC em doentes transplantados no HSC é maioritariamente a GLC.

- O transplante renal foi o primeiro tratamento substitutivo da função renal em 24 doentes enquanto em 2013 essa opção só tinha sido tomada em 9 doentes.
- 21,4% dos doentes em HD estão em lista ativa.
- 52,5% dos doentes em DP estão em lista ativa.

Consulta de Dador Vivo

- Preenchimento do protocolo de avaliação de cada elemento.
- Só se está inscrito em 1 centro para dador vivo. Pode pedir transferência de centro em qualquer parte do processo.

Dados da unidade

- Em Portugal, em 2014, existiam 11.1134 pessoas transplantados.
- A causa de morte de dadores de órgãos para transplante foi médica (83% dos casos no 1º semestre de 2014).
- As vantagens da transplantação com dador vivo são a maior compatibilidade entre dador/recetor, diminuição do tempo de isquémia do órgão a transplantar, melhor preparação psicológica do dador/recetor, diminuição das taxas de rejeição e aumento da sobrevida do enxerto.
- No 1º semestre de 2014 foram transplantados 30 doentes com rim cadáver e 2 com rim dador vivo.
- Foram realizadas um total de 3179 consulta de enfermagem no 1º semestre de 2014, comparativamente com as 5475 no ano de 2013. Entre estas 63 foram consulta de dador vivo, 3 de doação cruzada, 47 de pré-transplante recetor, 32 de pós transplante 1ª consulta e 3034 de consulta subsequente.
- O processo clínico é organizado por diferentes avaliações desde enfermagem, cirúrgica, nefrológica, psicológica a social.

Pontos-chave da consulta com o dador:

- Colheita de dados do dador vivo (protocolo).
- Identificação das características físicas e psicológicas do dador.
- Esclarecimentos de dúvidas.
- Determinar que a dádiva é livre, consentida e gratuita.
- Informar que se retira o rim com menos função.
- Informar riscos do dador vivo: cirúrgicos e HTA.
- Emissão do Parecer de Enfermagem (documento próprio)

1. A enfermeira realizou uma consulta ao dador para:

- *Caracterização da situação social, laboral, formação e relação/grau parentesco com o recetor;*
- *Avaliação da motivação para ser dador e grau de conhecimentos sobre transplantação com rim de dador vivo;*

- *Avaliação da história clínica, física e psicológica, para despiste de eventuais problemas de contra indicação para transplantação;*

- *Apreciação global.*

2. *O dador foi informado sobre os pontos em que tinha défice de conhecimento e esclarecidas as dúvidas.*

3. *Os eventuais problemas identificados, após a realização de exames auxiliares de diagnóstico e consulta médicas não constituem contra indicação para a doação.*

Pontos-chave da consulta com o recetor:

- Significação pessoais.

- Nível de aceitação da situação de saúde/doença.

- Capacidade de gestão do regime terapêutico.

- Histórico de Enfermagem no sistema informático SClínico.

- Facultar Manual de informação/orientação.

- Cuidados pós transplante.

- Taxa de sucesso de transplante é de 60% no rim cadáver e de 90% no rim dador vivo.

Etapas do processo

Avaliação multidisciplinar do dador e do recetor» Se sim, encaminhado para IPST e EVA»
Consentimento informado» Agendamento de BO

Considerações Finais

- O processo do transplante renal de dador vivo é complexo e requer uma intervenção multidisciplinar.

- Os transplantados de dador vivo podem reduzir o número de utentes em espera para transplante renal.

- A legislação, a partir de 1993 e depois em 2007 com regime de não aparentados, permitiu o aumento exponencial do número de transplantes renais.

- O HSC, desde o primeiro transplante em 1994, já efetuou 173 transplantes de dador vivo.

> Existiu já a situação de rejeição de rim cadáver quando estão em processo de dador vivo.

Exemplo de uma consulta

- Realização de renograma (critério de inclusão ou exclusão)

- Compatibilidade com o recetor, de entre 8 irmãos escolheu-se 2 irmãs.

- Existiu uma 1ª consulta multidisciplinar com todos os possíveis dadores, visto ser um grande número de entrevistas a serem realizadas.

Orientações sobre transplantação renal segundo Abramowicz et al (2013)

Capítulo 2 - 7) Em candidatos a transplante de rim de dador vivo, mas que o dador seja incompatível no sistema ABO, que medidas podem ser tomadas para melhorar o resultado após o transplante? *Sugerimos que tanto a inibição da produção de anticorpos e a remoção do anticorpo antes da transplantação ABO aplicados em conjunto. Sugerimos considerando troca emparelhado quando disponível.*

No HSC tem como ponto vital a preocupação ética, tentando-se encontrar o dador vivo mais compatível possível. Tenta-se aproximar a idade do recetor com a do dador.

Capítulo 3 – 1) Quando o duplo transplante é preferencial sobre o transplante único? *O transplante de ambos os rins num único recetor é considerado como uma opção. Sugerimos que em dadores cadáveres onde há incerteza sobre a qualidade dos rins, a decisão de usá-los como uma dupla ou um único transplante, é baseado na combinação da avaliação clínica e da história do destinatário e dador, e quando disponível, uma avaliação padronizada de uma biópsia dador pré-transplante.*

No HSC já existiu duplo transplante renal em 2 doentes crianças. Em 50% dos casos em utilizado este método.

Capítulo 3 – 5) Em que critérios devemos selecionar doadores vivos de rim para otimizar a relação risco-benefício da doação? *Recomendamos doadores de rim de estar incentivando a exercitar em uma base regular e, quando pertinente, para perder peso e parar de fumar. Recomendamos que o risco individual de doação deve ser cuidadosamente discutido com o dador, tendo em conta a situação do dador e do receptor. Idealmente, isso deve ser feito usando listas de verificação padronizadas para garantir que todos os itens são discutidos. Sugerimos que o dador ser avaliado por um médico independente que não faz parte da equipe de transplante e não está envolvida no cuidado diário do destinatário e, quando possível, por um psicólogo. Recomendamos que o processo de doação é interrompido em caso de qualquer dúvida sobre a segurança dos doadores, especialmente nos doadores mais jovens, ou quando o benefício para o destinatário é limitado. Recomendamos que a presença simultânea de mais de um fator de risco (hipertensão, obesidade, proteinúria, prejudicada tolerância à glicose, hematuria) opõe-se a doação.*

No HSC existe a colheita de dados do dador que dão lugar aos critérios descritos. Em idade adulta a idade do dador mais novo foi de 25 anos. Os pais nunca recebem rins de filhos, o mais próximo são irmãos.

Capítulo 3 – 8) Qual é a melhor abordagem cirúrgica o dador? *Para viver como dador com nefrectomia, sugerimos que seja uma abordagem minimamente invasiva ou laparoscópica, em vez de flanco retroperitoneal. A escolha entre procedimento invasiva e laparoscópica mínima deve ser baseada na experiência local.*

No HSC usa-se a técnica convencional (incisão lateral).

Abramowicz, D. et al (2013). Guideline. Nephrology Dialysis Transplantation, 28(suppl 2), ii1–ii71.

Exemplo de consulta de urgência

- Mal-estar geral associado a odinofagias e febre. Suspeita de infeção urinária, desde há 2 dias.

- Febre – TA=38,1°C.
- Pedido de análises (dependendo das queixas): hemograma, ureia, creatinina, AST, ALT, GGT, LDH, ionograma, PCR. Urina tipo II e urocultura.
- Acompanha-se doente ao Atendimento a Doentes Não Programados para se realizar a colheita de sangue para análises, visto ser depois das 9h - horário de colheita no laboratório.

Reunião Multidisciplinar

- Presença de Nefrologista, Cirurgião, Enfermeira e Administrativa. Deveria estar presente a Assistente social.

- Já foram transplantados 12 doentes com dador vivo no HSC.

- Discussão de casos:

Par n.º 1) Existe risco cirúrgico do dador por anti coagulação. Toma corticoides devido a patologia crónica o que dificulta a cicatrização.

Par n.º 2) Dador com proteinúria e MAPA alterado. Sinal de rejeição do dador. Tem 2 compatibilidades com o recetor. Este apresenta má atitude perante os profissionais de saúde. Irá ser aconselhado a transferir-se para outra unidade.

Par n.º 3) O dador apresenta duplicação da veia cava inferior. Ainda não existe consentimento assinado. Marca-se consulta de cirurgia para dar seguimento ao processo.

Par n.º 4) O dador não tinha residência em Portugal. Como já está legalizado avança-se no processo. Contactar dador e recetor.

> Em 2010 o HSC transplantou mais dadores vivos em Portugal.

> O relatório da equipa multidisciplinar da unidade segue para a EVA. Após aprovação é agendada consulta de Anestesia e marcação de BO e internamento.

> Se o parecer da enfermeira foi negativo segue-se com uma segundo opinião.

> O parecer da enfermeira só é assinado e finalizado em data mais perto da reunião de peritos da EVA.

> O processo é transferido para outra unidade de não se conseguir oferecer a cirurgia apropriada, caso da cirurgia vascular que existe no Porto, ou devido a anticorpos do recetor.

>Dador e recetor têm que ter nacionalidade portuguesa.

> O HSC avalia cerca de 200 processos por ano.

> Os resultados co Centro de Histocompatibilidade demoram cerca de 3 a 4 semana. São os próprios que contactam o dador e recetor.

NOTAS DE CAMPO - Unidade de Diálise Peritoneal

Caraterização da unidade

Abriu em 1991. Atualmente composta por 3 enfermeiros e 2 médicos.

Dr. M. A. é o médico fixo de DPCA.

Tem 32 doentes, englobando os 4 distritos do sul do país.

Consulta de seguimento de DP à 2ª e 4ª feira. À 3ª feira realiza-se PET. À 5ª feira consulta de pré diálise (esclarecimento) ou na 3ª feira à tarde, se necessário. O apoio à consulta médica é esporádico.

A visita domiciliária em da responsabilidade do enfermeiro de referência e depende da sua disponibilidade. A enfermeira da empresa é a que realiza a 1ª visita.

Contacto direto da unidade = ligar de 2ª a 6ª feira das 8h às 24h. Fora deste horário liga-se ao enfermeiro de prevenção. Se peritonite seguir para a urgência.

Práticas:

- Em caso de peritonite não ficam internados.
- Os antibióticos são colocados nas bolsas – tem estabilidade de 3 dias, ou caso os doentes sejam de mais longe vão ao centro de saúde fazer a administração ou em raros casos é feito o ensino de preparação e administração de antibiótico nas bolsas.
- Mudança da extensão de 6/6 meses (a técnica baseia-se na fricção com álcool a 70° + passagem imediata com antibiótico profilático – 1g de Cefazolina).
- Realiza-se também o PET + BCM + cinética + consulta médica de 6/6 meses.
- O ensino realiza-se entre 5 a 7 dias. Sem protocolo associado. Se for da cicladora bastam 2 dias.
- Protocolos existentes: infeção do orifício de saída, PET, programas de doentes em DP, análise PET e cinética e peritonites.

Materiais:

- Marca Baxter: saco amarelo=phisyoneal 1,36%; saco verde=phisyoneal 2,27%; saco laranja=phisyoneal 3,86%; saco roxo=extraneal (sem glicose ou maltose); saco azul=nutreneal.
 - Cicladora=clamp vermelho=bolsa na máquina; clamp azul=outra solução diferente, se necessário; lúmen da direita=drenagem; lúmen da esquerda=cateter).
- > Existem sacos de 2,5L.
- > Alto transportador=a glicose passa muito depressa para o sangue, logo a permanência tem que ser mais pequena pois se mais tempo pode absorver líquido. Aconselhados para cicladora.

Experiência da unidade

- Os doentes não escolhem DP por não quererem responsabilizar-se pela sua saúde e a maioria da população é idosa. Já tiveram experiência com lares com sucesso.

- Média de tratamento é 6/7 anos (com máximo de 10 anos).
- Causa maior de saída da técnica = membrana esclerosada.

Apoio a internamento

Doente do sexo feminino com 52 anos. Em DP há 5 anos.

Internada por fratura do colo do fémur. Já teve 2 peritonites por infeção do túnel. Fez HD durante 7 meses por CVC JID após cirurgia a pés (infeção dos calcâneos). Atualmente com infeção do orifício por pseudomonas. Aplica-se gentamicina pomada.

Passagem realizada: volume drenado = 2490cc. Infundido 2000cc de extraneal.

Ensino de DP (pontos-chave)

- 1º dia: conceitos teóricos de DP, condição de higiene e segurança, visualização da técnica com avental.
- 2º dia: realizar a higiene das mãos e praticar com o avental.
- 3º dia: exteriorização do cateter e ensinamentos eficazes. A 3ª passagem deve ser o próprio a realizar.
- 4º dia: realização do penso. Falar sobre infeções/complicações.
- 5º dia: rever toda a teoria e executar a técnica corretamente.

Exemplo de ensino

- Local resguardado (fechar janelas e portas).
- Colocar máscara. Se tiver engripado pode colocar 2 máscaras e quando espirrar lateralizar cabeça.
- Limpar mesa com álcool.
- Preparar material (solução alcoólica para as mãos, 2 clamps, 2 tampas, bolsa: já aquecida – colocada na placa 1h antes, pelo menos).
- Retirar extensão para fora.
- Lavar as mãos.
- Abrir a bolsa e pendura-la no suporte (ver validade, se existem fugas e partir o clamp verde interno).
- Desinfetar as mãos.
- Conectar. Abrir a rosca e drenar. Clampar sistema de infusão. Fechar a rosca no final da drenagem.
- Partir clamp verde interno no sistema de infusão e retirar clamp (retirar o ar do sistema = lavar o circuito). Clampar saco de drenagem.
- Abrir conector para a infusão. Fechar conector no final da infusão.

- Abrir invólucro da tampa. Desinfetar mãos e colocar nova tampa.

Manual de Ensinos de Diálise Peritoneal do hospital

Dividido por lições de aprendizagem, que são descritas por objetivos, descrição, vocabulário, resumo e ficha de avaliação de conhecimentos.

- Lição nº. 1: Início de DP (como funcionam os rins; que sucede quando os rins deixam de funciona; o que é a DP; como funciona a DP).
- Lição nº. 2: Como manter a higiene (a importância da lavagem das mãos; onde deverá realizar o seu tratamento; identificar o material necessário para o tratamento; como manter a cavidade peritoneal livre de bactérias).
- Lição nº. 3: Etapas para um tratamento seguro (quais são as condições seguras para iniciar tratamento; o que é esterilizado e o que é limpo; o que é a técnica asséptica; quais os passos a seguir antes de se conectar e desconectar o sistema de DP; como eliminar o lixo resultante do seu tratamento).
- Lição nº.4: Passagem manual – DPCA
- Lição nº. 5: Cuidados com o cateter e com o orifício de saída / Peritonite (os cuidados com o cateter e a extensão ou prolongador; os cuidados com o orifício de saída do cateter; o que é uma infeção do orifício de saída, o que é uma peritonite).
- Lição nº. 6: Balanço dos Líquidos e Dieta (porque é importante avaliar a quantidade de líquido drenado; porque é importante pesar-se todos os dias; porque é necessário que haja equilíbrio dos líquidos no seu organismo; como alimentar-se em DP).
- Lição nº. 7: Resolução de problemas (o que fazer quando ocorrer algum problema com o seu tratamento; o que fazer quando se sentir doente).
- Lição nº. 8: Estilos de vida, exercício físico, férias e suporte social (o que fazer quando for de férias, exercício e desportos que deplorá realizar, suporte social).

Folha de registo da técnica PET/cinética/BCM

- Nome, data, peso (peso medido de manhã e peso seco sem líquido na barriga), TA
- Sangue para análises
- BCM (elétrodos nos membros homolateral – no pulso é obrigatório) – avalia-se com a cavidade cheia e vazia = estudo da unidade).
- Volume infundido nas 24h; volume drenado nas 24h.
(amostra das 24h (L24) – 3 passagens = 3 amostras. Retira-se o equivalente ao volume drenado, por exemplo: drenado 170cc, amostra com 1,7 ml).
- Volume infundido à noite.
- Volume drenado às 8h = drenado na unidade.
- Concentração de glicose do saco da noite = 2,27% (não deve ser o extraneal porque é pouco eficaz depois para colocar o 3,86%).
- Volume infundido na prova = Sempre 2000ml.

- Concentração de glicose utilizado na prova = sempre 3,86% - acopurinas (promovem a osmose).
 - Volume drenado na prova = total das passagens.
 - Drenagem aos 60' (L1) e repete-se às 2h (L2) e 4 horas (L4).
 - Tempo de infusão e tempo de drenagem.
 - Hora do início e hora do fim da prova.
- > PET = Avalia a permeabilidade da membrana.
 - > Cinética = avalia Kt/v que deve ser 1,4.
 - > BCM = Body Composition Monitor. Avalia a índice de massa gorda e magra + hidratação do doente. Valor significativo é de 2 a 3L com o peritoneu vazio. O elétrodo preto é proximal e o vermelho é distal.
 - > Colhem-se amostras de líquido drenado no início (L0) – mistura do líquido drenado com o de infusão.
 - > CA125=marcador tumoral.
 - > Na 1ª hora de permanência da prova é quando filtra 50% de toda a diálise. Espera-se que a ultrafiltração seja > 400ml).
 - > Coloca-se um protetor na conexão devido ao doente se levantar para pesar com a cavidade vazia e mobilizar-se para realizar os diferentes testes iniciais da prova.
 - > Na infusão colocar-se nos diferentes decúbitos (lateral direito e esquerdo, sentado) para ser igual para todos os doentes.

Colocação de cateter de Tenckoff.

- Medicação: Cefazolina 2g; Paracetamol 1g; Nolotil 1f.
- Desinfecção da pele com clorhexidina 2%
- Anestesia local com lidocaína 2%.
- Cufs do cateter embebidos em soro + cefazolina 1g.
- Túnel fica em U na região subcutânea.
- > Futuramente abre-se orifício de saída 2cm após o cuf externo.
- > Mantém laxantes e antibiótico profilático.
- > Devia colher zaragatoa nasal e aplicar mupiricina nasal + higiene total com clorhexidina 4%, pré-operatório.
- > Mantém seguimento em consulta de Nefrologia até iniciar técnica passa para Nefrologista de DP.

Material para troca de prolongamento

- Álcool a 70°
- 2 clamps esterilizados
- Tampa
- Extensão
- Campo cirúrgico e campo com buraco
- Compressas
- Ebonite
- Luvras Esterilizadas

Drenagens possíveis consoante as soluções de DP

Bolsa 1,36% » 100-150ml

Bolsa 2,37% » 200-250ml

Bolsa extraneal » >400ml

Bolsa nutrineal » <100ml

Consulta de Esclarecimento

1. Colheita de dados geral (doenças co existentes, AVD's, condições da casa, com quem vive, ...);
2. Apresentação didática (programa educativo pré diálise, opções de tratamento).

Visita Domiciliária

> A 1ª visita domiciliária preferencialmente deve ser realizada logo após o ensino. Idealmente até 6 meses de início da técnica.

- Observar a casa no geral e o espaço onde realiza a troca, em particular.
- Observar técnica da lavagem das mãos e restantes passos.
- Informar-se sobre diurese e eliminação.
- Observar a realização do penso.
- Avaliar TA e gestão do material/local de armazenamento.
- Informa-se sobre a dieta e balanço hídrico.
- Confirmação da medicação, conforme prescrição médica, e validade.
- Levar últimos resultados analíticos (ver valores alterados e sugerir alteração de cuidados).
- Recomendações da observação durante a visita.
- Confirmar se tem tido dificuldades.

> Peritonite: sabe-se a causa pelo tipo de bacteriana = reforço no ensino

Exemplos de visita domiciliar

- Visita 1: doente do sexo feminino com 45 anos. DPA durante 2 anos » Transplante durante 9 anos » DPCA à 6 meses. Autônoma na técnica e realização de penso. Interessada em fazer cicladora, em ser seguida pela dietista (estudo nutricional).

- Visita 2: doente do sexo masculino com 73 anos. DPCA há 3 anos. Autônomo na técnica. A esposa realiza o penso. Refere mal-estar em relação à solução de 2,36%. Refere edemas esporádicos = sugestão: mudar para 2 passagens com extraneal por dia (pode provocar baixa da TA e possível desidratação, só usar em caso de desconforto). Apresenta lesão tipo “calo” no 1º dedo do pé direito + dor = sugestão: consulta com médico de família. Só teve história de 2 infecções do orifício de saída.

- Visita 3: doente do sexo masculino com 72 anos. DPCA há 4 anos. Autônomo na técnica e realização do penso. Teve 2 episódios de peritonite, em 2014 e em 2015, por estreptococcus salivares. Em 2013 teve peritonite por e-coli = começou a acomodar o cateter de melhor forma. Doente com aneurisma da aorta abdominal que aguarda intervenção cirúrgica. –vai suspender técnica e iniciar HD (já com FAV distal no MSE).

Peritonite

- Realiza-se 21 dias de antibioterapia (vancomicina e ceftazidima). Quando vier os resultados de bacteriologia especifica-se antibiótico.

- Se diurese >500ml divide-se o antibiótico pelas bolsas.

- Se diurese <500ml faz-se o antibiótico na toma da noite, para poder permanecer 6 horas.

- Causas mais frequentes: infecção do orifício de saídas, infecção do túnel e rutura do cateter.

> Comparação das guidelines internacionais de Diálise Peritoneal e orientações europeias de Diálise Peritoneal com a realidade da unidade.

Referências Bibliográficas

Campbell, D., Johnson, D., Mudge, D., Gallagher, M. e Craig, J. (2014) *Prevention of peritoneal dialysis-related infections. Nephrology Dialysis Transplantation. Volume 30, Issue 9. 1461-1472.*

Cho, Y., Badve, S., Hawley, C., McDonald, S., Brown, F., Boudville, N., Clayton, P., e W. Johnson, D. (2014). Peritoneal dialysis outcomes after temporary haemodialysis transfer for peritonites. *Nephrol Dial Transplant.* 29. 1940–1947.

EBPG. (2005). Adequacy of peritoneal dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20(SUPPL. 9), 24–27.

EBPG. (2005). Automated peritoneal dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 23–25.

EBPG. (2005). Continuous ambulatory peritoneal dialysis delivery systems. *Blood*, 13–15.

EBPG. (2005). DP and transplantation. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20(SUPPL. 9), 34–35.

EBPG. (2005). Nutrition in peritoneal dialysis. *Journal of the American Society of Nephrology*, 28–33.

EBPG. (2005). Peritoneal access. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20(suppl_9), ix8–ix12.

EBPG. (2005). Peritoneal dialysis solutions. *Commentary*, 3, 16–20.

EBPG. (2005). The initiation of dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20, 3–7.
<http://doi.org/10.1093/ndt/gfi1116>

Ivarsen, P. e Povlsen, J. (2013). *Can peritoneal dialysis be applied for unplanned initiation of chronic dialysis?. Nephrology Dialysis Transplantation. Volume 29, Issue 12. 2201-2206.*

Milia, V., Pontorierol, G., Virga, G. e Locatellil, F. (2015). Ionic conductivity of peritoneal dialysate: a new, easy and fast method of assessing peritoneal membrane function in patients undergoing peritoneal dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation. Volume 30, Issue 10. 1741-1746.*

Perll, J., Pierratos, A., Kandasamy, G., McCormick, B., Quinn, R., Jain, A., Huang, A., Paterson, J. e Oliver, M. (2014). Peritoneal dialysis catheter implantation by nephrologists is associated with higher rates of peritoneal dialysis utilization: a population-based study. *Nephrology Dialysis Transplantation. Volume 30, Issue 2. 301-309.*

Exemplo de consulta de urgência

Orifício de saída apresenta granuloma irregular e saliente. Já com tratamento com violeta de genciana sem melhoria significativa. Aplicado nitrato de prata.

> Sistema simples de DP: o mais antigo existia apenas com uma bolsa. O saco de infusão servia como saco de drenagem posteriormente. E guardava-se na região abdominal como a extensão.

> A unidade só ter Baxter como fornecedor é uma escolha médica.

> A solução de Nutrineal é protocolo de todos os doentes como forma de “poupar” a membrana e dar suporte nutricional. Está prescrito para ser realizado na passagem do fim do dia, perto da refeição. Tem um período de permanência de 4 horas.

> Doentes anúricos o protocolo difere na questão de aumentar o volume de infusão. Aumentar o número de passagens ou passa a cicladora.

Guia da Visita Domiciliária de Diálise Peritoneal.

Objetivos: Detetar dificuldades sentidas pelo doente e família na adequação da técnica aprendida á sua realidade sociocultural; Prevenir complicações resultantes da técnica identificando necessidades de aprendizagem; Avaliar o grau de satisfação e motivação do doente/família.

- Avaliação sociofamiliar

- Avaliação da habitação e local do tratamento

- Avaliação dos conhecimentos e habilidades
- Registos
- Detalhes do tratamento
- Medicação prescrita
- Reforço ensino/treino
- Observações/Notas

Exemplo consulta de urgência

Deu entrada no serviço de urgência por dispneia relacionada com crise hipertensiva. Doente de 38 anos do sexo masculino, que realiza DP há cerca de 1 mês iniciando a técnica co cicladora. Doente renal crónico há 8 anos, com historial de má adesão terapêutica e por falência de acessos vasculares teve de transitar para DP.

Às 23h apresenta-se dispneico com edema facial exacerbado. Feita passagem com physioneal 3,86% com drenagem de 2570cc. Às 1h infusão de extraneal com drenagem de 2450cc. Às 9h infusão com physeoneal 3,86% com drenagem de 2400cc. Às 15h infusão com physeoneal 2,27%.

> Co morbilidades mais frequentes nos doentes em DP: DM e HTA.

Formulários existentes na unidade

- Consulta de revisão de DPCA (usado na consulta de urgência);
- Folhas de registo DP (para utilização dos doentes em ambulatório);
- Folha de enfermagem dos tratamentos efectivados (na realização dos ensinios; consulta de urgência quando se realiza um ciclo de DP);
- Protocolo de registo de PET e cinética peritoneal;
- Protocolo DP (prescrição médica do ciclo de DP a realizar pelo doente);
- Lista de verificação do plano do ensino do doente em DP (não utilizada actualmente. Regem-se pelo livro de ensino, concluindo com os testes de avaliação de conhecimentos por cada lição).

Dados SPN (2015)

O número de doentes em DP incidentes e prevalentes em 2014 aumentou vestigialmente em relação ao ano anterior. O número de doentes saídos para transplante renal é muito significativo na DP. Contrariamente aos anos anteriores, em 2014 observou-se um aumento dos doentes em diálise peritoneal “automatizada” quando comparada com a diálise peritoneal “manual”. Mais de 80% dos doentes que iniciaram DP foram seguidos previamente por nefrologia. Os doentes em DP em 2014 tem uma idade média superior a 50 anos, mantendo a tendência crescente dos anos anteriores. A primeira causa de abandono da técnica foi a infeção relacionada com o acesso peritoneal, logo seguida de falência de ultrafiltração/diálise inadequada. A taxa de peritonites foi de 0,41 (0,45 em 2013). As doenças cardiovasculares constituem a principal causa de morte. As infeções relacionadas com o acesso peritoneal contribuíram para 7,7% das mortes.

NOTAS DE CAMPO - Unidade de Hemodiálise

Protocolo de Diálise

Peso seco; n.º sessões/semana; n.º horas/sessão; Técnica (UF isolada, HD alto fluxo, HDF pré ou pós e volume reposição, SLED; Plasmaferese; Hemoperusão); BVM (RBV %, UF max/h); Dialisador (Fx600cordiax, Fx800, Fx60, Fx80); Dialisante (débito, solução ácida, sódio, cálcio, potássio, bicarbonato, temperatura, perfil de UF, perfil de sódio); Débito arterial; Coagulação (heparina – carga e manutenção, enoxaparina, sem anticoagulação, ramo A / ramo V); Volume de distribuição (normalmente = BCM); Proteínas T / Htc; Observações e Terapêutica.

- > Apoio da Nefrologia engloba 3 distritos do sul do país.
- > Volume de reinfusão programado é de 360cc, mas na prática infunde-se 240cc.
- > Só se consegue visualizar as últimas 3 sessões, no monitor. Não existe programa informático para se visualizar prescrições e sessões realizadas, pois o que foi disponibilizado não é compatível com o do hospital. Existe processo em papel.
- > Eritropoetina é feito pedido mensal. A restate medicação existe em stock, repostado pela farmácia à quarta-feira ou quando necessário.
- > Ingressos são sempre contabilizados cerca de 600cc.
- > Coloca-se lotes do filtro + agulhas + linhas + seringas + medicação + compressas.

Protocolo de indução de HD

- 3 sessões de HD ultrafiltração (Dialisador Fx60 nas primeiras 2 sessões e depois usa-se Fx80).
- > Protocolo com o Hospital Cuf Descobertas para construção e revisão de acessos.
- > 2 médicos responsáveis pelos doentes em HD.
- > Manutenção da Fresenius (2/2 anos). Existe linha verde para apoio técnico.

Folha de Registo da sessão de HD

- AV: dto, esq, FAV, prótese, cateter, cat tun
- Tipo de diálise: HD, UF, HD alto fluxo, HDF
- Dialisante: solução ácida, sódio, potássio, bicarbonato, temperatura
- Dialisador
- Monitorização volume de sangue: volume crítico, UF máxiama/h
- Teste de desinfetante: positivo ou negativo
- SV: pré-HD e pós-HD
- Peso: entrada, seco, saída; ingressos; total de UF
- Heparina: carga, manutenção, HBPM

- Eficácia diálise: VD ureia, Kt/V
 - Medicamento: dose, via, lote, rubrica
 - Registos: hora, TA, pulso, T°C, PV, PA, UF acumulada, VBS, RBV, glicemia, infusões.
 - Notas
- > BCM: avaliação de 2/2 meses.

Exemplo sala agudos

Deu entrada na urgência por dispneia (com + 900cc do peso seco; BCM = 1600cc do peso seco).

Prescrição de sessão extra: 4 h (1h de UF de 1000cc; 3h de HDF de 2500cc) -O2 a 2 L/min por ON.

Protocolo de Monitorização e vigilância de Acessos Vasculares

- Acesso vascular: FAV ou PTFE e data da construção e da avaliação.
 - Exame físico: sinais inflamatórios (eritema, edema, exsudado), edema do MS (não ou sim), hematoma (não ou sim), mão do acesso ou outro (sem alterações, fria, quente), frémito (forte, fraco), pulso (fraco, forte), sopro (agudo).
 - Problemas: punção (fácil, difícil), hemostase (normal, prolongada), falta de débito (não ou sim).
 - Pressão venosa dinâmica (Qb 200): % rec, VBD, UF/h.
- > FAV avalia-se de 6/6 meses. PTFE avalia-se todos os meses.

Ficha de avaliação de visita domiciliária em doentes com IRC em HD

- Receptividade (utente e cuidador)
 - Atividades de vida
 - Ensinos realizados (alimentação, terapêutica, acesso vascular, outros, nenhum – utente e/ou cuidador)
 - Articulação com outros profissionais (necessidades)
 - Houve progresso do utente e da família na resolução dos seus problemas (sim ou não)
 - Observação e confirmação da terapêutica
- > Formulário de medida de adesão aos tratamentos
- > Dietista: consulta quando necessário após contacto da enfermeira. Se doente realiza tratamento no 1º turno a consulta é após, se realiza tratamento no 2º e 3º turno a consulta é programada para antes da sessão.
- > Volume de sangue processado = 80-90L

> Volume de substituição = 20L (máquina automaticamente altera a concentração de dialisante para uniformizar valores) – infunde solução para substituir o volume de sangue = solução de reposição.

BTM = Blood Temperature Monitor

- Avalia a taxa de recirculação do AV (20% é aceitável; 8-10% é muito bom).
- Se valor \geq aceitável encaminha-se precocemente logo na 1ª observação para angiografia realizada no hospital. Mantém-se o AV desde que as pressões sejam razoáveis para preservar o património vascular.
- FAV apresenta menos recirculação que a PTFE.

BVM = Blood Volume Monitor

- Importante ferramenta para evitar o círculo vicioso de hipotensão intradialítica e de sobrecarga de volume intradialítico.
- Monitor ultrassônico de alta precisão para medida de variações de volume relativo de sangue, do hematócrito e das proteínas totais e frações.
- Permite uma HD mais fisiológica adequando as taxas de UF aos volumes sanguíneos.

Monitor Fresenius 5008

[www.freseniusmedicalcare.asia/es/home/healthcare-professionals/hemodialysis/machines\(5008-5008s/](http://www.freseniusmedicalcare.asia/es/home/healthcare-professionals/hemodialysis/machines(5008-5008s/)

www.fresenius-medica-care.pt/fotos_artigos/files/online_Maio2013.pdf

Manual de diálise/Nefrologia HGV-PI (2012)

www.hgv.pi.gov.br/download/201204/HGV25_43447dbeff.pdf

Caracterização da população da unidade

Total de doentes = 42 (25 do sexo masculino e 17 do sexo feminino)

Idade média = 67 anos (23-90)

AV – CVC=14%; FAV=64%; PTFE=21% (FAV esquerda = 50% das FAV e PTFE esquerda = 19% das PTFE).

Dados de SPN com caracterização doentes HD

A incidência de novos doentes continua elevada e aumentou em relação a 2013. Cerca de 5,6% dos doentes que iniciaram HD em 2014 faleceram nos primeiros 90 dias o que faz diminuir significativamente a incidência se for calculada apenas com os doentes vivos no dia 91. Mesmo assim mantém-se superior a 200 pmp aos 91 dias.

A idade média dos doentes em HD em 2013 aumentou em relação aos anos anteriores, sendo de 67,17 anos (idêntico à população da unidade).

A proporção de doentes seguidos por nefrologista antes de iniciarem HD variou pouco em relação aos anos anteriores.

O cateter venoso central continua a ser o acesso mais frequente nos doentes incidentes. Nos doentes prevalentes a proporção de FAV aumentou e a de cateteres diminuiu pelo terceiro ano consecutivo. Pouco mais de 15% dos doentes fazem hemodiálise através de cateter venoso central (semelhante à população da unidade com 14% com CVC).

Mais de 90% dos doentes são seronegativos para hepatite B, C e para HIV (na unidade existem 2 doentes a realizar tratamento – 1 com HIV+ e 1 com Hepatite C +).

As doenças cardiovasculares e as infeções continuam a ser as principais causas de morte. A taxa de mortalidade global desceu em relação ao ano anterior, mas com importantes assimetrias regionais.

Mudar linha quando coagula – Monitor Fresenius 5008

- Preencher ramo arterial com soro (reinfundir soro antes de retirar linha – dar sangue ao doente) » NaCl 0,9% + sistema conecta-se na linha arterial = Pára-se bomba e tenta-se reinfundir soro para a agulha arterial. - Clampa-se a agulha arterial e linha arterial. Liga-se bomba (o soro vai limpar sistema arterial e venoso). - Troca-se o filtro (clampa-se as linhas, desconecta-se o filtro, coloca-se um novo e liga-se conectores). - Troca-se linha venosa. Liga-se a bomba e soro preenchendo o filtro e linha venosa. - Desclampa-se linha arterial e preenche-se filtro e linha venosa com sangue, desperdiçando o soro das linhas. - Pára bomba. Conecta-se a linha venosa. Reinicia tratamento.

Material para realizar tratamento com CVC HD

- Ligar: 2 pacotes de compressas, seringa de 10 cc (para retirar a heparina dos lúmens), seringa com heparina (para lavar e verificar a permeabilidade dos lúmens), campo cirúrgico (para colocar o material), campo cirúrgico com buraco para colocar lúmens do CVC), betadine pomada para colocar no local de inserção do CVC), penso impermeável para colocar por cima das compressas no local de inserção do CVC).

- Desligar: 1 pacote de compressas, 2 seringas de 2cc (com heparina até 2,5cc para fechar os lúmens), 2 seringas de 10 cc com soro (para limpar os lúmens), 2 tampas, 1 bolsa de CVC, adesivo para segurar a bolsa à pele , 1 campo cirúrgico onde se coloca todo o material e fica enrolado até terminar a sessão.

O APOIO DA FAMÍLIA NA GESTÃO DO TRATAMENTO DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE

Guião de Entrevista

Trata-se de uma entrevista semi estruturada na qual serão colocadas as seguintes questões:

1. Pode explicar como começou a apoiar o seu familiar para lidar com o tratamento da doença renal? Que motivos o levaram a assumir ser o familiar cuidador?
2. Que tipo de ajuda presta ao seu familiar para lidar com o tratamento?
3. Que dificuldades tem sentido enquanto cuidador?
4. Como vê o futuro enquanto cuidados do seu familiar doente?

Ao longo da entrevista poderão ser colocadas questões complementares, sempre no sentido de esclarecer ou detalhar as informações prestadas pelos entrevistados.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Sou enfermeira [REDACTED] e no âmbito do curso Mestrado em Enfermagem na área Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Nefrológica, ministrado pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, estou a desenvolver um estudo sobre “o apoio da família na gestão do tratamento da pessoa com doença renal crónica em programa de hemodiálise”. Pretendo descrever os conhecimentos dos familiares acerca do seu papel como cuidadores e do tratamento de hemodiálise, a forma como adquirem esses conhecimentos, como gerem os cuidados e esclarecem as suas dúvidas.

Para poder melhorar a segurança e a qualidade dos cuidados de enfermagem, através da melhoria das relações com as famílias e para que se proceda a uma adequada recolha de informação, venho solicitar-lhe autorização para que partilhe a sua experiência e vivências, através de entrevista, sendo de referir que o conteúdo desta mesma entrevista não será divulgado, servindo apenas de instrumento de recolha de dados para a investigação. A qualquer momento pode deixar de colaborar no estudo.

Este estudo realiza-se com a autorização do Hospital [REDACTED] e da Unidade de Hemodiálise.

Agradeço que assine o consentimento informado em local indicado, confirmando a sua colaboração voluntária no estudo.

Grata pela sua disponibilidade e participação. Estou disponível para qualquer esclarecimento que seja necessário durante todo o pedido de realização deste estudo.

Aceito colaborar no estudo nos termos acima indicados.

Aceito a gravação da entrevista.

Data: ____ / _____ / ____

Responsável do estudo, _____

(contacto: _____)

Grelha de Temas, Categorias, Subcategorias e Unidades de Registo

TEMA A: PERCEÇÃO DO FAMILIAR SOBRE A SITUAÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE

Categoria 1: Mudanças na vida do familiar para cuidar do doente

Subcategoria	Unidades de Registo
Vida centrada no doente	“A vida muda-nos (...) é o dia inteiro, o dia inteiro em casa com ele.” E3
Stress	“Mas uma pessoa passa ali 24 horas sobre 24 horas num grande stress.” E4
Preocupação	“Muita preocupação... agora tenho eu de fazer tudo... sei que tenho de me levantar cedo para deixar as coisas mais ou menos equilibradas... houve uma mudança, em qualquer casa quando se perde a saúde há uma grande alteração.” E5
Vida laboral	<p>“O meu marido começou a adoecer (...) Porque eu digo-lhe, se eu não calho... se isto não calha a acontecer comigo e eu ter de ficar em casa, eu tinha de deixar o meu emprego. (...)Eu tinha de deixar porque ele precisa de uma pessoa. E para estar a pagar uma pessoa, quer dizer, aquilo que eu estava a ganhar com certeza que não ia dar.” E3</p> <p>" (...) “Olhe doutor se você não me reformar, não me arranjar qualquer coisa para me reformar eu saio, não me importo, eu não tenho ninguém que me ganhe, mas não quero saber, eu não sou capaz de trabalhar (...) comecei a andar com baixa.” E4</p>

Categoria 2: Dificuldade na aceitação da situação de saúde do seu familiar

Subcategoria	Unidade de Registo
	“Aceitei-a mal.” E1
Sentimento de revolta e de choque	“Aquilo é o primeiro choque não é? Custou-me muito.” E1
	“Pois, isto é que foi a nossa grande revolta...” E2

	<p>“O meu filho e eu temos tido uma grande revolta com isto.” E2</p> <p>“Deus deu-me esta cruz...” E2</p> <p>“(...) ele fez-lhe impressão tanta coisa... a revolta (...) Porque ele diz-me "porque é que eu não morri quando isto me apareceu?"... a revolta dele é muito. Isto também não deve ser fácil a gente aceitar.” E5</p>
Aumento das despesas	<p>“(...) eu acho que não merecia isto, é custos, é tudo, é muito dinheiro, é tudo muito.” E5</p> <p>“Foi o destino que a vida deu à gente.” E1</p>
Situação de fatalidade	<p>“(...) eu fui-me mentalizado a partir daí e tive que aceitar. Claro que tive de aceitar. ” E3</p> <p>“Não muito revoltada, porque primeiro tenho outra formação e segundo, também não tenho o problema de saúde.” E5</p>

Categoria 3: Perceção da Hemodiálise

Subcategoria	Unidades de Registo
Tratamento agressivo	“(...) nós optamos por esta porque pensamos, pelo que vimos, que esta é mais eficaz... é mais agressiva.” E5
Tratamento inevitável	<p>“(...) para o resto da vida.” E2</p> <p>“(...) nós sabemos perfeitamente que a hemodiálise é já a única coisa que o meu marido pode fazer.” E3</p>
Causa fadiga/cansaço	“Eu acho que isto é agressivo, tem altos e baixos... há dias que ele vem dali muito em baixo, em baixo... cansado (...) umas vezes faz descer a tensão.” E5
Permite a sobrevivência do doente	“Eu acho que ela, pronto, ela tem de fazer este tratamento para viver, não é? Porque se ela não o fizesse já cá não estava. Tem de fazer para viver, mas eu acho, na minha opinião, acho que está bem.” E4
Prejudica a qualidade de vida	<p>“(...) o problema de rins ou o problema de fazer hemodiálise... há limitações.” E5</p> <p>“(...) não é qualidade de vida.” E5</p>

TEMA B: APOIO DA FAMÍLIA AO DOENTE

Categoria 1: Ajuda nas atividades de vida diária

Subcategoria	Unidades de Registo
Higiene pessoal	“Em casa, lavo-o.” E1
	“Sou eu que estou a tratar dele.” E2
	“É assim, ele, por exemplo, tomar banho...” E3
Lazer	“Ele precisa de uma pessoa com ele 24 sobre 24 horas. Nem pode estar sozinho.” E3
Vestir	“Ajudar a vesti-lo tem que ser eu porque depois é assim, do joelho para baixo não sente as pernas nem os pés. Pronto, tem que ser eu a ajudar a vesti-lo, a calçá-lo...” E3
	“Pois claro, ela depende de mim. É para vestir, é para calçar, é para... tudo.” E4
Mover-se	“Precisa de alguém que esteja sempre ali com ele, porque ele às vezes vai pra se levantar e a tendência que tem é logo cair para trás, já caiu várias vezes lá em casa.” E3
Comer	“(…) a comida (…) Está claro. Eu é que tenho feito sempre...” E2

Categoria 2: Pessoas que ajudam o familiar

Subcategoria	Unidades de Registo
Filhos	“A tensão (...) Vejo (...) A filha vê.” E1
	“E a sorte é que tenho lá uma filha ao lado (...) Mora lá ao pé.” E2
	“Graças a Deus, são muitos bons os meus filhos. Se um faz o outro fica cheio de pena se não conseguiu vir...” E2
	“Temos tido tanto apoio, carinho não lhe falta, dos filhos.” E2
Primos	“(…) com a minha família, com as minhas primas, com os meus tios... falo.” E5
Amigos	“Por exemplo o marido dessa minha colega é que o encontro muitas vezes e ele ... o que é ele me faz... encoraja-me.” E5
Profissionais de Saúde	“Eu não tenho mais ninguém que me ajuda porque é assim, como... vejo que a minha filha está mal telefono novamente para o 112... Vai lá os do INEM.” E4

Categoria 3: Ajuda no cumprimento do regime terapêutico

Subcategoria	Unidades de Registo
Aquisição da medicação	“Eu normalmente as que são daqui trago e o médico passa a receita, e as que não são daqui a minha filha resolve o problema...” E2
Preparação da medicação	<p>“Aqui no hospital (...) Ela explica além como é.” E1</p> <p>“A minha filha arranhou uma caixa grande (...) e então arranhou assim uma caixa grande com os dias todos da semana e enche-me a caixinha e eu é so dar.” E2</p> <p>“Eu é que vou à farmácia, sou eu que lhe arranjo a medicação, sou eu que faço tudo. (...) as receitas.” E3</p>
Toma da medicação	<p>“É ela que os arranja, mas eu estou sempre 'com um olho no burro e outro no cigano'. E eu estou sempre a ver se ela está a fazer bem.” E4</p> <p>“Sim os medicamentos sou eu que lhe dou.” E5</p>

Categoria 4: Acompanhamento do familiar

Subcategoria	Unidades de Registo
Consultas	<p>“Venho sempre, sempre.” E2</p> <p>“Sempre com ele... eu acompanho-o.” E5</p>
Realização de HD	<p>“Estou aqui com ele 4 horas, sempre.” E1</p> <p>“E está sempre aqui, todos os dias? (...) Sim, sim.” E2</p> <p>“(...) você é que o traz (...) Sim (...) de carro próprio.” E3</p> <p>“Ela vem com os bombeiros.” E4</p>

Categoria 5: Ajuda nos cuidados com o acesso vascular

Subcategoria	Unidades de Registo
Cuidados com o penso do cateter para HD	<p>“Com o cateter é no banho, ponho-lhe assim um pano a tapar o cateter e lavo-o todo... lavo com cuidado para não apanhar infeção.” E1</p> <p>“(…) pus uma daquelas películas aderentes... ponho aqui assim à volta, depois cortei um daqueles sacos grandes do lixo, fiz um burquinho e enfiei... assim, depois envolvo.. é só no dia que vêm é que tem o banho. Ela não se suja.”E4</p>
Evitar carregar pesos com o membro da FAV	<p>“Dizem que é para ter cuidado com o braço e o penso da operação (...)Não, ele não carrega nada. Já faz pouco.” E1</p> <p>“Não pode fazer esforço com o braço... nem o pão...” E2</p> <p>“É não fazer esforço com esse braço.” E3</p> <p>“Então não faz força, não...” E4</p> <p>“(…) nunca carrega pesos... a roupa usa a normal (...) a que usava.” E5</p>
Evitar roupa apertada no membro da FAV	<p>“Às vezes não dobra... Ao vestir uma blusa eu vesti sempre primeiro esse braço e depois é que visto o outro, ao despir é primeiro o outro e depois esse.” E4</p>
Higiene do membro da FAV	<p>“Eu lavo-o e limpo... dou a higiene ali no braço.” E2</p> <p>“Ele leva daqui o penso e depois no outro dia de manhã tira.” E3“</p> <p>(...) e depois no outro dia é que tira o pensinho...” E5</p>

Categoria 6: Ajuda na gestão da dieta

Subcategoria	Unidades de Registo
Comer fruta cozida	<p>“Não pode comer peras cruas, não pode comer melão, não pode comer meloa, não pode comer melancia, não pode comer... laranjas, nada disso, nada, nada. Só pode comer ou peixe cozido ou peras cozidas. Vou cozê-las ou assá-las e depois escorro o caldo.” E1</p> <p>“A fruta a mesma coisa... a fruta cozida... então mas ele custa tanto a comer... às vezes, eu tiro-lhe a casca, não sei se faço mal?... tiro a casca porque que acho que tem mais potássio.” E5</p>

Comer sopa espessa	“Come sopa, um bocadinho de caldo verde, mas é “poquechinho”, assim grosso.” E1
Dieta mole	“Custa muito a comer a carne. E eu arranjei a estratégia assim... Um dia faço-lhe sopa com peito de frango... passo tudo. Come carne à mesma.” E2
Cozer legumes e batatas em duas águas	<p>“Ou um bocadinho de nabiça, tudo seco ou esparregado. Com um bocadinho de peixe assado ou cozido. Feijão verde, “poquechinho” e escorro a água... ponho as batatas de molho.” E1</p> <p>“Os legumes são fervidos... é tudo fervido escorre-se a água e depois é que se cozinha. Com a sopa faço o mesmo... Escorre-se e depois é que vai o azeite e uma cebolinha e as outras coisinhas 'atão'...” E2</p> <p>“A hortaliça... eu penso que quando faço, faço como deve ser... o feijão verde cozo, preparo para a refeição, cozo, depois ponho a cenoura e a batata, tudo lá a cozer, depois 'jogo' aquela água fora, depois lavo em mais 2 águas.” E5</p>
Comer antes de ir para a diálise	<p>“Não, isso só dou, porque o Dr. M. disse que era um desejo... e é um 'poquechinho' e no dia da diálise, que e quando limpas o sangue”. Se é fruta, cozida... Só frutinha cozida e pronto... e o que não podia comer não comia.” E2</p> <p>“(...) então o médico diz “Dá-lhe ao almoço, que depois chega cá e faz logo a diálise e o sangue limpa, não faz mal”.” E2</p>
Comer alimentos preferidos esporadicamente	<p>“Legumes não come, é só uma vez por mês e... nunca mais comeu nada. Não pode.” E1</p> <p>“Gostava muito de uvas. Já nem as compro para mim para não lhe dar desejo, pois não as coma ele.” E1</p> <p>“(...) saladas não convém também tem liquidos e tem potássio. (...) Ele toma de vez em quando um iogurte, sem ser liquido... qualquer das maneiras tem de ser...” E3</p> <p>“Às vezes come mais hortaliça, outras vezes come mais à base de massinha ou assim.” E4</p> <p>“Pois a alimentação é que foi mais difícil... nós (...) temos hábitos diferentes, nos meios pequenos... está a perceber? Diferentes da cidade... e o meu marido estava habituado a um tipo de alimentação, mesmo na casa dos pais dele, diferente depois daquilo que lhe é induzido (...) Ele gostava muito da açorda alentejana, que a gente sopa de tomate... quer dizer, por causa do caldo... e do pão não absorver mais, eu faço mas não faço muitas vezes... por exemplo, semana a semana e por vezes de 15 em 15 dias.” E5</p>

Categoria 7: Ajuda na gestão da restrição hídrica	
Subcategoria	Unidades de Registo
Usar copos pequenos	“Um copinho assim pequenino, desde tamanho assim daqueles que comprei na farmácia que tem os números.” E1
Só beber às refeições	“Água, e é assim... ele à refeição normalmente.” E3
Beber só para tomar os comprimidos	“Sim, só para tomar os comprimidos.” E1 “Ela bebe água só para tomar os comprimidos e 'poucachinha'.” E4
Beber em pouca quantidade	“(…) E depois bebe uma meia de leite, assim de vez a vez. E depois, lá assim para meio da manhã bebe iogurte daqueles assim bebidos.” E1 “Água é a mesma coisa. Às vezes quando era no verão então pedia, "Dá-me uma pinga de água", "Não, só esta 'poquechinha'.” E2 “A parte da doença renal é evitar os líquidos...” E3
Beber só a quantidade da garrafa	“Dos líquidos, aí uma dificuldade muito grande... portanto eu tenho uma garrafinha e digo "só podes beber esta garrafinha", não sei se por trás de mim bebe um bocadinho mais.” E5 “Só aquela garrafinha (...) não é a pequenina é a outra a seguir... a de 75.” E5
Confeccionar sopa espessa	“A sopa é que às vezes 'rabujo' lá com eles... "nao me mandem purés porque a miúda não pode comer esses caldos'.” E4
Substituição dos líquidos	“Como ele tinha o cálcio elevado sugeriu-me comprar leite de arroz, e eu comprei numa casa de produtos naturais o leite de arroz.” E5

TEMA C: APOIO AO FAMILIAR CUIDADOR

Categoria 1: Recursos do familiar para ajudar a gerir o tratamento do doente

Subcategoria	Unidades de Registo
Enfermeiro	<p>“O enfermeiro que vai lá a casa tira-lhe as dúvidas (...)Tira-me assim.. está a ajudar... está dizendo assim, tem que tomar conta. Só isso chega não é?” E1</p> <p>“(…) os enfermeiros (...) elas são muito amigas também.” E2</p> <p>(...) A. enfermeira J.? Sim, também falamos.” E3</p> <p>“Acho que, até mesmo a parte de enfermagem, são todos pessoas excepcionais... sempre que eu peço ajuda eles estão despertos a ajudar.” E5</p> <p>“Falei com uma enfermeira aqui que me explicou tudo.” E5</p>
Médico	<p>“(…) e depois a médica.” E1</p> <p>“Ao enfermeiro não, aos médicos. Peço desculpa, mas eles passam além e dirijo-me a eles e pergunto.” E1</p> <p>“(…) os médicos... Sim, falo com eles abertamente...” E2</p> <p>“É aqui com a equipa... com a Dr.^a... mas eu falo, não sei porquê, mas falo mais com a Dr.^a B. e... mais, mais com o Dr. C., não sei porque... porque ele já era médico dele e ficou ali uma grande amizade. E esta relação, não sei mas, sinto-me mais à vontade com ele.” E3</p> <p>A parte médica a mesma coisa. São pessoas excepcionias, e às vezes tenho vergonha de estar sempre a pedir e a fazer perguntas... é assim "não há ninguém que fala tantas perguntas e pergunte tanta coisa como eu".” E5</p> <p>“Os próprios médicos, a Dr.^a B... que aqui anda... falo com aqueles que estou mais em contacto.” E5</p>
Nutricionista	<p>“Então foi com nutricionista.” E1</p>
Familiares de outros doentes	<p>“Vai a gente vendo as mulheres dos outros.” E2</p> <p>“Sim, as senhoras que estão ali na sala, do grupo dele... eu falo com elas, sobre sintomas... se sentem os mesmos sintomas... o meu marido às vezes sai com tanto sono e dizem "ai isso é do tratamento"... depois perguntei ali a uma das senhoras "vocês também tem isso da diálise", "sim, também temos".” E5</p>
Fora da unidade	<p>“Não, aqui não. Aqui não pergunto muito, porque acho que também não sabem... não são muito de informar.” E4</p>

TEMA D: FORMAS DO FAMILIAR ENFRENTAR A SITUAÇÃO

Categoria 1: Estratégias do familiar cuidador para enfrentar o dia-a-dia

Subcategoria	Unidades de Registo
Agarrar-se à vida	“Eu sou ambiciosa, portanto eu parece que estou a continuar a vida.” E5 “ (...) ele é diferente, eu sou mais agarrada à vida.” E5 “(...) fico agarrada ao bem, parece que (...) Há-de voltar, não digo a ser como antes, mas a ser melhor.” E5
Incentivar o doente a não desistir	“Ando sempre atrás dele. E digo-lhe “estou aqui para te ajudar, é um dia de cada vez, não te faças mole, a gente tem de encarar a vida”. Digo assim para ele para melhorar. Se a gente diz que está muito mal, muito cansada, a gente passa-se da cabeça. Não pode ser. Tenho de lhe dar força, não é?” E1
Ter esperança no transplante	“Para ver se consegue ir para a lista de transplante (...)” E4 “(...) se não inserido está breve inserido... na lista de transplante. Ele depois disse ao médico "ai doutor à tanta gente à minha frente", "isso não quer dizer nada, o senhor pode estar em último mas ser dos primeiros a ser transplantado" e ele ficou todo radiante. (...) Também estou muito entusiasmada. Tenho fé, cheia de esperança.” E5 “(...) penso que o meu marido faça transplante e vá ficar melhor...”. E5
Enfrentar a realidade	“ (...) faço-o ver e digo " não penses" e ele "então mas não quero que eu pense, passo a vida sem pensar", porque vejo que ele está assim, pensativo... depois ele pensar não é bom... porque eu penso e vou idelizando a vida para o futuro.” E5
Apoiar-se na equipa de enfermagem	“(...) ‘agora é a minha família são elas’. Aqui as enfermeiras...” E2.
Motivar o doente a aderir ao tratamento	“(...) tens de encarar a vida, foi o destino, não podes abusar.” E1 “Que é para ele saber que eu estava sempre ali.” E2

Categoria 2: Burnout do cuidador

Subcategoria	Unidades de Registo
Esgotamento físico	“Eu sou mãe, eu sou pai, eu sou tudo, porque tenho de... tudo o que há para fazer tem de ser comigo, seja pagamentos disto, pagamentos daquilo, eu tenho de resolver tudo sozinha (...) E é assim, uma pessoa que não descansa uma noite, não descansa 2, não descansa 3, não descansa 4... quer dizer, chega a um ponto que não consegue. E ninguém me diga que consegue porque não.” E3
Cansaço mental	“E a gente mesmo assim tomando as devidas precauções nem sempre (...) Não é o suficiente.” E2 “(…) temos dias melhores, temos dias piores (...) e depois há aqueles dias em que a gente leva tudo muito bem, depois há os outros dias em que a gente começa a pensar em certas coisas e... tudo calha mal, e pronto há aqueles dias que vamos mais abaixo. E quando não temos apoio de ninguém, é assim.” E3 “E ele não entende... não entende que é para o bem dele, não sei... eu já lhe cheguei a dizer... já houve uma fase... todos os dias a dizer o mesmo, todos os dias a dizer o mesmo e depois a ver que ele chega aqui e traz montes de peso, claro tem de trazer... eu já lhe cheguei a dizer "epah não queres lá andar, não vás, dás o lugar a uma pessoa que precise. Se tu não queres fazer aquilo que os médicos tem mandam fazer, o que é que lá andas a fazer?". Depois nós às vezes temos de dizer coisas que não queremos, não é? Mas na altura é o que sai.” E3