

Maria Gorete de Jesus Baptista

ACEITAÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA

Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise

Porto, 2011

Dissertação de Doutoramento em Biomedicina
apresentada à
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Orientador: Professor Doutor Rui Manuel Bento Coelho, Faculdade de Medicina da UP

Co-Orientador: Professora Doutora Marina Natália Prista Guerra, Faculdade de
Psicologia e Ciências da Educação da UP

JÚRI

Presidente

Doutor José Agostinho Marques Lopes, Director da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Vogais

Doutora Otília Maria Monteiro Fernandes, Professora Auxiliar da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro;

Doutora Maria Isabel Soares Parente Lajoso Amorim, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo;

Doutora Maria Augusta Romão da Veiga Branco, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança;

Doutor Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida, Professor Auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto;

Doutora Margarida Maria Carvalho de Figueiredo Ferreira Braga, Professora Auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto;

Doutor Rui Manuel Bento de Almeida Coelho, Professor Associado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, orientador da tese.

O sofrimento – por muito curioso que isso possa parecer – é o meio através do qual existimos, porque é o único meio através do qual nos tornamos conscientes da existência; e a recordação do que sofremos no passado é-nos necessária como uma garantia, a evidência da nossa continuada identidade.

(Oscar Wilde, in De Profundis)

A meus filhos e família,
pelas minhas “ausências”...

Agradecimentos

O presente trabalho só se tornou possível graças ao contributo e disponibilidade de várias pessoas nos momentos em que necessitei de maior apoio e auxílio nas dificuldades com que me fui deparando ao longo da sua realização. O meu reconhecido agradecimento.

Aos orientadores da presente investigação, Exm^o Sr. Professor Doutor Rui Coelho e Exm^a Sr.^a Professora Doutora Marina Prista Guerra, pelo seu incentivo, pelas suas palavras de encorajamento necessárias nos momentos de desânimo, pelo esclarecimento nos momentos de dúvida, pelas sugestões e críticas que me permitiram desenvolver a criatividade.

Ao Exm^o Sr. Professor Doutor João Gomes pelo seu importante contributo no tratamento estatístico dos dados e na análise dos resultados.

Ao pessoal de saúde dos Centros de Diálise em que decorreu a investigação, pela receptividade e pelo apoio que foi de extrema importância.

Ao pessoal dos Centros de Saúde pela sua colaboração na selecção e recolha de dados junto da população de diabéticos.

Não posso deixar de agradecer profundamente o esforço individual dos doentes que integraram o presente estudo, ao colaborarem nas solicitações que lhes foram dirigidas.

À Direcção da Escola de Saúde de Bragança - IPB, pela colaboração, facilitando e disponibilizando tempo sempre que necessitei, quando possível.

Por fim, a todos os que de forma directa ou indirecta me apoiaram para que este trabalho fosse uma realidade. Em especial o meu sentido e profundo reconhecimento dirigido aos meus pais e irmã pela infinita disponibilidade e apoio para com os meus filhos nas minhas ausências, facultando-me dessa forma, a realização deste trabalho.

À **FCT** pelo apoio financeiro atribuído: Bolseira durante 4 anos; Referência da bolsa SFRH / BD / 30451 / 2006

RESUMO

A presente investigação consiste num estudo descritivo exploratório com o objectivo de avaliar o impacto do sofrimento, da depressão e da auto-actualização na aceitação psicológica da doença pelos indivíduos com IRC em tratamento de hemodiálise.

Verificamos ainda qual a relação entre algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas e a intensidade de sofrimento, os índices depressivos, a auto-actualização e a aceitação da doença, concluindo que poucas são as variáveis que têm alguma influência estatisticamente significativa (habilitações literárias, situação económica, reforma, manutenção de actividade, duração da doença e experiência de transplante renal).

Foram avaliados 210 doentes hemodialisados, utilizando instrumentos específicos para medir a intensidade dos fenómenos em estudo.

Neste estudo foi utilizada uma população controlo e, uma vez que estamos a estudar a aceitação da doença crónica e não poderíamos utilizar uma população saudável, seleccionamos indivíduos com Diabetes Tipo II (amostra de 57 doentes), sendo esta uma doença, *a priori*, com menor impacto bio-psico-social na vida das pessoas por ela afectadas.

Os hemodialisados da amostra apresentaram, em média, depressão de leve a moderada e níveis moderados de sofrimento, de auto-actualização e de aceitação da doença. Entre a aceitação e a depressão a correlação é negativa, moderada a forte ($r=-0,682$), o que indica que sujeitos mais deprimidos apresentam maior dificuldade em aceitar a doença. Entre a aceitação e o sofrimento a correlação é negativa, fraca a moderada ($r=-0,531$), o que indica que quanto maior o sofrimento, menor será a aceitação da doença. Entre a aceitação e a auto-actualização a correlação é positiva fraca ($r=0,306$) o que indica que os hemodialisados mais auto-actualizados tendem a aceitar melhor a doença. A análise dos modelos de regressão linear múltipla permitiu verificar que, quando todas incluídas no modelo, as variáveis sofrimento, depressão e auto-actualização conseguem explicar moderadamente ($R^2 = 0,637$) a variação da aceitação da doença.

Os Diabéticos sob estudo apresentaram resultados similares aos dos hemodialisados, com níveis ligeiramente mais elevados de auto-actualização e de aceitação da doença, bem como níveis mais baixos de sofrimento e de sintomatologia depressiva, mas, de uma forma geral, são diferenças sem significância estatística.

Foi também validada uma escala de aceitação da doença (AIS - Felton's, 1984), composta por apenas oito itens, com o objectivo de poder ser utilizada na prática clínica para avaliação do estado psicológico dos doentes crónicos estudados. Verificamos que é uma escala que mede, com validade estatística ($\alpha = 0,794$), a aceitação da doença crónica.

O interesse teórico e prático deste estudo perspectiva a busca de subsídios que permitam um crescente conhecimento e compreensão de factores emocionais que afectam os doentes crónicos e de como conseguem, ou não, lidar com os problemas de forma positiva. Ao vivenciarem a sua doença e tratamentos, deparam-se com problemas existenciais e necessitam de encontrar soluções para minorar o sofrimento, redefinindo objectivos para a sua vida. O indivíduo que se movimenta no sentido da sua auto-actualização, desenvolvendo as suas potencialidades, terá maior capacidade para entender e ultrapassar as limitações que a doença lhe traz, aceitando activamente a sua doença, encontrando um novo sentido para a sua vida.

ABSTRACT

This research is an exploratory descriptive study that aims to evaluate the impact of suffering, depression and self-actualization on the psychological acceptance of the illness by individuals exposed to hemodialysis treatment on account of chronic renal failure.

It was also studied the relationship between the intensity of suffering, the rates of depression, self-actualization and acceptance of the illness and some socio-demographic and clinical variables. It was found that there are a few variables (education, economic status, retirement, and maintenance of activity, duration of the illness and experience of kidney transplantation) that have a statistically significant impact.

Two hundred and ten hemodialysis patients were assessed by using specific instruments to measure the intensity of the phenomena under study.

Since it is under consideration the acceptance of a chronic illness, it was not used a healthy population as the control population. Individuals with Type II Diabetes (sample of 57 patients) were chosen as the control population and it was considered that the latter disease has less impact on bio-psycho-social life of people affected by it than that provoked by chronic renal failure.

The hemodialysis patients of the sample under study had, on average, mild to moderate depression and moderate suffering. The self-actualization levels and acceptance of the disease were also moderate. Between acceptance and depression, the negative correlation was moderate-to-strong ($r=-0.682$), indicating that more depressed individuals have higher difficulty on accepting the disease. Between acceptance and suffering the negative correlation is weak to moderate ($r=-0.531$), indicating that when the suffering rises, the acceptance of the disease decreases. Between acceptance and self-actualization it was found a weakly positive correlation ($r= 0.306$) indicating that the hemodialysis patients with higher self-actualization tend to show more acceptance to the disease. The multiple linear regression analysis has shown that when the suffering, depression and self-actualization are included in the model, they are able to explain moderately ($R^2= 0.637$) the variation in acceptance of the illness.

The analysis of the sample of individuals possessing the diabetes disease showed similar results to the hemodialysis patients, with slightly higher levels of self-actualization and acceptance of disease as well as lower levels of suffering and depression. However, in general, the referred differences are not statistically significant.

The acceptance of illness scale (AIS - Felton's, 1984), comprising eight items only, was validated with the aim of being used in clinical practice for evaluation of the psychological state of all types of chronic patients studied in this research. It was also found that the Felton's AIS scale was able to measure, with statistical validity ($\alpha = 0.794$), the acceptance of the chronic illness.

This study sheds more light on the knowledge and understanding of emotional factors that affects the chronic patients and how they are able to deal, or not, with the problems that the illness brings. When affected by illness and treatment, they are faced with existential problems and need to find solution to alleviate the suffering. This implies a redefinition of the goals for life. The individual that moves towards self-actualization and develops his/her potentialities will have increased abilities to understand and overcome the limitations that the disease brings. And by actively accepting his/her illness, he/she tends to find a new meaning in life.

SIGLAS

AA- Auto-actualização

AIS- Acceptance of Illness Scale

ASST- Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação

APIR- Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

BDI- Beck Depression Inventory

DM- Diabetes Mellitus

DP- Diálise Peritoneal

DPCA- Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

HD- Hemodiálise

Hds- Hemodialisados

IESSD- Inventário das Experiências de Sofrimento Subjectivo na Doença

IRC- IRC

IRCT- IRC Terminal

MRL- Modelo de Regressão Linear

TDM- Transtorno Depressivo Major

TR- Transplante Renal

EU- União europeia

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	18
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1- O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA	25
1.1- Reacções psicológicas de adaptação à doença.....	28
2- A IRC: ABORDAGEM FISIOPATOLÓGICA E EPIDEMIOLOGIA	39
2.1- Terapias de substituição da função renal.....	42
2.1.1- O Tratamento de Hemodiálise.....	45
3- O DOENTE EM TRATAMENTO DE HD CRÓNICA: IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS	51
3.1- Adaptação à vida diária.....	53
3.2- Evolução Psicológica do doente hemodialisado.....	58
3.2.1- Período Pré-diálise.....	60
3.2.2- Início da HD.....	61
3.2.3- Período de diálise.....	63
3.3- Técnicas de confronto do doente hemodialisado.....	69
3.4- Contexto da DEPRESSÃO no doente hemodialisado: Implicações e intervenção.....	73
3.5- Reintegração do doente hemodialisado: Redes de suporte biopsicossocial.....	80
3.5.1- Reintegração socioprofissional e familiar	81
3.5.2- O papel da equipa de saúde.....	89
4- ANÁLISE CONCEPTUAL E FENOMENOLÓGICA DA ACEITAÇÃO DA DOENÇA	92
4.1- A Experiência de Sofrimento na Doença e a sua Aceitação.....	99
4.2- A auto-actualização como motivação para a aceitação da doença.....	104
4.2.1- Os Fenómenos Emocionais como Moderadores da Aceitação da Doença--	114
4.3- Desenvolvimento de Potencialidades no ser humano: O papel da Psicologia Positiva.....	118
4.3.1- Em busca de um sentido para a vida.....	122
PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	
1- OBJECTIVOS DO ESTUDO	126
1.1- Questões de investigação.....	127
1.2- Variáveis em estudo.....	127
2- CONSTRUÇÃO E ADAPTAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	130
3- POPULAÇÃO E AMOSTRA: Procedimentos de recolha de dados	139
3.1- Caracterização geral da amostra.....	142

4- TRATAMENTO ESTATÍSTICO: Metodologia	153
5- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	157
5.1- Análise da Fiabilidade das escalas em estudo	157
5.2- Relação entre as escalas de aceitação da doença (AIS e ADS)	160
5.3- Níveis de auto-actualização, sofrimento, depressão e aceitação da doença crónica	161
5.4- Relação entre a auto-actualização, sofrimento e depressão e a aceitação da doença	167
5.4.1. Correlação de Pearson entre a AIS e as outras escalas	168
5.4.2. Regressão linear múltipla entre a AIS e as outras escalas	170
5.4.3. Correlação e Regressão linear múltipla entre a AIS e as outras escalas, sem outliers	173
5.4.4. Comparação para cada grupo das Escalas Estudadas sem outliers	176
5.5- Relação entre a aceitação da doença, auto-actualização, sofrimento e depressão com as variáveis sócio-demográficas e clínicas	178
5.6- Síntese dos principais resultados	198
6- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	202
6.1- A depressão, o sofrimento, a auto-actualização e a aceitação da doença nos Hds da amostra	202
6.2- Influência das variáveis auto-actualização, depressão e sofrimento na aceitação da doença nos Hds da amostra	210
6.3- Influência das variáveis sócio-demográficas e clínicas na aceitação da doença, auto-actualização, sofrimento e depressão nos Hds da amostra	220
6.4- Análise comparativa com o grupo-controlo: Hds versus diabéticos tipo II	231
6.5- Validação da AIS (escala de aceitação da doença) para a população portuguesa de hemodialisados	239
CONCLUSÕES	243
BIBLIOGRAFIA	251
ANEXOS	292
Anexo I – Questionário construído e adaptado para o estudo (Hds e Diabéticos)	
Anexo II – Consistência interna das escalas utilizadas	
Anexo III – Pedidos nas instituições para a realização do estudo	
Anexo IV – Caracterização da amostra de Diabéticos Tipo II	
Anexo V – Verificação de pressupostos do modelo de regressão linear múltipla considerando todos os dados obtidos eliminando os outliers	
Anexo VI – Verificação de pressupostos do modelo de regressão linear múltipla	
Anexo VII – Testes de comparação de médias entre a aceitação da doença, a auto-actualização, o sofrimento e a depressão com a proveniência de Apoio Psicológico	

INDICE DE FIGURAS	Pág
Figura 1 – Stress Básico da Doença Renal-----	56
Figura 2 – Hierarquia das Necessidades Humanas Básicas segundo Maslow-----	106
Figura 3 – Centros de Hemodiálise/localidades seleccionadas para o estudo-----	139
Figura 4 – Diagramas de caixa e bigodes de cada variável estudada e para cada grupo (Hemodialisados e Diabéticos Tipo II)-----	165
Figura 5 – Histogramas de cada variável estudada e para cada grupo-----	166
Figura 6 – Diagramas de dispersão entre a escala de Felton e as restantes escalas em cada grupo-----	169
Figura 7 – Perfis de média para cada variável estudada por sexo-----	180
Figura 8 – Diagramas de dispersão das escalas estudadas versus idade-----	181
Figura 9 – Perfis de média para cada variável estudada versus habilitações literárias-----	187
Figura 10 – Perfis de média para cada variável estudada versus manutenção de trabalho-----	189
Figura 11 – Perfis de média para cada variável estudada versus reforma-----	190
Figura 12 – Perfis de média para cada variável estudada versus situação económica-----	192
Figura 13 – Perfis de média para cada variável estudada versus duração da doença-----	195

INDICE DE QUADROS**Pág**

Quadro 1 – Critérios de diagnóstico do transtorno depressivo major-----	79
Quadro 2 – Centros de Hemodiálise do estudo-----	142
Quadro 3 – Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo os grupos profissionais-----	144
Quadro 4 – Distribuição dos Hds da amostra segundo a proveniência do apoio psicológico-----	151
Quadro 5 – Análise qualitativa da questão: Que tipo de apoios sente que não tem e gostava de ter? -----	152
Quadro 6 – Estatística descritiva para cada escala nos hemodialisados-----	163

INDICE DE TABELAS	Pág
Tabela 1 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo o género-----	143
Tabela 2 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo a classe etária-----	143
Tabela 3 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo o estado civil-----	144
Tabela 4 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo a co-habitação-----	144
Tabela 5 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo as habilitações literárias-----	145
Tabela 6 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo a actividade-----	147
Tabela 7 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo a situação económica-----	147
Tabela 8 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo a percepção da distância da residência ao local de tratamento-----	147
Tabela 9 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo o meio de deslocação ao local de tratamento-----	148
Tabela 10 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo o tempo em HD-----	148
Tabela 11 – Número de sessões de HD por semana-----	149
Tabela 12 – Distribuição indivíduos Hds segundo o Transplante Renal-----	150
Tabela 13 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo o apoio psicológico-----	150
Tabela 14 – Consistência Interna das escalas em estudo-----	157
Tabela 15 – Correlação de Pearson entre as dimensões do IESSD por cada grupo-----	158
Tabela 16 – Coeficientes de correlação de Pearson entre as dimensões da AA por cada grupo-----	159
Tabela 17 – Regressão linear múltipla entre as dimensões do IESSD e a escala global para cada grupo -----	159
Tabela 18 – Regressão linear múltipla entre as dimensões da AA e a escala global para cada grupo (Hemodialisados e Diabéticos Tipo II) -----	160
Tabela 19 – Correlação entre as escalas de aceitação da doença -----	160
Tabela 20 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas por grupo -----	162
Tabela 21 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes de cada grupo e para cada variável estudada com <i>outliers</i> -----	164
Tabela 22 – Testes de Normalidade de cada variável estudada e para cada grupo -----	165

Tabela 23 – Teste não-paramétrico de Mann-Whitney de cada variável estudada e por grupo-----	167
Tabela 24 – Coeficientes de correlação de Pearson entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com <i>outliers</i> -----	168
Tabela 25 – Indicadores de ajustamento da RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com <i>outliers</i> -----	170
Tabela 26 – ANOVA para a significância global dos estimadores da RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com <i>outliers</i> -----	171
Tabela 27 – Coeficientes e sua significância para a RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com <i>outliers</i> -----	171
Tabela 28 – Coeficientes de correlação de Pearson entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo eliminando os <i>outliers</i> -----	174
Tabela 29 – Indicadores de ajustamento da RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e sem <i>outliers</i> -----	174
Tabela 30 – ANOVA para a significância global dos estimadores da RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e sem <i>outliers</i> -----	175
Tabela 31 – Coeficientes e sua significância para a RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e sem <i>outliers</i> -----	175
Tabela 32 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas por grupo e sem <i>outliers</i> --	177
Tabela 33 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes de cada grupo e para cada variável estudada sem <i>outliers</i> -----	178
Tabela 34 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas por sexo-----	179
Tabela 35 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes de cada grupo e para cada variável estudada por sexo-----	179
Tabela 36 – Correlações de Pearson das escalas estudadas com a idade-----	180
Tabela 37 – Comparação de médias das variáveis Aceitação da doença, Auto-actualização, Sofrimento e Depressão com o estado civil-----	182
Tabela 38 – ANOVA para comparação de médias entre as variáveis e o estado civil-----	183
Tabela 39 – Comparação de médias das variáveis Aceitação da doença, Auto-actualização, Sofrimento e Depressão com a coabitação-----	184

Tabela 40 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada por coabitação-----	184
Tabela 41 – Correlações de Spearman das escalas estudadas com as habilitações literárias-----	185
Tabela 42 – One Way ANOVA das escalas estudadas com as habilitações literárias-----	186
Tabela 43 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus manutenção de trabalho-----	188
Tabela 44 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus manutenção de trabalho-----	188
Tabela 45 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus reforma-----	189
Tabela 46 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus reforma-----	190
Tabela 47 – One Way ANOVA das escalas estudadas com a situação económica-----	191
Tabela 48 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus distância ao local tratamento-----	193
Tabela 49 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus distância do local tratamento-----	193
Tabela 50 – Correlações de Spearman das escalas estudadas com a duração da doença-----	194
Tabela 51 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus experiência de TR--	196
Tabela 52 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus experiência de TR-----	196
Tabela 53 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus esperança no TR---	197
Tabela 54 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus ter esperança no TR-----	197
Tabela 55 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus apoio psicológico--	198
Tabela 56 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus apoio psicológico-----	198

INTRODUÇÃO

A crescente evolução dos conhecimentos na área da medicina, permitiu um aumento da longevidade, mas, em concomitância, tem-se vindo a verificar um aumento na incidência das doenças crónicas e incapacitantes, que se tornam actualmente mais comuns que as doenças agudas. São mais frequentes nas idades avançadas, ainda que possam acontecer em qualquer etapa do ciclo vital do indivíduo.

As doenças crónicas representam um dos maiores problemas de saúde no mundo industrializado e constituem as primeiras causas de incapacidade e morte prematura. Os factores ambientais próprios das cidades industrializadas, conjuntamente com factores hereditários ou predisponentes, são as suas causas. As doenças crónicas são variadas e podem afectar todos os sistemas orgânicos. Apesar da diferente etiopatogenia, existem aspectos que se aplicam às várias situações: consistem em situações que se prolongam no tempo, irreversíveis, afectando profundamente a vida dos indivíduos, com implicações biopsicossociais; requerem uma ligação contínua aos cuidados/ serviços de saúde; alteram a dinâmica familiar e envolvem sempre alguma incapacidade a longo termo.

A IRC (IRC) é uma dessas doenças, com grande impacto no indivíduo. É caracterizada, principalmente, por uma perda considerável da função homeostática do organismo. Os rins perdem a sua capacidade funcional de forma irreversível, não eliminando os produtos tóxicos por eles normalmente excretados, acumulando-se no sangue. Tornam-se então incapazes de manter o meio interno com uma composição compatível com a vida. E como a evolução técnica e científica, nomeadamente na área da química, física e biologia, veio incrementar o desenvolvimento da medicina, o seu tratamento representa um grande sucesso no desenvolvimento da Medicina nas últimas décadas.

A IRC é sem dúvida uma das situações médicas em que os progressos científicos e técnicos da Medicina se têm revelado de uma forma espectacular. Enquanto a falência de outros órgãos vitais, tem como única hipótese o transplante ou, inevitavelmente, a morte, os doentes em falência renal, têm, além do transplante,

terapêuticas substitutivas de função renal (terapêuticas dialíticas) que lhe permitem a manutenção da vida, enquanto não surge a possibilidade de transplantação.

"Tendo a Medicina à sua disposição uma tecnologia crescente, ela desenvolveu uma abordagem analítica, reforçando a separação do corpo, os tecidos, as células, os núcleos e propondo-se assim graças às tecnologias de ponta, penetrar sempre mais além, na investigação dos elementos constitutivos do organismo" (Collière, 1989:123).

Foi segundo uma visão cartesiana que as ciências médicas se desenvolveram num contexto dualista corpo-mente, construindo-se um saber que levou ao aparecimento de várias áreas de especialidade e sub-especialidades. No entanto, a compreensão dos processos biológicos e a cura da doença era uma visão demasiado simplista, pois a doença não se confina à biologia do corpo. O ser humano deve ser visto numa perspectiva holística e os processos fisiopatológicos sem cura, como as doenças crónicas, como tendo implicações graves ao nível psicossocial.

Claro que com toda a evolução técnico-científica, é possível manter e aumentar a vida de pessoas que anteriormente estavam condenadas à morte, como os doentes em falência renal, embora esse "aumento de vida" seja feito à custa de grande "sofrimento humano", dado que a vida coexiste com a sobrevivência, devotando o indivíduo e sua família, à vivência perpétua de uma doença crónica, no curso da qual "não basta sobreviver, é essencial viver" (Duarte, 1992:145).

As pessoas com IRC, confrontam-se com uma pluralidade de problemas que começam muito antes da entrada num programa de diálise. Quando se diagnostica uma IRC a alguém que teve uma vida praticamente saudável, cujos contactos com o Hospital provavelmente foram raros, sofre a primeira agressão importante, dirigida directamente contra o seu "eu" mais íntimo, contra o seu auto-conceito e contra a sua auto-estima. Sofre a ameaça de duas palavras fatais: "insuficiência" e "crónica". Está-se a dizer a essa pessoa que é um doente e que o será para toda a vida.

Perante esta nova situação, e sempre dependendo do carácter e personalidade do indivíduo, podem ocorrer várias emoções, mas na maioria dos casos produz-se medo, angústia e insegurança.

A confrontação com uma doença crónica é um desafio complexo. O problema pode ser estabilizado ou eventualmente controlado, mas o indivíduo não deve esperar voltar a ter um nível de saúde semelhante àquele anterior ao aparecimento da doença.

Algumas doenças crónicas não têm grande impacto na vida das pessoas que de algum modo conseguem gerir. No entanto, a IRC, é marcante e determinável para o indivíduo que a possui. Trata-se de uma doença que transforma, em várias instâncias, a vida de quem a possui. O impacto biopsicossocial é multifactorial, pois estão sujeitos tanto aos stressores de uma doença irreversível, como às várias alterações na vida, devendo-se estas não só à obrigatoriedade de depender de uma máquina e de uma equipa, mas também às restrições e limitações no seu dia-a-dia.

Torna-se necessária uma aprendizagem para lidar com a nova situação e, considerando que a doença compromete o psiquismo e vice-versa, os reflexos de uma IRC no paciente impõem limitações não só físicas mas também psíquicas. Esta situação, por vezes, vai para além da adaptação à própria doença, podendo alargar-se aos contextos sócio-familiar, laboral e financeiro. A adaptação à nova situação é a resultante da interacção entre as exigências da doença e a capacidade para as confrontar.

Sensibiliza-nos a problemática do doente submetido a este tipo de tratamento: quais serão as suas percepções, os seus temores, as suas expectativas de futuro? Como sentem na sua própria pele a deterioração do seu estado de saúde e a dependência da máquina até o resto dos seus dias; ou até que surja a possibilidade de um transplante? Unidos de que defesas para fazer face a tal tratamento vitalício e a sérias restrições no dia-a-dia? Como vivenciam e aceitam tal situação?

Tendo em conta os nossos sentimentos e a nossa vivência com a problemática peculiar do doente em tratamento de hemodiálise, fomos impulsionados a investigar de que modo reage perante tal tratamento vitalício de forma a não "deixar de viver" uma vida o mais normal possível, "convivendo" com a sua doença e limitações por ela impostas, aceitando-a.

Uma boa aceitação implica a utilização de estratégias que permitam conceber a doença como uma oportunidade de crescimento pessoal. Segundo Guerra (1998) "a doença em si não transforma o homem em doente", podendo ser uma experiência de inovação positiva e não somente um aspecto diminutivo ou multiplicativo.

Nesse sentido, mais do que a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento promotor de sofrimento, importa aferir qual a significação que a pessoa atribui à experiência (Béfécadu, 1993 in Gameiro, 1999).

A integração psicoafectiva de sinais e sintomas físicos inerentes à doença depende da avaliação cognitiva das ameaças e dos recursos existentes, e, sobretudo, dos significados que lhe são atribuídos pela pessoa. Dado que estes significados são condicionados pelas emoções, o indivíduo vivencia então um processo de experiência subjectiva de sofrimento, desencadeando diversas respostas adaptativas. Estas podem ser de defesa ou de confronto com a situação, de negação ou aceitação, de isolamento ou de procura de ajuda (Mchugh & Vallis, 1996).

Nos momentos de crise ao longo do ciclo vital do indivíduo, nomeadamente a doença e o sofrimento que ela acarreta, poderão ser uma oportunidade e uma motivação do sistema de valores próprio, mobilizando as capacidades pessoais e a rede social de apoio disponíveis para procurar novas formas de estar na vida e em interacção com os outros. O Homem busca continuamente a sua realização e o desenvolvimento das suas potencialidades, pela tendência à auto-actualização (Guerra, 1994).

A presente investigação realiza-se assim dentro deste novo paradigma para a saúde na doença, procurando avaliar em que medida a auto-actualização e as experiências de sofrimento na doença, incluindo a depressão, se encaminham na compreensão do fenómeno "aceitação da doença", numa perspectiva de reconhecimento e compreensão das limitações pelo doente renal crónico em tratamento de hemodiálise. Mais concretamente, em que medida os respondentes aceitam activamente a sua doença, apesar de poderem experienciar alguns sentimentos ou respostas negativas.

Neste estudo foi utilizada uma população controlo e, uma vez que estamos a estudar a aceitação da doença crónica e não poderíamos utilizar uma população normal, sem doença, seleccionamos doentes com Diabetes Tipo II, sendo esta uma doença, a priori, com menor impacto biopsicosocial na vida das pessoas por ela afectadas.

Este trabalho desenvolve-se fundamentalmente em duas partes.

Numa primeira parte referimo-nos a alguns fundamentos teóricos que permitam a compreensão da problemática do doente crónico, mais propriamente do IRC em tratamento de hemodiálise e das variáveis seleccionadas no nosso estudo.

Desta forma, faremos uma breve análise sobre o impacto de uma doença crónica no indivíduo e, seguidamente, faremos uma abordagem ao processo e evolução da patologia, a toda a problemática biopsicossocial do doente com IRC e o impacto decorrente do tratamento de hemodiálise, perspectivando a adaptação à vida diária. Por fim, daremos corpo à conceptualização e análise fenomenológica das variáveis que integram o nosso estudo: aceitação da doença, auto-actualização, experiências subjectivas de sofrimento na doença e depressão.

Numa segunda parte, descrevemos o estudo empírico efectuado, com a definição dos objectivos do estudo, da população e metodologia, seguida do tratamento estatístico dos dados e respectiva análise. A discussão dos resultados será consecutiva, procurando efectuá-la de acordo com o quadro conceptual que norteia o presente trabalho. Este terminará com as conclusões, que procuram ser uma síntese das ideias principais de uma análise reflexiva do desenvolvimento do estudo. De referir a falta de estudos envolvendo algumas das variáveis por nós estudadas, o que dificultou a discussão dos resultados.

O surgimento de novas pesquisas que este trabalho poderá suscitar, será para nós uma esperança, pois que a problemática do doente com IRC tem uma dimensão humana abrangente, existindo longos caminhos ainda por percorrer nesta área de investigação. O doente portador de uma doença crónica e limitante como o é a IRC, espera com certeza com os subsídios das pesquisas que vão sendo efectuadas, traduzidas em novos conhecimentos que se possam concretizar numa melhor compreensão e atendimento cuidativo da sua "pessoa humana".

Segundo Malpique (1995), a doença crónica vai deixando de ser uma fatalidade, para ser um outro estilo de vida, uma forma de aprender a viver com um corpo doente e, felizmente numa sociedade que também cada vez mais se prepara para integrar essas pessoas.

Sem dúvida planteiam-se reflexões de extenso significado, traduzindo a necessidade de uma análise psicossocial e de comportamentos dos pacientes que sofrem com a situação de cronicidade de doença e dos seus tratamentos. Esta deveria ser feita por uma equipa multidisciplinar, que não deve apenas preocupar-se com a fase de diagnóstico da IRC e com o acompanhamento terapêutico hospitalar ou na consulta, mas tem de prever todo um projecto mais abrangente que inclua uma acção

pró-activa pedagógica e de apoio psicossocial, para com o doente e sua família. É pois necessário avaliar com cada doente, no seu contexto individual e sócio-familiar, quais são as suas necessidades e que estratégias utilizam para este confronto, pois "cada um reage de forma diferente à situação de doença e vai organizar-se para superar, em certa medida, essa vivência traumática" (Malpique, 1995:160).

A doença, seja ela qual for, constitui um obstáculo ou limitação nos interesses e na satisfação das necessidades de qualquer indivíduo. Constitui uma fonte de insatisfações, sofrimentos e problemas de adaptação a uma situação nova na vida do doente, que ele não os consegue solucionar sozinho. Segundo Gameiro (1986), as ajudas da sociedade, da família e dos técnicos de saúde, são indispensáveis para que o doente consiga adaptar-se novamente à vida.

Podemos então dizer que o cuidado, a estes e destes doentes, apresenta por si só uma necessidade crescente de conhecimento e compreensão de todos os factores que os afectam e de como conseguem, ou não, lidar com os problemas de forma positiva. Esse conhecimento e compreensão passam pelo doente e sua família e pela equipa assistencial que o atende, em especial para a enfermagem que é quem maior número de horas passa a seu lado, fornecendo uma base valiosa para a prestação de uma ajuda mais eficaz, de forma a melhorar a qualidade de vida do doente afectado por uma doença e tratamento ameaçadores.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1- O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA

O homem é um ser dinâmico, instituído por uma esfera biológica que lhe garante o funcionamento vital: funções e estruturas psíquicas e constante interacção com o meio social através de relações. Sendo assim a condição de saúde não compreende apenas ausência de doença e sim bem-estar bio psicossocial do ser humano.

A doença significa a perda da homeostase, levando o indivíduo a buscar um novo equilíbrio. O adoecimento gera crises e momentos de desestruturação pois muitas mudanças ocorrem na vida do doente, levando-o a deparar-se com limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças serão definidas pelo tipo de doença, maneira como se manifesta e como segue o seu curso, além do significado que o paciente e família atribuem ao acontecimento.

Se reflectirmos sobre o que caracteriza habitualmente na nossa sociedade a vida do adulto, verificamos que para todos os indivíduos, homem ou mulher, cada etapa do ciclo vital tem aspectos específicos, com responsabilidades distintas, padrões de vida inerentes e que, ao surgir uma doença, surge uma ameaça a essas matrizes, que é vivenciada de formas diferenciadas, de indivíduo para indivíduo, conforme for impedir ou dificultar a prossecução dos objectivos delineados.

Como diz Marques et al (1991:20) "...não podemos esquecer que cada indivíduo tem um projecto pessoal de vida. Assim podemos imaginar que uma doença súbita que, por exemplo obrigue o indivíduo a levar uma vida mais protegida, não terá o mesmo significado, nem será vivenciado da mesma maneira, se ocorrer numa dona de casa ou numa senhora em que uma carreira profissional activa seja um dos seus objectivos prioritários".

Torna-se importante compreender as modificações na vida do indivíduo que padece de uma doença e os mecanismos subjacentes à adaptação individual. Segundo Kaplan (1990), qualquer mudança cria uma tensão significativa quando é inesperada e quando envolve não somente a adaptação de uma perda, mas também a necessidade de ajuste a novas situações, provocando tensões e problemas.

O diagnóstico de uma doença crónica traz impactos que interferem na vida do indivíduo como um todo (Brito, 2009). A nova condição exige mudanças no estilo de

vida, nos seus comportamentos e na forma de lidar consigo próprio e com os outros. Os hábitos existentes até então podem ser alterados em função do tipo e gravidade da doença e seu tratamento, levando o indivíduo a uma necessidade de adaptação às novas exigências, na tentativa de ultrapassar os obstáculos e dificuldades (Santos e Sebastiane, 1996).

Existe uma ameaça para o seu próprio sistema que não depende apenas do grau real do desequilíbrio psíquico provocado pela doença, mas também da alteração do conceito da sua natureza (Carlson, 1984). Estas alterações determinam o comportamento do doente que nos traduz a sua posição face à doença "sentida". O termo "comportamento na doença" foi utilizado pela primeira vez por Mechanic em 1992, para descrever os modos como os doentes se adaptam e "vivem" com as suas doenças.

Apesar da doença crónica o desenvolvimento e a vida prosseguem. O modo de reagir face ao diagnóstico de uma doença crónica, depende de aspectos relacionados com a doença (tipo de doença, estadio, sintomas, tipo de tratamento, opções de reabilitação), com características individuais (idade, experiências e modos de reagir prévios, crenças e valores nomeadamente religiosos) e ainda com o contexto sociocultural e o significado de crise de vida (Marques et al, 1991; Santos, 1995). Já Lloyd em 1977, citado por Gathercole (1988), afirmou que o modo como os doentes reagem à sua doença depende da sua personalidade, do seu ambiente e da doença em si.

As reacções perante a doença são diversas e, mais do que da doença em si, dependem da forma como a situação é interpretada no contexto da trajectória existencial da pessoa e da sua percepção acerca das ameaças que a doença representa (Teixeira, 1993).

As significações associadas à doença física baseiam-se em crenças e convicções habitualmente partilhadas pelo grupo cultural a que pertence, mas são sobretudo uma construção pessoal (Gameiro, 1999).

Freud, com os seus pacientes, teorizou que grande parte do comportamento é determinada por crenças e emoções que estão além da consciência e que definem a auto-consciencialização pela influência que exerce sobre o comportamento humano (Taylor, 1992). As crenças são pensamentos tidos como verdadeiros, mas não possuem

veracidade comprovada e diferem dos factos no sentido de que estes foram documentados. Algumas crenças derivam da ignorância dos factos; outros têm a sua origem na experiência prévia do indivíduo ou nas normas culturais da sociedade. Os sentimentos são estados afectivos ou emoções e, frequentemente, surgem das crenças, em vez de as crenças derivarem dos sentimentos, como geralmente se supõe. O comportamento dos seres humanos é influenciado sobremaneira pela combinação das suas crenças e sentimentos e por isso, não corresponde somente à presença de um processo patológico referente à componente física de cada indivíduo, mas sim a um estado no qual também estão afectados os aspectos emocional, cognitivo, sociocultural e moral.

Nesta linha de pensamento, Bernardo (1995) sublinha a importância das experiências internas e externas vivenciadas de modo particular por cada pessoa e observa que, de acordo com o carácter subjectivo dessas experiências, algumas pessoas tendem a adoptar uma atitude positiva, coerente com os factos e corajosa, enquanto outras antecipam as suas perdas, sofrendo antecipadamente angústia e elevados níveis de ansiedade, "auto-fragilizando-se".

No indivíduo doente, as limitações físicas são as mais evidentes, no entanto, as limitações psicológicas, embora menos evidentes, são frequentemente as que mais fazem sofrer o indivíduo. Ambas acarretam ao doente consequências e limitações que o tornam um ser fragilizado (Gameiro, 1986).

Os pacientes crónicos estão sujeitos a múltiplos desencadeadores de stress fisiológico e psicológico, e podem ser ameaçados por potenciais perdas e mudanças no estilo de vida.

Vários estudos efectuados sobre o impacto da doença crónica na vida dos doentes, mostraram que estes têm pior funcionamento físico e social, pior saúde psíquica e mais queixas dolorosas que os pacientes sem doença crónica (Brannon e Feist, 1997). Para além de produzir uma variedade de problemas biológicos, exige aos doentes o ter de gerir e lidar com emoções e sentimentos negativos (Moos e Shaefer citados por Brannon e Feist, 1997). Então, supomos que as pessoas com efeitos emocionais adversos têm dificuldades em aceitar a doença sem experimentar sentimentos negativos.

Tanto as doenças agudas como crónicas são situações ameaçadoras para as pessoas, contudo há diferenças que se prendem nomeadamente com a evolução, forma de início, etiopatogenia, tipo de tratamento, sendo também diferentes as vivências do doente, em que a necessidade de adaptação aos efeitos da doença crónica é muito maior, exigindo mecanismos de coping específicos (Marques et al, 1991).

Cada doença biológica afecta e é afectada por diversos factores tanto psicológicos como sociais. O bem-estar psicossocial do indivíduo pode ser desafiado pela doença física, ao mesmo tempo que as aptidões em mobilizar fontes psicológicas internas e externas pode ter diferentes implicações na sua capacidade de lidar com sucesso, com a doença (Lewis et al, 1993).

A doença é uma experiência vivida, uma realidade do próprio indivíduo. A percepção de cada um depende de variáveis psicológicas e sociais que determinam as peculiaridades individuais de resposta à doença (Price, 1996).

1.1- Reacções psicológicas de adaptação à doença

O confronto com uma doença grave constitui para o doente, assim como para a família e amigos, um acontecimento de vida indutor de elevados níveis de stress. O diagnóstico e o tratamento a que é submetido, são susceptíveis de provocar um forte impacto emocional, alterações comportamentais, podendo mesmo surgir quadros psiquiátricos (Marques et al, 1991).

A resposta da pessoa à doença varia ostensivamente se o paciente padece de uma doença de curta duração, ou se, pelo contrário se trata de uma doença crónica, ou se o seu tratamento não é resolutivo, senão paliativo, mutilante ou invalidante (Novel, Lluch e Rourera, 1991). A reacção psicológica que se efectua no curso da doença e no resultado do seu tratamento é de extrema importância. O desenrolar da doença, o tratamento em si, pode levar o doente a diversas interpretações, conforme o que vai percepcionando (Gameiro, 1986). " A consequência mais palpável para o doente é o sentimento de dependência dos outros, de que precisa mais dos outros para viver" (p:59).

Parece haver uma correlação positiva entre a qualidade das relações interpessoais do doente e a sua capacidade para lidar com a doença (Marques et al, 1991). A busca de informação (na equipa de saúde e/ou em pessoas que se encontram na mesma situação), de forma a ultrapassar a incerteza sentida; a procura de apoio e conforto nos amigos e equipa de saúde; o evitamento do confronto (negação, recusa em sentir-se implicado nos problemas); o confronto activo caracterizado pela procura de soluções alternativas e a agressividade dirigida àqueles que o rodeiam são algumas das estratégias que o indivíduo recorre face à situação de doença (Boyés, 1985). Estas podem surgir paralelamente ou aparecem em diferentes fases do processo de doença (Kubler-Ross, citada por Marques et al, 1991).

Segundo Campos (1993), o conceito de crise é utilizado para designar o que ocorre quando um acontecimento afecta o funcionamento geral da pessoa de modo a, muitas vezes, ficar mesmo impossibilitada de assumir responsabilidades pessoais. Para o mesmo autor, um conceito de crise que goza de maior tradição psicológica: "a crise ocorre quando o equilíbrio psicológico é posto em causa em virtude da exigência de reorganização pessoal e relacional que garante novos modos de expressão e de realização, adequados à nova situação derivada dos acontecimentos supervenientes" (ibidem, p.6)

Moos (1982), analisa a doença física em termos de *teoria da crise*, em que se lida com o impacto da ruptura com níveis preestabelecidos de funcionamento individual e social, na tentativa de manutenção do equilíbrio homeostático, ou seja, equilíbrio físico, psíquico, social e espiritual. Para Kaplan & Sadock (1990), a crise é uma resposta a acontecimentos perigosos, sendo experimentada em estado doloroso e, conseqüentemente, tende a mobilizar poderosas reacções para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional.

A doença grave pode ser entendida como uma crise, em que se lida com o impacto da ruptura pelo episódio físico com níveis previamente estabelecidos de funcionamento pessoal e social. Esse estado de crise desencadeia níveis elevados de ansiedade e de stress, que conduz a potenciais mudanças nas relações dos doentes (Taylor, 1992; Moos, 1982). O stress psicológico verifica-se quando a relação entre a pessoa e o seu meio é por ela percebida como excedendo os seus recursos e fazendo perigar o seu bem-estar. Os acontecimentos que colocam exigências causam

muitas vezes perturbações físicas e psíquicas, quando excedem os seus recursos adaptativos (Campos, 1993).

Desta forma, o conceito de crise é reservado a acontecimentos dramáticos que desafiam as pessoas e são susceptíveis de justificar intervenção psicológica, como na situação do impacto de uma doença crónica.

A apreciação individual de tal impacto e a definição de tarefas adaptativas e as aptidões de coping são influenciadas por factores ligados à própria doença, mas também por factores pessoais e ambientais (Moos, 1982).

A acentuada ansiedade não é suportada pelo ser humano, podendo causar desorganização da personalidade. O indivíduo em crise busca, consciente ou inconscientemente, a reorganização da sua personalidade, como forma de se libertar dessa emoção insuportável (Taylor, 1992). Nesta perspectiva, Campos (1993) encara os acontecimentos de vida como *transições desenvolvimentais* pois exigem do indivíduo uma mudança nos pressupostos sobre si próprio e sobre o mundo e requerem deste modo uma correspondente mudança no próprio comportamento e relação. Focaliza-se a atenção mais nas exigências que as mudanças impõem (também geradoras de stress), que no maior ou menor stress que os acontecimentos provocam. A expressão "transição" significa o acontecimento que a precipita, o processo de mudança que ocorre ou o resultado subsequente. O resultado do processo de transição pode ser positivo ou negativo em termos desenvolvimentais. Neste conjunto situacional, torna-se importante integrar as dimensões da crise e do stress. Então "crise referir-se-á ao desequilíbrio subsequente ao acontecimento e a exigir reestruturação, reorganização ou reconstrução desenvolvimental do sujeito, que não é semelhante a qualquer equilíbrio homeostático" (Campos, 1993: 7).

Quando surge a crise, ela pode ser ultrapassada e a pessoa aprende a resolvê-la e a usar reacções adaptativas. Ao resolver a crise, a pessoa fica com um estado de espírito melhorado relativamente ao anterior; por outro lado, se o paciente não consegue usar reacções adaptativas, a crise aprofunda-se, o estado doloroso intensifica-se, ocorrendo uma deterioração regressiva, surgindo sintomas psiquiátricos. Se não é possível estabilizar a situação, pode mesmo ocorrer suicídio (Kaplan & Sadock, 1990). Para estes autores, uma crise é auto limitada, podendo durar de poucas horas até seis semanas. A crise como tal, caracteriza-se por uma fase inicial,

na qual a ansiedade e a tensão aumentam. Esta fase é seguida de outra na qual os mecanismos de solução de problemas são postos em movimento.

A teoria da crise sugere que a doença crónica não implica inevitavelmente o mal-estar psicológico, pois uma pessoa pode reagir de um modo positivo (Brannon e Feist, 1997). Uma pessoa em estado de crise apresenta conservação de energia, ou seja, utiliza todos os recursos disponíveis com a finalidade de solução da crise e diminuição da ansiedade e dor.

No caso das estratégias de coping não serem eficazes, pode-se então dizer que a pessoa está perante uma situação de crise não resolvida; a tensão emerge então com grande desconforto e pressão; ocorrem sentimentos de ansiedade, medo, culpa, vergonha, desorganização funcional (Campos, 1993).

Segundo Pozo (1985), o diagnóstico de doença crónica pode produzir no indivíduo diferentes formas de reagir, segundo diversas circunstâncias e segundo a dinâmica e capacidade individual de "elaborar os processos de luta" e de "manejar as ansiedades".

Segundo o mesmo autor, o termo "luta" ou "processo de luta", refere-se aos mecanismos de coping que acompanham e seguem a perda daquilo que temos (pessoa, saúde, trabalho...). Qualquer perda desencadeia uma série de emoções e sentimentos que vão desde a tristeza e dor, à culpa, à raiva e agressão, desesperança e rivalidade, desde o ataque contra a própria pessoa e contra os demais, até uma maior compreensão dos processos vitais e uma maior generosidade dirigida aos outros. Webster, citado por Neeb (2000), define "cope" como lutar ou combater alguma coisa com sucesso. Coping, pode ser visto como um factor estabilizador que pode ajudar os indivíduos a manter uma adaptação psicológica durante períodos de maior stress (Lazarus e Folkman, citados por Holahan e Moos, 1987).

Podemos então dizer que os acontecimentos desencadeadores de stress afectam as pessoas emocional, cognitiva e fisiologicamente e que o indivíduo, para atingir o referido equilíbrio face à adversidade, mobiliza recursos adequados, e as formas de comportamento que reflectem este tipo de confronto são denominadas por "coping".

Segundo Ray et al (1982), este conceito é frequentemente ligado ao stress sendo contudo diferente deste e, para Roskies e Lazarus, citado por Justice (1988), são duas faces da mesma moeda. Coping é o modo como cada indivíduo se adapta física,

psíquica e comportamentalmente a um factor de stress, ou seja, a capacidade que cada um desenvolve para lidar conscientemente com problemas e com o stress (Neeb, 2000). Para Lazarus e Folkman (1985), citados por Malpique (1995), *Coping* é a designação que se refere ao conjunto de atitudes cognitivas e comportamentais que o doente e a família desenvolvem para lidar com situações de ameaça, dano ou desafio como o surgimento de uma doença geradora de grande stress.

Para Gathercole (1988), o stress é uma resposta psicológica e física, geralmente negativa, que surge da interacção entre o indivíduo e o seu ambiente externo/interno e é afectado pelas exigências que lhe são feitas e pela sua capacidade de reagir às mesmas. A dor, a doença, o baixo auto-conceito e sentimentos de culpa, são exemplos de stress que surgem do meio interno. As relações interpessoais, padrões de trabalho ou segurança financeira, são situações de ambiente externo que conduzem ao stress.

Alguns investigadores portugueses têm-se dedicado a estes estudos. Vaz Serra et al (1991), encontraram nos indivíduos emocionalmente perturbados estratégias de coping diferentes das apresentadas pelos indivíduos não perturbados. Estes autores consideram que os indivíduos emocionalmente perturbados, face a uma situação de stress, têm tendência a evitar a resolução de problemas, a sentir que as situações de stress estão fora de controlo.

Folkman et al (1986), referem-se aos esforços cognitivos e comportamentais, em mudança constante, para lidar (reduzir, dominar ou alternar) com as exigências internas e externas que surgem da transacção entre o indivíduo e o seu meio e que são avaliadas como excedendo os recursos do indivíduo. Perante uma doença crónica, o indivíduo necessita de adquirir novos comportamentos para estabilizar a sua condição, e que exigem a integração de novos estilos de vida.

Considerando o Homem um Ser holístico, voltamo-nos para a opinião de Brannon e Feist (1997), dizendo que o indivíduo necessita de funcionar e de se relacionar em estado de equilíbrio, e as pessoas não toleram um estado de crise por muito tempo. Assim, algumas pessoas adoptam algumas respostas e mecanismos de coping que poderão conduzir a uma adaptação saudável, enquanto outras conduzem a desajustamentos e a deterioração psicossocial.

As atitudes da família e amigos, a expressão preocupada do médico, a antecipação de eventuais mutilações devidas à patologia, reforçam o impacto

emocional (Weinman, 1990). Este impacto engloba, de modo geral, reacções de medo, elevados níveis de ansiedade, sintomas depressivos e dor. "A intensidade, duração e consequências deste impacto dependem da informação de que o doente dispõe acerca do seu estado, do seu índice de vulnerabilidade, do estilo de coping e ainda das suas aprendizagens prévias." (Marques et al, 1991:104)

As estratégias de coping utilizadas têm assim um papel fundamental no que respeita ao bem-estar físico e psicológico quando um indivíduo é confrontado com um acontecimento de vida, desencadeador de stress (Endler e Parker, 1990).

Segundo Campos (1993), os acontecimentos de vida são marcos que pontuam o desenvolvimento pessoal. Podem ser normativos ou não-normativos. Os primeiros ocorrem em todas as pessoas de uma determinada idade e geração. Os segundos podem não acontecer a todas as pessoas, nem são previsíveis. Uma doença crónica pode ser considerada um acontecimento de vida não-normativo, com grande peso relativo no desenvolvimento de qualquer pessoa.

O tipo de estratégias que a pessoa utiliza, o grau de eficácia e ineficácia das mesmas, a percepção subjectiva de controlo que tem da situação, determinam a forma adequada de lidar com as emoções associadas à doença. " Um indivíduo que toda a vida utilizou determinadas estratégias em confronto com situações percebidas como ameaçadoras, será de prever que continuará a utilizá-las face à situação de doença grave. Todavia, não podemos deixar de considerar que um indivíduo que tem uma forma habitual de lidar com determinadas situações, pode, ao confrontar-se com outras, apresentar diferentes maneiras de actuar" (Marques et al, 1991:104). O estilo de coping é uma das variáveis que pode contribuir para o ajustamento psicossocial da situação de doença (Rowland, 1989).

Temos então de considerar o modo como cada um lida com situações ameaçadoras, pois a doença ou incapacidade confronta o indivíduo com o ter de enfrentar os aspectos físicos do seu problema de saúde, ao mesmo tempo que é forçado a fazer adaptações pessoais e sociais de acordo com as mudanças na sua vida, provocada pela evolução da própria doença.

Nota-se uma grande variabilidade de respostas dos doentes aos tratamentos, evolução da doença, apresentação de sintomas, formulação de queixas, confirmando-se a importância das variáveis psicossociais na situação de doença. Esteban et al

(1995), também salientam a importância dos aspectos emocionais e cognitivos nesta construção subjectiva de estar doente, com uma interpretação individual que vai determinar as estratégias de coping a serem desenvolvidas pelo indivíduo para fazer face à sua situação de doença.

A tendência para considerar os acontecimentos e situações como estando sob o nosso próprio controlo ou sujeitos à sorte ou factores incontroláveis, foi designada por locus de controlo (LOC). As pessoas diferem nas suas convicções pelo facto de acreditarem que o que lhes acontece está sob o seu controlo ou é determinado por factores externos. Assim, há indivíduos que acreditam que eles próprios são os principais responsáveis pelo que lhes acontece (LOC interno), enquanto as pessoas com LOC externo têm uma opinião mais fatalista (Weinman, 1990).

À semelhança desses autores, Carver e col. (1994) e Ribeiro e col. (1995), referem que, apesar das diferenças individuais para lidar com um problema deve ser atribuída maior relevância ao aspecto do problema em que os indivíduos centram a sua atenção, diferenciando três focos de atenção (centrada na avaliação do problema, centrada no problema em si e centrada nas emoções), a que correspondem alternativas estratégicas diferentes. Quando o aspecto focado é a *avaliação do problema*, a pessoa pode redefinir cognitivamente o problema ou simplesmente negar a situação. Se a atenção é voltada para o *problema em si*, pode adoptar estratégias positivas como busca de mais informação e ajuda, utilizar acções com vista à resolução do problema e identificar recompensas alternativas. Se a atenção é centrada nos *aspectos emocionais*, os modos de confronto alternativos são a regulação afectiva, a descarga emocional ou a aceitação resignada.

Assim, revela-se evidente que o modo de confronto mais positivo será o confronto centrado no problema, pois permite a utilização de estratégias que conduzem à resolução saudável de uma situação ameaçadora e causadora de stress. No entanto, segundo Gameiro (1999), seja qual for o aspecto determinante, esperam-se atitudes diversas de confronto com a situação de doença e torna-se compreensível que os indivíduos possam necessitar de recorrer a mecanismos de defesa no sentido de se protegerem do elevado stress.

As pessoas avaliam constantemente a avalanche de acontecimentos que as rodeiam, sendo classificados como familiares ou não, como ameaçadores ou não. Ao

longo do tempo enfrentam imensos problemas, tendendo a desenvolver aptidões de domínio e adaptação, com atitudes apropriadas e recursos adequados que permitem manter um certo grau de equilíbrio face à adversidade (Ray et al, 1997). Porque o paciente não adopta sempre uma atitude passiva, podendo até ser bastante activo, selecciona a informação que vai recebendo, atribuindo-lhe um significado conforme o seu sistema de crenças, valores e personalidade, o que o leva a construir a tal experiência subjectiva de estar doente. É então um processo de filtragem selectiva que configura as estratégias de coping que o indivíduo vai utilizar perante a sua doença (Esteban et al, 1995).

Uma doença grave, ao ser uma grande ameaça ao bem-estar do indivíduo, é sem dúvida uma situação geradora de stress e, o ajustamento emocional à doença traduz a resposta a esse mesmo stress.

Os agentes stressantes podem ser de uma natureza perceptiva, derivada das necessidades emocionais do doente ou então baseadas, em profundidade, nas alterações fisiológicas com que se defrontam (Gathercole, 1988).

Segundo Holmes, citado por Esteban et al (1995), o estado de stress funciona como um estímulo que requer por parte da pessoa um processo de adaptação. Numa perspectiva fisiológica, o stress surge como resposta a uma situação de tensão, tratando-se de um fenómeno essencialmente biológico na busca da homeostasia (Selye, 1987; Machado & Lima, 1998). Numa perspectiva psicológica, centra-se na interpretação individual de acontecimentos de vida e na avaliação dos recursos individuais para lidar com a situação (Machado & Lima, 1998). O stress é uma situação que quando ultrapassada pode levar à aprendizagem e melhorar a capacidade de reagir (Gathercole, 1988). Se situarmos deste modo o conceito de crise e stress na situação global de transição desenvolvimental de que fala Campos (1993), podemos dizer que só estamos perante stress quando há acontecimentos de vida que põem em crise (estrutural, funcional, emocional) o sistema pessoal, pelo que exigem mudanças, constituindo assim tarefas de desenvolvimento.

O indivíduo tem assim um papel activo quer na avaliação da situação, quer na utilização dos seus recursos para gerir uma situação ameaçadora como a doença crónica.

As estratégias de coping utilizadas têm um papel major no bem-estar físico e psíquico do indivíduo que se confronta com uma situação desencadeadora de stress (Endler et al, 1990), pois o nível de stress vivenciado e os seus efeitos nefastos dependem de como as pessoas lidam com essa situação (Latack, 1986). As situações podem ser percebidas como prejuízo e perda, como uma ameaça ou um desafio (Vandenplas-Holfer, 1998). A sua avaliação produz emoções diferentes, mobilizando-se estratégias de confronto. No entanto, se uma situação é percebida como um desafio o indivíduo pensa poder superá-la, enquanto se é percebida como uma ameaça, pode apresentar dificuldades em lidar com ela, sendo acompanhada de preocupação, medo ou ansiedade (Esteban et al, 1995).

A diversidade intra-individual e inter-individual permite a utilização das diferentes estratégias de coping. Essa diversidade torna-se compreensível se tivermos em consideração os aspectos culturais, a personalidade e aprendizagens prévias. Por outro lado, existem ainda diferenças inter-individuais relativamente ao modo como o indivíduo percepciona a realidade. Assim, um acontecimento percepcionado como gerador de stress para um indivíduo pode não o ser para outro (Marques et al, 1991).

Os indivíduos lidam de diferentes formas com os seus factores de stress. Quando lidam com sucesso é um coping eficaz, sendo muitas vezes designado de "adaptação". A linha de separação entre um coping eficaz e ineficaz é estabelecida pela intensidade de utilização da estratégia (Neeb, 2000). Pode ser compreendido como o processo que implica mudança e ajustamento, sendo múltiplas as estratégias de defesa que o indivíduo pode utilizar.

"As defesas são processos mentais inconscientes utilizados pelo ego, para resolver conflitos entre os 4 pontos de referência da vida interior: instinto (desejo ou necessidade), realidade, indivíduos importantes, e consciência. Quando as defesas são mais efectivas, podem abolir a ansiedade e a depressão." (Kaplan, 1997:687). No entanto, para Neeb (2000), os mecanismos de defesa são entendidos com válvulas mentais de pressão que, muitas vezes parecem estar a aliviar o nível de stress, quando, na realidade mascaram-no e podem mesmo vir a aumentá-lo. Se forem utilizados em pequena escala podem ser úteis, mas se o seu uso for excessivo, podem-se tornar ineficazes e até contribuir para alterações da personalidade. Um mecanismo pode ser

adaptativo ou não-adaptativo, dependendo das consequências (Kaplan e Sadock, 1990).

De acordo com a teoria da personalidade de Freud, os mecanismos de defesa provém do funcionamento do ego e, apesar de parecerem intencionais, a maior parte deles existem ao nível do inconsciente. Uma vez que a finalidade dos mecanismos de defesa consiste na redução da ansiedade vivenciada numa situação crítica, como o é uma doença crónica, pensamos ser importante apresentar o conjunto de defesas usadas inconscientemente pelas pessoas.

A *negação* é, geralmente, a primeira defesa que se aprende e é o mecanismo mais frequente. Significa recusa inconsciente em ver a realidade. O doente anula assim as significações ansiogéneas, minimizando os sintomas ou considerando-os benignos e transitórios. A sua utilização excessiva pode conduzir ao recalçamento e perturbações dissociativas. O *recalçamento* é um nível mais profundo do que a negação. É um mecanismo inconsciente de "esquecer", ocultando do consciente os acontecimentos ou situações que o podem perturbar. A *regressão* evidencia-se por comportamentos infantis, o doente pode refugiar-se no sono e na abulia e pode recorrer ao consumo exagerado de bebidas alcoólicas ou outro tipo de substâncias que alteram o estado de consciência. A *racionalização* que consiste em procurar explicações lógicas para o problema tem, como outros mecanismos, o papel de melhor lidar com os acontecimentos.

Assim, Rowland (1989), ao considerar o estilo de coping como uma das variáveis que pode contribuir para o ajustamento psicossocial da situação de doença, formula que, tal como Roskies e Lazarus citados por Cruz e Barbosa (1999), as estratégias utilizadas assumem grande importância, uma vez que o modo como as pessoas lidam com o stress é ainda mais importante para a moral, para o funcionamento social e para a saúde somática, que a frequência e intensidade dos próprios episódios desencadeadores de stress.

É importante sublinhar que também o suporte social e, particularmente o suporte religioso mediatizam o modo como os doentes reagem. Na realidade, a crença em Deus permite ao doente aceitar mais facilmente a situação ("Foi Ele que assim quis..."), como também lhe permite conservar a esperança ("É preciso ter muita fé e rezar muito"...). O pertencer a grupos recreativos, culturais e desportivos, pode

igualmente desempenhar um papel fundamental na adaptação do doente à sua situação de doença. (Marques et al, 1991).

Em todos os seres humanos o equilíbrio emocional é instável, resultando de um compromisso entre os conflitos e tensões internas no indivíduo, os seus mecanismos de defesa e as pressões externas provenientes do meio envolvente. No entanto a capacidade de luta e os recursos adaptativos são incomensuráveis e muitos dos indivíduos confrontados com o diagnóstico de uma doença crónica como a IRC, lutam, ultrapassam as dificuldades, reorganizam a sua vida e integram no seu dia-a-dia as limitações que lhe são impostas pela natureza da doença e seu tratamento (Delgado, 1997).

Somente aquele que tem de vivenciar esta experiência, pode ser capaz de decidir o melhor método para conviver com ela, e qualquer que adopte, desde que seja válido, para ele está justificado (Fortuny, 1985).

Podemos pois afirmar que *"um problema só existe se não conseguirmos lidar adequadamente com ele"* (Marques, 1991: 70). Assim sendo, as doenças crónicas, consideradas incuráveis e permanentes, exigem que o indivíduo ressignifique a sua existência, adaptando-se às limitações e novas condições geradas. Torna-se necessário estabelecer uma nova relação com a vida.

2- A IRC: ABORDAGEM FISIOPATOLÓGICA E EPIDEMIOLOGIA

De forma a contribuir para uma melhor compreensão da complexidade e especificidade inerente à vivência de um doente renal crónico, faremos algumas considerações sobre o quadro da IRC.

A evolução da saúde na doença crónica, é, na maioria dos indivíduos, uma transição lenta, de anos. Não obstante, alguns indivíduos sofrem uma perda aguda e irreversível da função renal, podendo desenvolver-se num prazo de horas a dias.

A IRC refere-se a um diagnóstico sindrómico de perda progressiva e geralmente irreversível da função renal de depuração, ou seja, de filtração glomerular, principal mecanismo de excreção de tóxicos do organismo (Draibe, 2002). Embora essa definição não faça menção à quantidade de função perdida, costuma usar-se os qualificativos de "leve", "moderada" e "grave" ou "terminal" conforme o grau de diminuição de filtração glomerular. É o resultado comum da evolução de variadíssimas doenças que afectam o rim de forma difusa e irreversível. De entre as que mais frequentemente levam a IRT salientam-se as glomerulonefrites, a pielonefrite crónica, a HTA e, cada vez mais, a nefropatia diabética. Já em 1983 um relatório do Departamento de Saúde Pública revelou as três primeiras, como as principais causas (Brunner e Suddarth, 1998; Nettina, 1998; Ramos, 1997; Calado, 1997; Hargrove, 1998; Brenner & Lazarus, 1982; Netter, 1989).

A IRC resulta, habitualmente, da exclusão progressiva e mais ou menos lenta de um número variável de nefrónios e os restantes vão exercer a sua actividade de forma a substituir os que se encontram em falta com um suplemento de dispêndio energético. O rim deixa de ser capaz de eliminar diversos catabólitos como ureia e creatinina, que se acumulam no organismo, determinando assim valores elevados no sangue. A IRC é considerada como uma fase avançada de diminuição funcional que se caracteriza principalmente por uma perda considerável de flexibilidade da função homeostática (Brenner & Lazarus, 1982; Santos, 1982; Netter, 1989).

Fala-se de IRC, quando os rins são incapazes de manter o meio interno com uma composição compatível com a vida e não se prevê a recuperação funcional (Miller e Farley, 1985; Hargrove, 1998).

A urémia (excesso de ureia e outros produtos resultantes do catabolismo proteico) e conseqüentes complicações, implicam necessariamente a realização de tratamento dialítico ou transplante renal para que seja possível a manutenção da vida. Existe um conjunto de manifestações clínicas, designado por Síndrome Urémica, provocado sobretudo pela acumulação de produtos nitrogenados no sangue (toxinas urémicas).

Além de muitos outros sintomas, o doente pode estar deprimido, com letargia, perda de memória, confusão, agitação e insónia, consequência da irritação cerebral provocada pelas toxinas urémicas. A anorexia, náuseas e vômitos são frequentes. A pele adquire um tom bronzeado esverdeado, chamado "bronze urémico" e apresenta-se seca e com prurido. Uma diminuição da libido e variações emocionais que vão desde a falta de coragem, à ansiedade e frustração e à depressão e retraimento, são manifestações frequentes. Queixas de astenia e adinamia são frequentes nos doentes com IRC, algumas vezes provocadas por alterações do metabolismo, outras vezes por alterações emocionais associadas à doença física ou por associação dos dois estados.

Várias alterações surgem ao nível de diversos sistemas orgânicos, nomeadamente alterações cardiovasculares e pulmonares, gastrointestinais, neuromusculares, metabólicas e endócrinas, dermatológicas, esqueléticas, hematológicas, distúrbios no equilíbrio hidroelectrolítico e ácido-base e nas funções psicossociais (Brunner e Suddarth, 1998; Nettina, 1998; Ramos, 1997; Calado, 1997; Hargrove, 1998; Brenner & Lazarus, 1982; Netter, 1989).

Diante do exposto, pode-se observar o quão complexo é o quadro clínico da IRC, uma vez que conduzirá o paciente a limitações físicas que afectam e interferem com o seu funcionamento biopsicossocial e espiritual.

Segundo os dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (Relatório Anual do Gabinete de Registo do Tratamento da IRCT, 2009), pode verificar-se que Portugal é um dos países do mundo com maior incidência e prevalência de insuficiência renal terminal. Todos os anos são registados mais de 2000 novos casos de IRC terminal. Em 2008 iniciaram tratamento substitutivo renal 2467 pessoas e em 2009, 2548 pessoas, existindo actualmente cerca de 16 mil doentes nesta condição. Em 2009 cerca de 10 mil eram dependentes de diálise, 9646 em HD e 571 em DP e 5793 eram transplantados. Dez por cento dos transplantes feitos em Portugal são de dadores

vivos, um número “baixo” em relação à Europa, mas que tem vindo a aumentar, contribuindo para diminuir a lista de espera para transplante renal, segundo a Autoridade da Transplantação.

Segundo a coordenadora nacional das unidades de colheita de órgãos da ASST, a 31 de Dezembro de 2009 havia 2111 portugueses em lista de espera para transplantes renais, um número que baixou pelo segundo ano consecutivo.

Mais de metade da população em tratamento de diálise tem acima de 65 anos. Em média existem mais homens que mulheres em HD, não existindo diferenças significativas na distribuição dos doentes pelas diferentes zonas do país (Norte: 55,6% homens para 44,4% mulheres, idade média 63,7 anos; Centro: 57,9 % para 42,1% mulheres, idade média 66,4 anos; Sul: 59,8% homens para 40,2% mulheres, idade média 66,2 anos; Grande Lisboa: 58,75 % homens para 41,3% mulheres, idade média 62,7 anos; Ilhas: 58,4 % homens para 41,6% mulheres, idade média 60,8 anos).

A prevalência de IRCT em países europeus registados no EDTA é, em média de 158 por milhão de pessoas. As causas de doença renal são diversas, predominando a glomerulonefrite crónica, estando a Nefropatia Hipertensiva em ascensão em todos os países. A comparação das incidências de IRCT entre vários países mostram diferenças mas as taxas de crescimento são muito semelhantes entre eles (D' Amico, 1995).

Os avanços recentes da terapia dialítica não se têm correlacionado directamente com a redução da mortalidade nos últimos anos, talvez pelo facto de os pacientes com IRC serem mais idosos e apresentarem maior número de co-morbilidades ao iniciarem a terapia dialítica (Perneger et al, 1994; Lima, 1999; Sims, 2003).

A mortalidade entre os doentes renais crónicos é de 10 a 20 vezes maior que a da população geral (Parmar, 2004). Também pacientes em tratamento conservador apresentam aumento da mortalidade, principalmente de causa cardiovascular (Go et al, 2004).

A determinação de factores prognósticos confiáveis de morbilidade e mortalidade é de grande relevância no seguimento clínico desses pacientes, tais como dados de exames complementares (albumina sérica, índice de Kt/V, produto cálcio-fósforo, hipertrofia miocárdica). Actualmente, consideram-se também importantes outros factores como o Kt/V no sexo feminino (Port et al, 2004), hiperfosfatemia

(Kestenbaum et al, 2005), e alguns presentes na população geral, como o sedentarismo (Stack et al, 2005) e a dislipidemia (Nishizawa et al, 2001).

Infelizmente, no geral, ainda não há sinais de estabilização da curva de crescimento da IRC, tornando-se importante investir em medidas profiláticas no seu controle. Propostas terapêuticas com esta finalidade têm sido aplicadas com sucesso nos diabéticos dependentes de insulina, principalmente medidas dietéticas, anti-hipertensores e controle da glicemia (Lasker et al, 1993; Remuzzi e Ruggenti, 1993). Em outras formas de nefropatia essas medidas parecem não modificar o curso natural da doença (Narins e Cortes, 1994). O alvo preferencial dos pesquisadores parece ser a nefroesclerose hipertensiva e diabética, pela importância das suas incidência e prevalência, tem sido (Catalano et al, 1992; Fitzsimmons et al, 1989; Pugh et al, 1995; Whelton et al, 1989). É necessário expandir o conhecimento sobre o comportamento epidemiológico das diversas causas de nefropatia.

Além do planeamento de intervenções direccionadas a minimizar as comorbilidades, também é relevante que as equipas multidisciplinares de saúde se debrucem sobre as alterações psicossociais dos doentes com IRC, pois, sem dúvida, a eficiência da terapia dialítica poderá ser avaliada pela qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), medida que se tem revelado como marcador de risco de desfechos clínicos não satisfatórios (Merkus e tal, 2000).

2.1- Terapias de Substituição da Função Renal

Quando os doentes com IRC atingem a chamada fase terminal da doença (IRCT), isto é, quando a função dos rins não é suficiente para manter a vida, necessitam de uma "Prótese" renal. As opções são essencialmente a Hemodiálise, a Diálise Peritoneal e a Transplantação Renal.

O objectivo do tratamento é reter a função renal e manter a homeostasia pelo maior tempo possível. A par de diversa medicação e tratamento dietético, para prevenir ou melhorar as complicações, é essencial um tratamento dialítico adequado, para diminuir o nível de toxinas urémicas do sangue. Muitos pacientes fazem tratamento dialítico durante meses ou anos, à espera que surja o dia em que possam ser transplantados. Portanto a diálise ajuda a tornar possível a realidade prática do

transplante renal, aquando do aparecimento de um dador adequado. (Smeltzer e Bare, 1998; Netter, 1989; Cecil, 1989).

O tratamento da IR teve início em 1945, após períodos de dificuldades, quando ocorreram com sucesso a 1ª diálise peritoneal (com a equipa de Frank, Seligman e Fine) e, coincidentemente, a 1ª hemodiálise (com técnicos do Dr Willem Kolff) em pacientes com IRA (Farley e Miller, 1985).

Desde a descrição da IRCT, por Richard Bright no séc.XIX, o prognóstico desta doença fatal não se alterou, permanecendo estes doentes sem qualquer perspectiva terapêutica até 1960.

O uso crónico de hemodiálise tornou-se possível nos primeiros anos da década dos sessenta, graças a Wayne Quinton que fez adaptações com borracha de silicone a um dispositivo para acesso vascular feito de Teflon, que fora idealizado por Belding Scribner. Ainda nesta mesma década, a fístula artério-venosa de Cimino e Brescia veio substituir com muitas vantagens o shunt de Quinton-Scribner, que hoje está proscrito. Foi também nos anos sessenta que Henry Tenckhoff criou um cateter flexível de silicone adaptado com cuffs de Dacron. Isto permitiu um acesso duradouro à cavidade peritoneal e o uso da diálise peritoneal intermitente como opção terapêutica da IRCT. Embora este procedimento tenha sido pouco utilizado, nos anos setenta, após os trabalhos de Robert Popovich e Dimitrios Oreopoulos, a diálise peritoneal ambulatória contínua (DPAC) tornou-se um método difundido em todo o mundo (McBride, 1995). Superadas as dificuldades técnicas para a realização do tratamento dialítico de longa duração, juntamente com os avanços nos procedimentos do transplante renal, estava definida a estratégia para manter vivos pacientes portadores de doença renal crónica avançada, condição até então fadada ao êxito letal.

A rápida expansão das várias terapêuticas disponíveis para a IRT, alterou dramaticamente o futuro destes doentes. Hoje, em várias partes do mundo, a terapêutica substitutiva renal nas suas várias modalidades, está disponível para a maioria dos doentes.

Estas modalidades de tratamento na realidade complementam-se, permitindo que pacientes possam aguardar, sob diálise e com as condições clínicas adequadas, o aparecimento de eventuais doadores para o transplante, ou que possam, eventualmente, retornar à diálise nos casos de rejeição.

Idealmente a escolha do método terapêutico substitutivo deveria ser individualizado para cada doente, tendo em conta a sua situação clínica e também o seu desejo. Na prática por condicionantes vários (económicos, culturais, estruturação dos serviços de saúde), e particularmente no nosso país, a esmagadora maioria destes doentes são mantidos vivos pela Hemodiálise efectuada em Centros de diálise ou pela Transplantação Renal, uma vez que noutros países como por exemplo no Reino Unido, a maioria dos doentes fazem HD domiciliar e diálise peritoneal ambulatória (Ribeiro, 1997),

A terapêutica escolhida para um determinado indivíduo, num dado momento, é afectada pela viabilidade de modalidades existentes, considerações sociais, doenças coexistentes, e pela percepção da eficácia da hemodiálise comparada com a diálise peritoneal. Para alguns doentes a diálise crónica nas suas duas vertentes, hemodiálise e diálise peritoneal, é uma terapêutica temporária de duração imprevisível, até serem submetidos a transplantação renal. Todavia, para outros, será a sua única terapêutica substitutiva renal. O que se torna essencial é um tratamento dialítico adequado para diminuir o número de toxinas urémicas no sangue (Brunner e Suddarth, 1998; Ribeiro, 1997).

Verificou-se, simultaneamente aos avanços da técnica, uma tendência para o crescimento exponencial na incidência e prevalência da IRCT, correspondendo este aumento a valores sobreponíveis aos referidos internacionalmente. Este aumento da prevalência da IRCT deve-se por um lado, ao aumento da sobrevida dos hemodialisados e, por outro lado, a um aumento real da doença, pela maior exposição a nefrotoxinas e ao uso de fármacos nefrotóxicos (Ribeiro, 1997).

A diálise substitui, incompleta e deficientemente, as funções excretora e de regulação do meio interno. Apesar dos indiscutíveis e importantes progressos técnicos que tem sofrido tornando-se progressivamente mais bio compatível e de actualmente já existirem fármacos como a Eritropoetina (hormona produzida pelo rim, indispensável à formação dos glóbulos vermelhos) e da 1,25-Vitamina D3 (fundamental para o metabolismo fosfocálcico) que revolucionaram o tratamento destes doentes, continua a ser um método com importantes limitações que se repercutem significativamente na qualidade de vida do doente (horários, tempo perdido, mobilidade, restrições dietéticas, dependência de terceiros, etc.).

O Transplante Renal com êxito é, indiscutivelmente, a melhor alternativa de tratamento destes doentes permitindo a reposição integral das funções renais e uma melhor reabilitação. Os contínuos progressos no conhecimento das suas complicações e sua resolução e na terapêutica imunossupressora (aumentando a eficácia e reduzindo os riscos), têm permitido uma persistente melhoria no que diz respeito às sobrevivências do enxerto do doente (Ribeiro, 1997). Apesar de tudo o Transplante Renal não deve ser visto como uma panaceia que tudo resolve nestes doentes. Embora cada vez mais raramente, alguns doentes são admitidos em diálise por falência do TxR (sendo o maior medo para o doente: a rejeição do rim transplantado) e, além disso, o doente fica eternamente submetido a terapêutica com drogas imunossupressoras potentes e com efeitos secundários importantes responsáveis por importantes complicações (infecções, neoplasias, entre outras).

No entanto, é notável a melhoria na qualidade de vida nos portadores de doença renal crónica. Foram presenciados importantes avanços em equipamentos, técnicas e terapêutica da síndrome urémica (Henderson e Jacobs, 1992; Nolph e Henderson, 1993). Diversificaram-se as modalidades de tratamento e a prescrição da diálise pôde ser individualizada (Gotch e Sargent, 1985; Held et al, 1992). Ainda assim, a IRCT é uma condição com problemas médicos, sociais e económicos devastadores em todo o mundo, principalmente nos países do terceiro mundo, havendo regiões pobres da Ásia e África Central onde nem há disponibilidade regular de suporte dialítico [Agodoa et al, 1996; Cameron, 1992; Chugh e Jha, 1995].

Desde cedo, o tratamento da IRCT, principalmente pelo seu elevado custo financeiro, impôs dilemas, mesmo às nações ricas, sobre quem seriam os beneficiários mais adequados [Berg e Ornt, 1984; Berlyne, 1982; Schmitd et al, 1983]. Nos últimos anos, as restrições definidas pela faixa etária, o tipo de doença, ou condições clínicas incapacitantes associadas, foram aos poucos abandonadas.

2.1.1- O Tratamento de Hemodiálise

A hemodiálise consiste basicamente em estabelecer uma circulação extracorporal, durante a qual o sangue do paciente entra em contacto, através de uma membrana semipermeável, com a solução de diálise. É uma técnica terapêutica pela qual se retiram os produtos acumulados (ureia, creatinina, ácido úrico) no sangue de um doente (IR) ou outras substâncias igualmente tóxicas quando em excesso no organismo (potássio, sódio, fósforo), permitindo ainda repor outras que se encontram em déficite (cálcio, bicarbonato) (Goodinson, 1988; Cecil, 1989; Colarinha, 1982).

A hemodiálise é actualmente a modalidade mais praticada nos países desenvolvidos, preferencialmente à diálise peritoneal (a sua aplicação não tem aumentado na Europa e, nomeadamente, em Portugal) podendo ser efectuada em centro de hemodiálise ou no domicílio. Requer a criação de uma fístula artério-venosa, embora o uso de próteses sintéticas tenham aumentado especialmente em diabéticos e idosos. A vida dos doentes hemodialisados depende da existência de um acesso vascular funcionante, assim como uma equipa de enfermagem experiente na punção dos mesmos é fundamental para o sucesso desta terapêutica (Netter, 1989; Goodinson, 1988; Ribeiro, 1997).

Sendo a hemodiálise um processo de limpeza do acúmulo de toxinas no sangue, tem de ser feito para o resto das vidas dos doentes com IRCT, durante 3 a 4 horas, 3 a 4 vezes por semana, até poderem receber um transplante renal bem sucedido (Netter, 1989; Phipps e Long, 1985).

O objectivo da diálise é manter a vida e o bem-estar do paciente. É um substituto para algumas funções excretoras renais, no entanto, a diálise é um substituto imperfeito da função renal, é onerosa, remove solutos indiscriminadamente, não substitui a função hormonal renal e a actividade metabólica, requerendo ainda restrições dietéticas e terapêutica médica concomitantes (Cecil, 1989; Netter, 1989; Hollomby, 1985; Ramos, 1997). Também outros autores estão em consonância, ao referirem que, embora a hemodiálise possa prolongar a vida, não altera o curso natural da doença renal subjacente, nem substitui completamente a função renal ou controla os sintomas urémicos. Daí que, várias são as complicações que podem

incapacitar o paciente ou contribuir para a redução do bem-estar físico e emocional, ausência de energia e estímulo e perda do interesse (Brunner e Suddarth, 1998).

Muitas das patologias encontradas nos doentes em diálise são o resultado não só da Síndrome Urémica parcial e incompletamente compensada, como também da iatrogenia associada à terapêutica dialítica. De facto a terapêutica dialítica é depuradora, removendo substâncias tóxicas acumuladas, mas não substitui algumas funções do rim, como anteriormente referido, e, segundo Calado (1997), pode ser tão agressiva quanto benéfica, pelo que parte da patologia verificada nos doentes IRC, é secundária à própria diálise.

Mas, a par da patologia preexistente, o próprio tratamento de hemodiálise conduz à ocorrência de determinadas complicações. A hemodiálise realiza em curtos períodos e de uma forma abrupta, o que o organismo normal efectua contínua e suavemente, além de, para a sua realização, se reunirem determinadas condições de risco, como: estabelecimento de uma circulação extracorporal; contacto do sangue do doente com material sintético; exposição a soluções salinas eventualmente contaminadas com produtos bacterianos; necessidade de anticoagulação.

Não é pois de estranhar que a hemodiálise se possa acompanhar de complicações importantes e potencialmente graves, que se traduzem em desconforto e medo, por parte do doente, requerendo uma pronta atenção, por parte da equipa de saúde que o atende.

Assim, abordaremos as principais e mais frequentes complicações (e, de forma sintética, o seu tratamento) que surgem no decurso do tratamento dialítico, como: Hipotensão, Precordialgias, HTA, Disritmias cardíacas, Cãibras Musculares, Prurido, Náuseas e vômitos, Cefaleias, Síndrome de Desequilíbrio e Reacções de Hipersensibilidade (Calado, 1997; Fortuny, 1985)

Apesar dos avanços na tecnologia, a *hipotensão* ainda ocorre com elevada incidência (cerca de 20 a 30 %) durante as sessões de hemodiálise. Deve-se não só a sessões de diálise curtas (que exigem uma ultrafiltração excessiva), as quais são preferidas pelo ganho de tempo, mas também ao facto de cada vez mais serem admitidos neste tratamento, pessoas idosas, diabéticos ou com perturbações cardíacas. As causas mais frequentes de hipotensão são multifactoriais, podendo estar

relacionadas com a técnica, com alterações fisiopatológicas do doente urémico ou patologias coexistentes.

A hipotensão intradialítica, é provocada pela remoção de fluídos em excesso na circulação do doente, o que acarreta uma contracção do volume extracelular. No doente urémico, o sistema regulador para a adaptação vascular, encontra-se comprometido, impedindo uma resposta adequada para manter a tensão arterial dentro de parâmetros normais. A ultrafiltração excessiva a essas capacidades de adaptação, é a causa mais frequente, uma vez que implica uma remoção de fluidos muito rápida e consequente hipovolémia.

As medidas terapêuticas para a hipotensão intradialítica consistem no posicionamento trendlemburg, infusão de soro fisiológico em bólus, diminuição da velocidade de ultrafiltração, tentar determinar a causa e prosseguir a sessão corrigindo eventuais erros de programação.

O "*angor intradialítico*" ou *precordialgia*, também ocorre com alguma frequência, sobretudo em doentes com doença coronária, podendo ser desencadeado por hipotensão ou arritmia. A presença de anemia, o que é vulgar nestes pacientes, favorece o seu aparecimento, mesmo num jovem sem compromisso sério da circulação coronária.

Em situações de *angor intradialítico* o doente é submetido a algumas medidas terapêuticas: corrigir eventual hipotensão, administração de oxigénio via nasal e de nitroglicerina sublingual, despiste de alterações do ritmo cardíaco.

A *hipertensão arterial* é muito frequente nos doentes em diálise, devido a sobrecarga de volume e pela activação do sistema renina-angiotensina, requerendo terapêutica adequada: controle do peso e da ingestão de sódio e, eventualmente, medicação hipotensora.

As *disritmias cardíacas* devem-se a uma baixa acentuada nos níveis de potássio sérico, durante a sessão de diálise, uma vez que é uma das substâncias que se pretende remover. O dialisante tem uma concentração baixa deste ião, o que leva a que os níveis de potássio possam baixar bruscamente, levando a um desequilíbrio ácido-base. O tipo de arritmia e a gravidade pode ser variável, podendo ser detectada ocasionalmente ou por ter desencadeado graves alterações hemodinâmicas. O seu

tratamento dependerá dessa avaliação. Muitas vezes, torna-se necessário desligar o doente.

As câibras musculares ocorrem em cerca de 20% dos doentes nas sessões de diálise, atingindo sobretudo os membros inferiores. Parecem estar relacionadas com a contração brusca do volume extracelular e com a diminuição da osmolaridade plasmática. Ocorrem mais frequentemente nos pacientes idosos e nos mais ansiosos. Embora não ponham em risco a vida do doente, causam sofrimento e dificultam a adequação da ultrafiltração. No seu tratamento, utilizam-se sobretudo solutos hipertónicos ou nifedipina sublingual, nos pacientes em que os níveis tensionais o permitem.

O *prurido* existente nos doentes com IRC, pode persistir após o início do programa de diálise. Muitas vezes agrava-se durante o mesmo, devendo-se a deposição de fosfatos, cálcio ou magnésio, libertação de histamina na derme quando se estabelece a circulação extracorporeal. A intervenção é baseada essencialmente na aplicação de hidratantes tópicos, controle do metabolismo fosfocálcico e, eventualmente, administração de anti-histamínicos.

As náuseas e vómitos ocorrem em cerca de 10% dos tratamentos dialíticos e relacionam-se geralmente com episódios de hipotensão. A correcção desta resolve tal desconforto, e, eventualmente, pode ser administrado um anti-emético.

As cefaleias também são um sintoma frequente, podendo ter relação com a síndrome de desequilíbrio ou com a utilização de acetato em vez de bicarbonato na sessão de diálise.

O *síndrome de desequilíbrio* consiste de um conjunto de sinais e sintomas neurológicos que ocorrem durante ou depois da hemodiálise, sendo frequente nas primeiras sessões de tratamento de doentes gravemente urémicos. O doente apresenta, na sua forma mais ligeira, cefaleias, fadiga e ansiedade. As náuseas, vómitos, HTA, tremores e desorientação surgem nos casos moderados, podendo, em casos mais graves, surgir alterações da visão, arritmias, convulsões, perda de consciência e mesmo morte. O tratamento passa por desligar o doente, administrar solutos hiperosmóticos, se convulsões administrar diazepam endovenoso e vigiar possível depressão respiratória.

As *reações de hipersensibilidade* acontecem principalmente quando se usa um dialisador pela primeira vez num doente. Podem surgir calafrios, febre, hipotensão, dor torácica e dificuldade respiratória, ao que se chama de "síndrome de primeiro uso". Ao iniciar a HD, o sangue entra em contacto com material sintético e esterilizantes que podem desencadear reações de hipersensibilidade de maior ou menor intensidade. Este quadro pode ser prevenido fazendo a lavagem do dialisador, antes do início da diálise.

Após este breve resumo, podemos verificar que os doentes que fazem tratamento de HD, além das decorrentes da patologia, estão sujeitos a complicações com o tratamento que vão desde as de menor importância até às mais graves, em alguns casos fatais. No entanto, a maioria das sessões de diálise decorre sem problemas e, em cada ano, realizam-se em todo o mundo mais de 30 milhões de sessões, muitas das quais no domicílio. O bem-estar do doente depende da confiança na eficácia e inocuidade do tratamento. É pois importante que a equipa técnica e os próprios doentes conheçam as complicações agudas da diálise, as suas manifestações e atitudes terapêuticas (Ramos, 1997).

3- O DOENTE EM TRATAMENTO DE HD CRÓNICA: IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS

"A diálise modifica a vida que salva. Cria problemas na medida em que prolonga a vida. Os pacientes temendo a morte e temendo a vida tornam-se homens marginais. O homem marginal está suspenso entre o mundo dos doentes e o mundo dos sãos, sem pertencer a nenhum deles, fazendo parte, ao mesmo tempo, de ambos. Ele parece bem mas sente-se mal, espera e deseja atingir a normalidade mas não é capaz de fazê-lo".

Landsmann cit. por Anderson & Levine (1985:53)

A IRC é clara e objectivamente uma doença "intrusiva", pelo que se pode esperar que provoque efeitos adversos e substanciais no contexto psicossocial e familiar do doente afectado (Kirschenbaum, 1991). É uma das doenças crónicas mais exigentes, pela natureza dos tratamentos, e pela necessidade de cuidados contínuos, com inevitáveis repercussões nas actividades de vida diária (Collier e Watson, 1994).

Uma pessoa que enfrente uma doença renal em estágio terminal está presa entre a morte certa ou uma vida dependente de suporte tecnológico. Este dilema reflecte-se na literatura acerca da IRC e do seu tratamento. Frequentemente são citadas frases como "medo da morte e da vida", "vivendo com tempo emprestado", "escravo de uma máquina", "homem marginal", "morte em vida" ... (Anderson & Levine, 1985).

Todos os pacientes se acham desgraçadamente dependentes de um procedimento, de uma equipa de saúde, sendo também da mesma forma expostos a outros stresses. Estes podem ser avaliados pelo regime de ingestão dietética, hídrica e medicamentosa, o procedimento de diálise, a própria doença, as múltiplas perdas (trabalho, liberdade e expectativa de vida), disfunção sexual associada (Levy, 1991, 1996). Além destes aspectos, Magaz (1999) também refere outras situações ameaçadoras e stressantes relacionadas com a IRC e seus tratamentos, como, mudanças nos relacionamentos sociais e familiares, mudança na aparência física, situação económica e medo da morte.

Os problemas decorrentes de uma doença crónica como a IRC e seu tratamento, afectam a vida do indivíduo, nas esferas pessoal, familiar e social, em maior ou menor grau, conforme as repercussões "sentidas" e "vividas" pelo indivíduo.

Como um todo, a resposta de um determinado paciente à doença, dependerá da sua personalidade pré-mórbida, da extensão do suporte familiar e do curso da doença subjacente (Levy, 1991, 1996).

A confrontação com o diagnóstico de IRC é um momento crucial de crise. Sendo o Homem por natureza forte, supera-a com maior ou menor êxito, "agarrando-se" às possibilidades de tratamento actuais, como a hemodiálise. Este tratamento oferece uma qualidade de vida aceitável, uma vez que sem ele os doentes renais crónicos morriam. No entanto, segundo Kaplan & Sadock (1990), além de enfrentarem uma doença permanente, debilitante e limitadora e um tratamento médico complexo e moderno, são totalmente dependentes de profissionais que têm acesso ao controle das máquinas para o seu bem-estar.

A hemodiálise é um tratamento que tem de ser feito para o resto das vidas dos doentes com IRCT, até poderem receber um transplante renal bem sucedido (Netter, 1989; Phipps e Long, 1985). Embora a hemodiálise possa prolongar a vida, não altera o curso natural da doença renal subjacente, nem substitui completamente a função renal ou controla os sintomas urémicos. Daí que várias são as complicações que podem incapacitar o paciente ou contribuir para a redução do bem-estar físico e emocional, ausência de energia e estímulo e perda do interesse (Brunner e Suddarth, 1998).

"A doença crónica pode estar associada a limitações na actividade física, na aparência física, auto-estima, estado afectivo, funcionamento cognitivo e nas interacções sociais e com os pares" (Coupey, 1992:120).

Podemos reconhecer que a adaptação à Hemodiálise é um processo complexo e multidimensional incluindo os aspectos médicos, sociais e psicológicos. Desde que o tratamento hemodialítico permitiu a manutenção da vida dos doentes com IRC, numerosos estudos psicológicos se têm desenvolvido para avaliar os aspectos emocionais do IRC e a sua implicação na adaptação ao programa de hemodiálise (Delgado, 1997).

A partir da década de oitenta tem-se vindo a verificar uma crescente preocupação, não só com a melhoria do tratamento específico voltado para a doença, mas também com os problemas emocionais com que convivem os doentes em tratamento de hemodiálise. Sem dúvida, a sua estabilidade emocional tem importância para o sucesso do tratamento, sendo importante que os profissionais de saúde identifiquem esses aspectos na busca de uma maior compreensão dos doentes (Barros & Halperin, 1989; Barros & Barros, 1985, 1986).

Atendendo a que o organismo funciona como um todo interdependente, tendendo para a homeostasia, qualquer alteração no ser humano, é vivenciada como um estado de desequilíbrio. Basta uma das partes desse todo "adoecer", para todas as restantes se "sentirem abaladas".

A disfunção de um órgão vital, como o rim, conduz a graves problemas fisiológicos e, com certeza, é vivenciada como uma perda significativa, não só devido aos efeitos sistémicos da doença, como às suas repercussões, aos vários níveis de avaliação do ser humano, conduzindo o indivíduo a um estado de desequilíbrio. A reversão deste estado e a manutenção do equilíbrio, é a busca contínua do ser humano, em comunhão consigo próprio, com os outros significativos e com o meio ambiente que o rodeia.

Assim sendo, o doente precisa de procurar o equilíbrio na tentativa de adaptação à sua nova condição de doente crónico. Para tal, é importante que use meios de defesa contra a doença, bem como os apoios da equipa de saúde e da família, na tentativa de prevenir problemas de isolamento, de alterações na auto-estima e imagem corporal e dificuldades nas suas relações quotidianas (Kaplan De-Nour & Shanan, 1980; Kaplan De-Nour, 1984; De Marco, 2003).

3.1- Adaptação à vida diária

Apesar das consideráveis alterações no modo de vida dos doentes renais crónicos, os tratamentos de diálise modificaram a história natural dessa doença, melhorando substancialmente o prognóstico (Lloyd, 1991). Sabemos que com a perda progressiva da função renal e o recurso indispensável a técnicas médicas substitutivas dessa função, a vida individual e colectiva do IRC, qualquer que seja a sua idade,

vulnerabiliza-se, sofre distúrbios e desajustes relativamente a padrões convencionais da vida em sociedade. Ao ter de realizar as sessões de hemodiálise, o doente rompe com as rotinas da vida anterior (Fonseca, 1997; Fortuny, 1985).

Quando a diálise se tornou disponível, a preocupação era quase exclusivamente a manutenção da vida, mas actualmente as atenções têm sido centradas também na qualidade dessa vida (Cohen, 1996). Tal como Kimmel (2000, 2001) nos diz, as primeiras três décadas da diálise foram para aumentar a sobrevivência dos doentes, mas o desafio actual e de futuro, será entender a associação entre factores psicossociais e a evolução desses doentes. Entre eles, é necessário investigar o ajustamento, a adesão e a morbimortalidade. O conhecimento versa as reacções fisiológicas nos doentes em diálise e ao nível do stress apenas algumas conexões entre emoções e os seus mediadores biológicos.

O termo stress foi introduzido por Hans Selye em 1936 como um processo complexo que acontece quando um corpo é activado por um estímulo. É uma resposta fisiológica a uma necessidade de origem externa ou interna ao sujeito (Freudenberger, 1984; Kaplan De-Nour, 1984).

Kimel e colaboradores (2000) concluíram que os factores que mais frequentemente podem influenciar a evolução dos pacientes renais crónicos podem ser divididos em dois grupos: fixos - aqueles que não podem ser modificados pelo paciente ou médico e incluem idade, doença concomitante, género e raça; variáveis - os que podem ser modificados e incluem depressão, suporte social e status marital.

O doente que necessita de hemodiálise confronta-se com um novo mundo de técnicas, exames e máquinas, dos quais poderá depender para o resto da sua vida, implicando uma reorganização do seu quotidiano.

Os novos condicionalismos são fontes de stress para esses doentes, advindas da imposição de horários necessários à realização da HD, das restrições dietéticas e hídricas, da medicação, das regras e cuidados necessários, das dificuldades profissionais, do menor rendimento mensal, sentimento de incapacidade e alteração de papéis, prejuízo na capacidade ou interesse sexual, medo da morte, alterações na imagem corporal, insegurança e perda de autonomia (Denour, 1976; Levy, 1993), além do sofrimento gerado pela própria doença que ocasionou a IRC (Sensky, 1997).

Assim sendo, a IRC e o seu tratamento representam um stress vital importante para todos os indivíduos afectados e requerem grande adaptação (Rodin, 1989). Hong (1987), no seu estudo verificou que 55% dos pacientes com IRC afirmavam que lidar com a doença e o seu tratamento, foi a mais difícil experiência emocional das suas vidas. Sensky (1997) refere que a experiência da hemodiálise é única pois a pessoa torna-se um paciente com a vida dependente da máquina de diálise e da equipe de saúde. Segundo Taylor (1992), a máquina de hemodiálise provoca reacções emocionais no indivíduo. Ele vai depender dela, tendo de admitir a sua necessidade para sobreviver. Portanto, precisa de confiar nela, adquirindo consciência do facto de que as suas actividades diárias, se circunscrevem à necessidade de ficar ligado à máquina durante cerca de 3 horas / 3 vezes por semana.

Miranda, Krollmann & Silva (1993) referem-se também ao impacto da necessidade de cumprimento das restrições dietéticas e hídricas, as quais provocam uma frustração oral, dando origem a diversos sentimentos, como raiva, medo, culpa, sendo necessária a utilização de mecanismos de defesa para lidar com eles. Apontam condicionantes psicológicas, psicossociais, socioeconómicas, culturais e educacionais:

1) Ao nível psicológico, transgredir o regime dietético e hídrico pode ter vários significados, dependendo da estrutura individual. Pode ser uma forma de: chamar a atenção; negar a realidade da doença; raiva por não surgir um rim para TxR; reagir ao fracasso após um TxR mal-sucedido; suicídio, de maneira inconsciente ou consciente, para dar fim ao sofrimento.

2) Ao nível psicossocial considera-se o tipo de alimentação recomendado que nem sempre corresponde ao que o paciente gosta, podendo não cumprir o regime e até não aceitar a comida oferecida pelo hospital. A distância do local de tratamento também pode condicionar o horário das refeições.

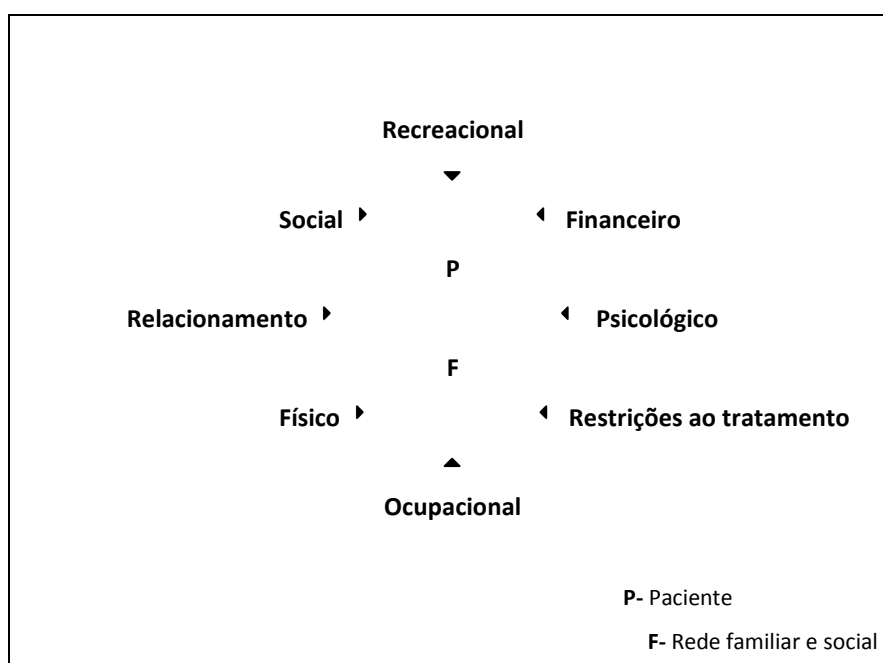
3) A condição socioeconómica do paciente também pode interferir na manutenção da dieta indicada, em que o baixo rendimento pode incapacitá-lo de obter alimentos adequados.

4) Ao nível cultural/educacional, em grande parte dos casos, observa-se alguma ignorância sobre princípios dietéticos básicos, em doentes com baixo nível intelectual, o qual dificulta a compreensão da doença e do tratamento.

Segundo as autoras, mesmo sabendo que cumprir as directrizes terapêuticas é a única forma de manter a vida e de criar condições de sucesso para um possível transplante, nem sempre estes doentes conseguem controlar-se, sendo a transgressão uma actuação da pulsão de morte.

Em consequência de todos os condicionalismos que a doença e seu tratamento acarretam ao indivíduo hemodialisado, a sua vida familiar, a convivência social, a sua capacidade laboral, sofrem decididamente, interferências que conduzem a um estado de ansiedade. Tais pressupostos podem ser ilustrados na seguinte figura:

Figura 1 - Stress Básico da Doença Renal



(Adaptado de Anderson e Levine, 1985)

Como sabemos a doença funciona como um estímulo agressivo, desencadeador de stress. Bingaman (1980) e Kaplan De-Nour (1984) referem que os doentes procurarão adaptar-se ao stressor, passando por três fases: em primeiro lugar, o contacto com o agressor promove uma reacção de alarme do organismo, o qual provoca uma activação do sistema nervoso e rápidas mudanças aos níveis fisiológico, bioquímico e hormonal. A fase seguinte é a da resistência, que surge pela permanência do factor stressante, havendo tentativas do organismo o combater. Esses esforços de

luta levam à última fase, a de exaustão, em que o indivíduo se encontra fragilizado e mais vulnerável às doenças.

Segundo os referidos autores, a activação desta síndrome de adaptação geral está intrinsecamente associada às secreções hormonais, particularmente aos corticosteróides, que são aliados da depressão imunológica. O stress surge, no doente renal, logo no início da sua doença, ao contrário de indivíduos com outras doenças. A magnitude da duração do seu stress é diferente, pois o doente hemodialisado sente-se ameaçado por uma doença incurável em que as perdas reais são muitas, podendo sentir-se incapaz de lidar adequadamente com as situações, avaliando a sua situação com emoções fortes e negativas. Contudo, muitos pacientes adaptam-se surpreendentemente bem às suas condições, apesar dos inúmeros stressores da IRC.

Em termos de reabilitação e qualidade de vida, algumas pessoas têm mais sucesso que outras, independente do tipo de tratamento da IRC (Sensky, 1993).

Nolasco (1982) refere que a IRC exige uma nova gestão de toda a ordem social, até então vigente. A gestão da cronicidade passa, acima de tudo, por uma nova gestão do quotidiano do doente, exigindo-lhe a reorganização de toda a sua vida social, familiar, escolar ou laboral, adaptando-se à nova situação. O autor considera então que, a adaptação à hemodiálise só será possível se os seguintes factores estiverem presentes no continuum de vida do doente: *minimização da dependência; manutenção da actividade profissional; noção das limitações da hemodiálise e controle das causas da ansiedade.*

Nessa perspectiva, Feldman citado por Gathercole (1988), teoriza que a adaptação à doença crónica será "atingir um estado de equilíbrio com as realidades da doença crónica, pondo de parte as falsas esperanças ou o desespero destrutivo e reestruturando o ambiente em que ora se funciona/vive. Adaptação implica a reorganização e aceitação do «eu» de modo que haja um significado e propósito na vida, que transcende as limitações impostas pela doença" (p.8).

Para Kaplan (1990), a adaptação é a capacidade da pessoa ajustar-se ao ambiente, através de dois processos complementares: assimilação e acomodação. A assimilação é um processo subjectivo que envolve a filtragem do mundo através do próprio sistema de conhecimento da pessoa - uma adopção de novas experiências através da estrutura mental estabelecida, daquela pessoa. A acomodação envolve o

ajuste do conhecimento de uma pessoa às demandas da realidade do ambiente, pela reorganização ou modificação da estrutura cognitiva existente.

Segundo vários autores, o processo de adaptação varia conforme os indivíduos, mas parece existir uma ligação comum de etapas que a maior parte dos doentes crónicos atravessam durante meses e anos. Embora a passagem de uma fase para outra seja um processo progressivo sem separação claramente perceptível, pode-se descrevê-lo como superveniente de forma mais ou menos seguida (Nolasco, 1982; Levine, 1985; Carlson, 1984).

S. Garrard e J. Richmond, citados por Carlson (1984), após terem estudado doentes crónicos, identificaram 3 fases com a seguinte sequência:

- Um período de desorganização caracterizado por uma grande *ansiedade e esforços para negar* ou minimizar o impacto, sendo estes quase completamente ineficazes para enfrentar o stress.
- Um período de *reintegração* que coincide geralmente com o período agudo da doença em que há uma considerável *utilização de defesas*.
- Um período de *adaptação*, em que mostram a *reação adequada* à confrontação com a realidade.

A adaptação psicológica é muito complexa e depende de factores individuais, familiares e sociais. A personalidade do indivíduo desempenha um papel muito importante no processo de reacção e adaptação à doença.

3.2- Evolução Psicológica do doente hemodialisado

A IRC, como todas as doenças crónicas, implica alterações psicológicas mais ou menos graves nos doentes, dependentes em grande parte, do equilíbrio psicológico anterior ao aparecimento da doença (Nolasco, 1982).

Segundo Levy (1996), a resposta psicológica de um determinado paciente à doença e seu tratamento, dependerá da sua personalidade pré-mórbida, da extensão do apoio dos seus familiares e amigos e do curso evolutivo da doença. Edward Thompson Jr., em 1988 verificou que alterações de estado do doente renal, bem como doenças intercorrentes contribuem para um maior isolamento, concorrendo, deste modo, para o aparecimento de perturbações emocionais (Marques, 1991).

Lume (1991), investigou o comportamento de doentes dialisados, referindo-se à sua crise vital, à falência dos seus meios de superação, ao aparecimento de psicopatologia e à comunicação no seio da família. Segundo o mesmo autor, as respostas comportamentais são reactivas a perdas significativas. A situação de crise inicia-se com os primeiros sintomas da doença urémica e mantém-se ao longo do tempo.

Os dialisados têm características psicológicas que dependem de múltiplos aspectos essenciais:

"...um, o da situação de dependência absoluta em relação a um lugar, a uma máquina e a uma equipa; outro, o da alternância periódica entre esta situação de dependência total e uma independência que se lhes deseja; outro, o dos aspectos fisicamente penosos do tratamento; outro, o derivado de frustrações importantes que o tratamento comporta, de ordem oral, sexual, profissional e social; ainda o do seu aspecto repetitivo e prolongado; e, por fim, o dos aspectos particulares da relação médico-doente e enfermeiro-doente na Unidade de Diálise" (Secheyay, 1974 in Lume, 1989: 243,244).

Segundo vários autores, a partir do momento em que tem conhecimento da sua doença, o doente renal crónico atravessa fases específicas que têm início imediato no período pré-dialítico, continuando no período de diálise.

Existem diferenças entre autores, quanto à forma como são intituladas as fases. No entanto, a descrição feita pelos diferentes autores quanto às reacções dos doentes nas diferentes fases, mantém-se em consonância. Por exemplo, Levine (1985) e Nolasco (1982), consideram as seguintes fases: Período Pré-diálise, Início de diálise e Período de diálise. Dentro deste distinguem a "Fase de Lua-de-mel", a "Fase de Desencanto/ Desilusão" e a "Fase de Adaptação". Outros autores referem que os doentes submetidos ao tratamento de HD, passam por 4 fases distintas de evolução psicológica: Início de diálise, Fase Lua-de-mel, Depressão e Adaptação (Delgado, 1997; Lume, 1989). Com Abram (1969;1974) e Levy (1976;1977), que muito estudaram os problemas psíquicos dos doentes submetidos a diálise, distinguimos quatro fases na evolução psicológica destes doentes: O estado psíquico em urémia terminal, "O regresso de entre os mortos", "O regresso ao meio dos vivos" e Fase crónica: "Vale mais viver ou morrer?"

Considerando que estas fases se observam em todos os doentes hemodialisados, qualquer que seja o contexto social, familiar ou o nível intelectual (Wauters, 1980) e tentando associar as ideias dos vários autores, faremos uma abordagem de todas as fases descritas numa perspectiva evolutiva, tentando associar as principais características de cada uma delas, tendo em atenção os aspectos psicológicos gerais.

3.2.1- Período Pré-diálise

Diz respeito ao período em que é levantada a hipótese de iniciar programa de HD, quando se atinge o estado de urémia terminal, em algarismos biológicos muito variáveis de paciente para paciente (Levy, 1977).

É um dos períodos mais difíceis para a maioria dos portadores de IRC por exigir uma grande capacidade de adaptação às novas situações, resultando numa maior prevalência de transtornos mentais. Estes englobam desde quadros leves e transitórios, como reacção depressiva breve, até situações crónicas e incapacitantes, como a demência e a esquizofrenia. A depressão, quadro frequente desta população, influencia de forma negativa, o modo pelo qual o doente avalia a si próprio e às situações de vida, causando um grande impacto na sua qualidade de vida (Doorn e tal, 2004; Rijken e tal, 2005; Valderrábano & López-Goméz, 2001).

Dependendo da sua personalidade básica e nível de diferenciação, além da depressão os doentes podem apresentar ansiedade marcada e negação da doença. Estas alterações são devidas, por um lado ao stress psicológico derivado da doença física, e, por outro, à carga afectiva induzida pela mudança profissional, alterações familiares e hospitalização (Nolasco, 1982).

Neste estágio a apreciação psicológica dos doentes torna-se muito difícil. Há muitas vezes um estado de confusão mental, uma lentidão de ideação. (Levy, 1977; Abram, 1974). No entanto, segundo Waters (1980), se se instaurarem o mais precocemente possível as sessões de diálise, num estágio em que a urémia é menos sintomática, esta primeira fase pode não se verificar.

Gathercole (1988) diz-nos que este é um período de muita tensão, em que a ansiedade e o medo são marcados. Uma forma de diminuir a ansiedade a estes doentes, é facultar-lhes a oportunidade de visitar uma unidade de diálise, de falarem

com os doentes que já estão em tratamento, encorajando-os a exprimirem os seus sentimentos e receios. A equipa terapêutica deve fomentar uma visão positiva mas realista em todas as suas conversas com os doentes.

Anderson e Levine (1985) referem os seguintes problemas psicossociais: medo do desconhecido, incerteza acerca do que o futuro reserva, como planear um futuro incerto, medo da morte, falta de compreensão sobre o processo da doença e negação da doença pelo paciente e/ou pela sua família.

A modificação mais grave é a negação da doença em que o doente, como mecanismo de fuga, se recusa a aceitar as limitações que lhe são impostas (dietéticas, medicamentosas, físicas), o que pode assim levar à morte por um suicídio inconsciente. Alguns indicativos podem ocorrer: Não comparece às consultas e não cumpre planos de tratamento sugeridos (dieta, medicação...); Desespero total ("A vida não vale o esforço de vivê-la"; Toma a decisão impulsiva de morrer sem tratamento); Rompimento familiar-conjugal e/ou dificuldades com outros parentes mais próximos; Procura abertamente por uma cura milagrosa: pede a opinião de vários médicos e até "curandeiros"; Optimismo exagerado/percepção não real ("tudo será melhor que antes") (Levine, 1985).

Neste período pré-diálise, o maior receio de muitos doentes é o risco da morte. Estes receios poderão ter uma natureza puramente pessoal ou concernente ao bem-estar do agregado familiar. Quando o doente é confrontado com a necessidade de realizar hemodiálise, além do medo da morte, a realização da via de acesso e o receio da técnica de diálise são também factores de stress (Gathercole, 1988; Nolasco, 1982).

3.2.2- Início da HD

O início da HD, é habitualmente caracterizado por um curto período correspondente às primeiras sessões de diálise em que o doente pode reagir de formas distintas: manifestando apatia ou aparentemente parece alheio às exigências de um tratamento dialítico, pode mostrar marcada *ansiedade* e até *reações de pânico* durante as sessões de diálise. Este período é bastante curto e está relacionado com o contacto inicial com a máquina e com o ritual de tratamento. É mais frequente nos

doentes que não tiveram tempo de "metabolizar" psicologicamente as informações fornecidas sobre tal tratamento (Delgado, 1997).

Kaplan e Saddock (1990), referem que os pacientes que ingressam em diálise, regridem para estados infantis, apresentam *negação* (agindo contra as directrizes terapêuticas, transgredindo a dieta e faltando às sessões), podem mostrar cólera dirigida contra a equipa de saúde, mas, mais frequentemente aceitam o tratamento e mostram-se corajosos.

Num estudo feito por Jorge Lume, este considerou a negação ligeira como estratégia adaptativa e, em contraste, a negação mais acentuada como estratégia não adaptativa. Nesta, a distorção da realidade poderia ser de tal ordem, ao ponto de o doente não cumprir as restrições impostas e mesmo de faltar ao tratamento dialítico (Lume, 1990).

Nesta fase, para Carlson (1984) há uma considerável utilização de defesas, principalmente uma recusa extensa da natureza da doença, da sua gravidade e do seu resultado provável. A recusa raramente é eficaz para aliviar completamente a angústia. Há uma tomada de consciência progressiva, relativamente a alguns aspectos mais evidentes da realidade da doença.

A negação é uma das reacções de defesa mais citadas, não só pela frequência mas também pelas graves repercussões que pode ter no tratamento de diálise. A negação pode ser considerada como uma forma do doente poder suportar os sentimentos de desespero, de abandono ou de depressão, observados ao longo do tempo (Lume e al, 1991; Lume, 1990). Segundo Levy (1977) citado por Lume (1990), a "ligeira" negação pode exercer uma função adaptativa adequada e proteger assim o doente dos sentimentos de desamparo.

Muitos autores consideram que quando a negação é a primeira resposta, deve iniciar-se um trabalho de luto para a resolução da depressão que lhe sucede ao piorarem os sintomas (Almeida, 1985; Halligan, 1983 in Lume 1990).

Com efeito, quando inicia o tratamento de HD, o doente é confrontado com técnicas complexas que não compreende, de que não consegue ter a noção de segurança, mas que sabe serem indispensáveis à sua sobrevivência.

Os determinantes das respostas dos pacientes ao iniciar a HD incluem estilos de personalidade e experiências anteriores com esta ou com outra doença crónica. Os

que tiveram tempo para reagir e adaptar-se à sua IRC enfrentam menos trabalho de adaptação emocional do que os que sentem a experiência como algo completamente novo (Carlson, 1984; Delgado, 1997).

A nossa impressão é que as modificações são importantes, traduzindo-se numa crise de vida que o doente terá de superar.

3.2.3- Período de diálise

Posteriormente e com o desaparecimento da sintomatologia decorrente do síndrome urémico, o doente sente-se fisicamente melhor reagindo de forma satisfatória e até com euforia, ao compreender que o fantasma da morte foi ultrapassado. Abram H.S. (1968) descreve um período de euforia e de revalidação da esperança, no início da diálise, a que chamou "o regresso de entre os mortos" ou "o fenómeno de Lazarus" (Levy, 1988; Lume, 1990; Waters, 1980). Logo nas primeiras sessões, o paciente apresenta euforia pois sente melhorias sintomáticas significativas. "Esta foi uma segunda chance de viver, é como se tivesse nascido de novo. É uma diferença como da noite para o dia": assim são alguns relatos de pacientes que iniciaram tratamento de hemodiálise (Cieza, Estremadoyro & Tenório, 1995).

Também por tal motivo, Levy (1977), denominou este período de "*fase lua-de-mel*", tendo outros autores adoptado a mesma terminologia. Pode durar de um a seis meses (duração média de 3 meses). Nesta fase surge uma melhoria clínica, com aumento da capacidade física com conseqüente estabilidade psíquica, acompanhada de sensação de confiança, contentamento e de libertação da doença. A contrapartida psicológica desta melhoria é a sensação de dependência da máquina e do staff, ou seja, sente-se protegido pelos profissionais que o atendem. Frequentemente isto conduz à criação de relações afectivas complexas com os técnicos que o circundam.

Durante esse período, o doente pode mostrar *ansiedade* que na maioria das vezes é ligeira, funcionando como uma adaptação ao tratamento, sentido como complexo, com todos os rituais do "ligar" e "desligar" da máquina. A *denegação* relativa às dificuldades inerentes à doença e seu tratamento, é também uma característica deste período. Também representa um esforço adaptativo face às exigências e limitações do programa de HD (Delgado, 1997). Abram (1974) e Levy

(1977) falam numa certa ansiedade ligada ao complexo e impressionante ambiente social que pode manifestar-se durante uma ou duas diálises, tornando-se evidente uma grande dependência perante a equipa que trata do doente.

É nesta fase que o doente é mais receptivo à aprendizagem de conhecimentos. O doente tem de ser ensinado a dominar as técnicas que o circundam, desde manipulações dietéticas ao significado dos alarmes e, sobretudo, encarar a diálise como uma técnica de rotina, não libertadora da doença e sem riscos excessivos desde que controlada. O doente tem que sentir-se apoiado mas autónomo, minimizando assim o fenómeno de dependência, aprendendo ele próprio a controlar o tratamento (Nolasco, 1982; Lume, 1991; Delgado, 1997).

Durante o *período de diálise*, geralmente após 6 meses de tratamento, o doente começa a ter maior consciência da sua situação, surgindo a "*fase de desilusão*" (Nolasco, 1982), isto é, uma fase em que o doente começa a ter noção de que a diálise não é a libertação da doença e que, embora desejando manter-se dependente e protegido, deve novamente reassumir a responsabilidade e tornar-se independente dos que o rodeiam. Nesta fase, que Abram considerou de "*mourning*", ou "*o regresso ao mundo dos vivos*", o paciente que aprendeu a conhecer as vantagens e as limitações do seu novo tratamento deve encarar as realidades da sua situação. Enfraquecido, sempre ansioso, sofrendo de alguns problemas médicos que podem persistir não obstante o início da diálise, experimenta agora as pressões exercidas pelos que o cercam e pela equipa que o trata para que "regresse ao meio dos vivos" apesar das suas deficiências (Abram, 1974; Waters, 1980). Segundo estes autores, este período começa, muitas vezes, de uma maneira brutal por ocasião de uma discussão sobre o regresso ao trabalho e, segundo Nolasco (1982), tem como consequência o desencadear de novo desequilíbrio psíquico, por problemas clínicos surgidos, com o acesso vascular, controlo rigoroso do peso e complicações da diálise.

Segundo Delgado (1997), os sentimentos de *revolta* e *raiva* emergem neste período, surgindo o conflito entre a dependência da máquina e da equipa terapêutica e a necessidade de manter algum controlo sobre a sua vida, isto é, um conflito de dependência-independência, conforme descreve Kaplan. Dessa forma, podem surgir tentativas de manipulação, transgressões dietéticas e contestação ao programa de HD e à medicação que foi prescrita. Também Taylor (1992) refere que, resultante dessa

dependência da máquina para a sustentação da vida, surge uma ansiedade marcante no doente. Este pode sentir uma desumanização e preocupação pela autonomia pessoal. Frequentemente se sente rancoroso e com raiva, podendo ficar deprimido e responder com choro, desinteresse por tudo o que o cerca e falta de comunicação ou isolamento. Pode dirigir-se aos profissionais, principalmente aos enfermeiros, e à própria família, de forma rude, expressando assim a sua fúria e frustração. Pode mostrar medo, exigindo a presença constante da enfermeira, temendo que a máquina falhe.

Enfim, o desequilíbrio emocional pode ser tão marcado que o doente chega ao ponto de se tornar crítico em relação ao local de tratamento e à equipa que o apoia.

A raiva e o comportamento *não-cooperativo* são problemas psicológicos comuns nos pacientes em HD, chegando a incomodar as equipas de saúde. As razões, muitas vezes não são conhecidas pelo paciente, devendo ser investigadas no contexto do seu ambiente doméstico e de trabalho (Levy 1991; 1996). Também Delgado (1997) nos diz que estas reacções emocionais podem ser potenciadas, pela instabilidade familiar, profissional e social em que o doente se pode encontrar. O melhor é escutar o paciente e tentar entendê-lo.

É durante este período que surgem manifestações de *luto*. A *depressão* surge como resposta a perdas significativas (reais, ameaçadoras ou fantasiadas), sendo uma complicação comum em pacientes de diálise.

O IRC sofre múltiplas perdas: perda da saúde, das capacidades físicas, da autonomia e do desempenho de papéis ao nível familiar, laboral e social, que exigem do doente, uma reorganização da sua vida e do seu quotidiano (Delgado, 1997; Lume e col., 1991; Marques, 1991). Essas perdas afectam a sua auto-imagem, identidade sexual e liberdade de acção. Predominam os sentimentos de desamparo e de desesperança, a que se associam preocupações sobre a sua aparência física e expressão corporal. Num estudo sobre diálise renal, Lume e col. (1991) concluíram que ansiedade e depressão foram as perturbações que observaram com maior frequência em todo o tempo de diálise. Também Levy (1991), nos diz que a depressão é a complicação psicológica mais frequente nos pacientes em diálise e as manifestações incluem humor depressivo persistente, baixa auto-imagem e sentimentos de desesperança.

Abram (1974), referencia este estado de evolução psicológica como pertencendo à fase crónica: "Vale mais viver ou morrer?". A longo prazo, o paciente questiona se vale a pena continuar a viver, tendo em conta as restrições impostas pela diálise, o regime, as medicações, o estado geral, etc.

A diálise intermitente impõe ao doente um contínuo conflito entre esta independência, por um lado, e uma tendência regressiva - dependência perante o pessoal, o regime e a diálise -, por outro. Certos doentes reagem através de uma independência demasiado grande, fazendo obstrução ao tratamento, não seguindo as restrições dietéticas e o esquema de diálise (Waters, 1980).

Nesta fase, Abram diz que, habitualmente, os doentes respondem de três modos diferentes: a *regressão*, a *depressão* ou a *denegação*. O tipo de reacção de cada doente dependerá da sua situação pessoal, da sua vivência anterior, assim como do contexto familiar, social e médico. Um doente pode apresentar sucessivamente vários tipos de reacção; a maior parte das vezes estas reacções não serão desencadeadas pela própria diálise, mas por problemas profissionais, financeiros, familiares, sexuais, relacionados com a insuficiência renal ou com a diálise.

O IRC encontra-se fragilizado pela doença, limitado pelo tratamento e impedido de usar os habituais mecanismos de compensação para enfrentar as tensões do seu dia-a-dia, e, dessa forma, deprime, evidenciando um humor depressivo persistente, hostilidade, sentimentos de desânimo e desesperança, prejuízo da auto-imagem, pessimismo e impotência perante a dura realidade da doença e seu tratamento (Delgado, 1997; Levy, 1996).

Segundo Lume (1991:88), o comportamento do dialisado "confunde-se um tanto com o exagero de afirmação pessoal e do desejo de confrontar, mas, também pode ser auto-punitivo e suicida". Para o autor, é importante reconhecer que existe algum risco em avaliar estes doentes como psicóticos, devido a alterações do pensamento ou humor depressivo (principalmente se está associada perda da libido, falta de apetite e hostilidade), quando podem ser sintomas esporádicos do estado de urémia.

Durante esta fase, o doente evidencia comportamentos de *regressão* na sala onde realiza a HD. Mostra-se irritado, conflituoso ou queixoso e apelativo, exigindo cuidados e atenções especiais. Exagerando o seu papel de doente, procura obter

gratificações necessárias à reparação da sua auto-imagem e auto-estima que foram atingidas pela doença (Delgado, 1997).

As queixas físicas não são incomuns e incluem perturbações do sono, alterações gastrointestinais como perda do apetite e peso, boca seca e obstipação, além da diminuição do interesse e capacidade sexual. Os pacientes dialisados de ambos os sexos, frequentemente apresentam dificuldades sexuais. Pode haver impotência em aproximadamente 70% dos homens e as mulheres relatam uma diminuição da libido, assumindo o acto sexual com menor frequência que anteriormente. Os factores psicológicos desempenham o seu papel no aparecimento da disfunção sexual, apesar da sua causa ser pouco compreendida. A depressão, a reversão do papel familiar devido à perda de trabalho, o impacto da perda da micção (no homem órgão da micção é também o órgão sexual), poderão dar alguma explicação (Levy, 1991; 1996). No entanto, e como anteriormente já foi referido, a causa da impotência é, muitas vezes primariamente orgânica, relacionada com alterações hormonais associada à urémia.

Há doentes que, ao terem dificuldade em lidar com a sua depressão, acabam por não cumprir as restrições impostas pela doença e tratamento, refugiando-se no álcool e sendo imprudentes com a alimentação, ou seja, utilizam mecanismos de defesa negativos, como a rejeição ou negação, com graves riscos para si próprios. As consequências que daí advêm vão ser tanto mais intensas quanto menor tiver sido a preparação na fase anterior em que tudo corria bem (Delgado, 1997; Nolasco, 1982).

O suicídio é um risco elevado e deve estar sempre em mente nos profissionais de saúde. Existe um indeterminado número de mortes nestes pacientes devido aos aspectos acima mencionados, podendo considerar-se uma forma de suicídio involuntário. O suicídio verifica-se em cerca de 1 para 500 pacientes de diálise, no entanto muitos o tentam sem sucesso. Neste período de crise, o recurso a um apoio psicológico pode ser importante para o doente, ajudando-o a elaborar melhor as suas perdas, consciencializando a doença e as exigências do tratamento e reforçando alguns mecanismos de defesa psicológicos que permitem ao doente combater a depressão e adaptar-se melhor à situação de HD (Levy, 1991;1996).

Também Waters (1980) é da opinião que nesta fase, o doente necessita de uma intervenção psicológica eficaz. De certo modo, deve ser impelido para o mundo

exterior, e este processo tem de ser feito de modo progressivo. Muitas vezes é útil, neste estadió, limitar os benefícios secundários que o paciente retira da regressão, de modo a aumentar as suas tendências para a independência. É preciso deixar agir o tempo, permitir que se supere a regressão, os conflitos de dependência-independência e os sentimentos de revolta.

Ultrapassado este período de crise, surge finalmente a "*fase de adaptação*" (Nolasco, 1982) ou de "*aceitação da doença*" (Delgado, 1997) e tratamento e o regresso à sua vida normal já reorganizada. É caracterizada pelo início da aceitação das limitações e complicações decorrentes do tratamento de hemodiálise.

O caminho para este novo período faz-se gradualmente em todos os pacientes, e é um momento marcado por oscilações entre o bem-estar físico e emocional. A intensidade destas flutuações varia de paciente para paciente, e também no mesmo paciente, varia com o tempo. É comum encontrar prolongadas vivências de satisfação alternadas com episódios depressivos de duração variável (Menzies & Stewart, 1968; Reichman & Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Stedeford, 1991; Mallick & Gokal, 1999).

Após o choque inicial do primeiro diagnóstico e a avaliação da cronicidade da doença e da depressão conseqüente, sucede a adaptação progressiva no sentido da "aceitação da doença": "a aceitação da perda do Eu e a mudança da percepção pela qual o corpo é visto como uma posse mais do que uma característica do seu possuidor" (Halligan, 1983 in Lume, 1990; Lume et al, 1991).

Nesta fase o doente readquire o seu equilíbrio psicológico, aceitando e entendendo as suas limitações, dominando a técnica que o rodeia. Como diz Waters (1980), habitua-se a "viver com a máquina" e estão perfeitamente adaptados ao seu estado.

No entanto, alguns doentes só a atingem ao fim de muitos anos em hemodiálise. Mesmo nesta fase, vários factores de stress podem temporariamente alterar o seu equilíbrio psicológico.

Carlson (1984) refere-se a esta fase como o último período em que os pacientes apresentam uma adaptação "pensada":

- A maior parte das realidades da situação podem ser encaradas;

- Reacção adequada a esta confrontação com a realidade tal como a procura de informação acerca dos factores relativos à doença e avaliações sobre as limitações prováveis a longo prazo;

- Podem surgir períodos de depressão que são considerados como um pesar normal.

- A resolução do conflito implica uma passagem lenta do conceito de vitalidade física para um outro conceito contendo limitações físicas.

Para este autor, esta fase é o fim da gestão psicológica, à qual muitos doentes nunca chegam ou que atingem de forma incompleta.

Com a mesma opinião Gathercole (1988) referencia que a adaptação às alterações impostas pela IRC e seu tratamento pode ser um processo longo e difícil, em que pode nunca surgir um ajustamento completo.

3.3- Técnicas de confronto do doente hemodialisado

As pessoas, quando confrontadas com situações críticas, como o conhecimento e a vivência de uma doença crónica, mobilizam técnicas de defesa na busca de equilíbrio emocional. As defesas são semelhantes, mas variam na intensidade de utilização, de acordo com a sua personalidade e padrões de funcionamento, além de experiências já vividas (Menzies & Stewart, 1968; Reichman & Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Rodriguez & López, 1993).

Lidar com uma doença como a IRC requer, por parte dos doentes, a utilização de recursos psicológicos e ambientais a fim de conseguirem conviver com as alterações decorrentes da doença. O termo “coping” refere-se a qualquer tipo de acção ou comportamento utilizado para se lidar com situações que ameacem a vida (Gimenes, 1997). Segundo Antoniazzi, Dell’Aglia e Bandeira (1998: 274), “é o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas”.

Apesar de a IRC ser aparentemente mais agressiva, Cassileth (1984) não encontrou diferenças nos níveis de saúde mental de doentes renais crónicos em comparação com outras doenças crónicas (artrite, cancro, diabetes e doenças dermatológicas), duvidando assim da existência de traços emocionais únicos numa

doença específica, apontando para a similaridade de status psicológico entre indivíduos com diferentes doenças físicas crónicas.

A discussão sobre o funcionamento do paciente renal em tratamento de hemodiálise implica o conhecimento prévio da pessoa, que também é de difícil descrição, uma vez que a sua compreensão é conjugada com os efeitos do período de luta contra a doença crónica e com os efeitos desta luta sobre a personalidade prévia. Torna-se muito difícil inferir dados sobre o anterior funcionamento da pessoa, uma vez que o paciente tem dificuldades em falar sobre o seu passado e, portanto, falará muito pouco do seu presente e do seu futuro (Kaplan De-Nour, 1984 cit por Rudnicki, 2006).

Rudnicki (2006) verificou que muitos estudos têm sido realizados a partir dessa perspectiva (Menzies & Stewart, 1968; Reichman & Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Levy, 1984), e o que se encontra, na quase totalidade dos pacientes renais, é a semelhança dos mecanismos utilizados para enfrentar a nova situação. Os mais observados são a negação, deslocamento, isolamento e projecção.

Os investigadores supracitados referem que, em geral, a técnica de confronto mais amplamente utilizada pelos pacientes renais, é a *negação* que inclui tanto a negação da doença como a dependência da máquina e da equipa. O paciente com IRC demonstra dificuldade em falar da sua doença, ao contrário da maioria dos pacientes com doença orgânica.

Além desses autores, Stedefort (1991) diz-nos que o uso consistente da negação do passado, incluindo a negação da doença renal original, é parcialmente responsável pela dificuldade na obtenção de dados sobre a personalidade pré-diálise. São pessoas que se apercebem que a sua capacidade física está efectivamente reduzida e que já não possuem a mesma energia que antes de adoecerem. Assim, fazem uso deste mecanismo na tentativa de gerir as suas frustrações e de permanecer no programa de tratamento. O funcionamento do mecanismo de negação pode ser muito eficaz, mas se começa a tornar-se ineficaz, pode causar desespero o qual determina uma queda brusca do equilíbrio psicológico. Este mecanismo é prejudicial quando é usado para negar a necessidade de tratamento.

Também é usado para bloquear qualquer manifestação de agressividade gerada pelo sentimento de dependência e que não pode ser expressa devido a essa mesma relação de dependência. Na realidade, o que existe é um dilema entre a dependência

que precisa e a independência que se lhe pede. Por um lado, é uma pessoa doente, mantida sob rigoroso tratamento, ligado a uma máquina para sobreviver, e no qual até mesmo a ingestão de fluidos é controlada. Por outro lado, noutras momentos do dia, deve agir com independência, como se fosse totalmente saudável. A resposta dos pacientes a esta situação é variável. Alguns reagem favoravelmente, aceitando os inconvenientes do dilema; outros reagem com excessiva dependência, assumindo o papel de doente, fugindo das suas responsabilidades. Outros, para quem a dependência é algo assustadora, mostram-se revoltados contra a doença e o tratamento (Bihl, Ferrans & Powers, 1988). Não se comprometem com o tratamento, geralmente faltando a sessões de hemodiálise. Tornam-se pacientes deprimidos e solitários. O sofrimento psicológico é dirigido a si próprio e à equipa de tratamento, que pode sentir-se frustrada pelas suas ausências e pelas justificações pouco convincentes. As responsabilidades são apenas atribuídas ao doente relativamente às limitações provocadas pela doença renal e suas consequências (Parkenson & Gutman, 1997).

Cada paciente mostra, em diferentes graus, evidências de fadiga, apatia, inquietude e irritabilidade. Todos os pacientes revelam, através das primeiras avaliações psicológicas, distúrbios de atenção passageiros, depressão, frustração e sintomas de ansiedade claramente associados com a sua saúde física e com o desejo de abandonar tudo e encontrar outra forma de tratamento (Rudnicki, 2006).

O *deslocamento* é uma outra técnica de confronto frequentemente utilizada como defesa pelo doente renal crónico. É clinicamente evidente nas atitudes relacionadas com a fístula artério-venosa. Os pacientes, em geral, comentam muito o assunto das fístulas, comparando-as com outras e falando também na necessidade de fazer outras.

Muitas vezes, temem mais uma cirurgia para fazer uma fístula, do que um transplante ou uma nefrectomia. Apesar de muitos "sentirem vergonha" da fístula, mostram todos os cuidados necessários com ela e, muitas vezes, exibem o orgulho de que a sua fístula "é a mais cuidada e a melhor", quando comparadas com as de outros pacientes (Menzies & Stewart, 1968; Kaplan De-Nour, 1984; Levy, 1984).

Segundo Barros & Barros (1986) essa preocupação com a fístula pode ser entendida como uma mudança nos seus sentimentos, pois é algo menos assustador e

mais controlável, relacionados com o medo da mudança do esquema corporal, a ameaça de uma mutilação maior ou mesmo a morte. O deslocamento oferece ao paciente uma sensação de domínio e controle, que é expresso nos seus cuidados com a fístula.

A *projectão* é outra técnica utilizada com frequência, porém, raramente ao nível de distorção da realidade. Normalmente, o que se escuta é: "Ninguém pode entender o que significa estar em hemodiálise", "Se os amigos sabem o meu estado, desviam-se de mim", "A minha família espera que eu trabalhe tanto como antes." Entretanto, parece que a perplexidade e o medo pelas mudanças corporais são projectados sobre a sociedade, especialmente a família (Menzies & Stewart, 1968; Kaplan De-Nour, 1984; Levy, 1984).

As técnicas de defesa utilizadas pelos doentes renais crónicos são transitórias e frágeis, ao contrário dos distúrbios da personalidade ou de reacção neurótica (Reichman & Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Wolcott et al, 1986).

A intensidade de uso dessas defesas e as suas combinações em curtos períodos de tempo, produzem uma alteração clínica contínua com severas mudanças comportamentais. Às vezes, pequenas situações de stress são suficientes para produzir um colapso parcial das defesas e aparecem, em seguida, sinais e sintomas de ansiedade flutuante, depressão e tendências paranóides. A adaptabilidade dos pacientes à sua nova situação de vida é bastante limitada.

Por exemplo, um paciente que não cumpre o tratamento, que não se compromete, que se queixa constantemente, que se irrita facilmente, pouco colaborador e sem iniciativa nos próprios cuidados, é regressivo nas suas atitudes e comportamento (Rudnicki, 2006). Sentir-se doente produz sentimentos de agressividade e regressivos, que basicamente são dirigidos a quem está mais próximo, como a família e a equipa de saúde que o trata (Schidler, Peterson & Kimel, 1998).

Há pacientes que se isolam e, aos poucos, vão cortando os vínculos afectivos que o uniam ao seu meio ambiente, aos seus interesses. Este pode ser considerado o aspecto que torna mais difícil a aproximação à assistência da equipa de saúde.

No paciente que apresenta um comportamento mais inclinado para a regressão, manifestando mais queixas, pode bem ser que as suas frustrações e os seus medos estejam relacionados com depressão. A regressão pode aumentar e cada vez há mais

pedidos à equipe, muitos dos quais são impossíveis de satisfazer. Neste momento, a equipa pode ficar frustrada por querer satisfazer as necessidades do paciente, mas em vão, podendo surgir conflitos entre o doente e a equipa. A equipa deve ser capaz de reconhecer esta situação para não cair em uma de duas armadilhas: ou vai dar tudo o que o paciente pedir, ou vai ignorar os seus pedidos (Rudnicki, 2006).

Se assim for, a equipa pode sentir-se culpada, hostil e, inclusive rejeitar o paciente. Embora essa situação possa ser reconhecida como um pedido de atenção, a equipa de saúde deve ter consciência das necessidades e anseios do doente, sendo melhor assumir o papel de uma mãe compreensiva (Rudnicki, 2006). Este autor diz-nos que “Cabe al profesional auxiliar al paciente portador de enfermedad crónica terminal, en tratamiento de hemodiálisis, a sentir necesidad de externalizar, de dejar aflorar sus emociones, verbalizando sus sentimientos. Él necesita tener a alguien que lo escuche, le comprenda y comparta con él sus sentimientos y necesidades” (p.28).

Para que tal aconteça, os profissionais que lidam com o doente renal, deverão possuir não só uma preparação ao nível da manipulação técnica, mas também na gestão psicológica, ajudando o doente a enfrentar as necessárias mudanças.

3.4- Contexto da DEPRESSÃO no doente hemodialisado: implicações e intervenções

O IRC encontra-se fragilizado pela doença, limitado pelo tratamento e impedido de usar os habituais mecanismos de compensação para enfrentar as tensões do seu dia-a-dia, e, dessa forma, deprime, evidenciando um humor depressivo persistente, hostilidade, sentimentos de desânimo e desesperança, pessimismo e impotência perante a dura realidade da doença e seu tratamento (Delgado, 1997; Levy, 1996).

Apesar do tratamento de hemodiálise melhorar alguns sintomas clínicos, pode, por outro lado, desencadear alterações emocionais, inclusive depressão, devido a dificuldades em lidar com a nova situação, com grande impacto psicossocial (Miranda, Krollman & Silva, 1993).

Lume (1991), investigou o comportamento de doentes dialisados, referindo-se à sua crise vital, à falência dos seus meios de superação, ao aparecimento de psicopatologia e às dificuldades de comunicação no seio da família. Segundo o mesmo autor, as respostas comportamentais são reactivas a perdas significativas.

Realmente a etiologia da depressão é usualmente associada com alguma perda e as perdas são normalmente numerosas e duradouras para o paciente com doença renal crónica. O insuficiente renal crónico, além da perda da função renal sente outras perdas ou alterações com repercussões biopsicossociais: perda da sensação de bem-estar, alteração de papéis tanto na família como no trabalho, perda de tempo, de fontes de recursos financeiros, da função sexual, entre outras e que exigem do doente, uma reorganização da sua vida e do seu quotidiano (Delgado, 1997; Lume e col., 1991; Marques, 1991; Kimmel, 2000). Essas perdas afectam a sua auto-imagem, identidade sexual e liberdade de acção, predominando os sentimentos de desamparo e de desesperança. A isso devem acrescentar-se características de personalidade do paciente, além de uma eventual predisposição genética para a depressão (Kimmel, 2000; Nolasco, 1992).

Nas doenças renais, a população que tem sido mais estudada, quanto à depressão, é a de doentes em tratamento dialítico e, sem dúvida, a IRC e a diálise são stressores que precipitam depressão, principalmente em indivíduos vulneráveis (Teng, Humes & Demétrio, 2005). Tem-se verificado que várias categorias diagnósticas, como o transtorno de ajustamento, de personalidade e distímia, têm sido pesquisadas sob o nome de depressão (Craven, 1987).

O termo “depressão” tem sido descrito para caracterizar um sintoma, síndromes ou o transtorno depressivo major (TDM), cujas diferentes contextualizações contribuem para a variação de 0% a 100% que se verifica em estudos de prevalência de depressão em pacientes portadores de IRC. A maior parte desses resultados são baseados na avaliação da intensidade de sintomas através do Inventário de depressão de Beck (BDI) e não de critérios diagnósticos (Kimmel, 1993; Kimmel, 2002). Com o uso de critérios mais rigorosos (Ex. DSM-IV, SF36), a prevalência encontrada ao longo os tempos, tem oscilado de 5% a 26% (Smith, 1985; Cravn, 1987; Hong, 1987; House, 1987; kimmel, 1993, 2000, 2001; Deoreo' 1997; Kimmel et al. 1998; Lopes et al. 2002; Soykan et al., 2004).

Segundo Rodin (1989), cerca de metade dos doentes em tratamento de diálise refere *sintomas depressivos*, no entanto, em menos de 25% deles é possível o diagnóstico de TDM. No entanto, vários estudos indicam que a depressão é a perturbação psiquiátrica que se observa com maior frequência nesses doentes (Lume e

col., 1991; Levy, 1991, 1996; Lloyd, 1991; Meleiro, 1993; Kimmel, 1993, 1998, 2000, 2001; Sensky, 1993; Steele, 1996; Alexander & Almeida, 2000).

Os sintomas somáticos utilizados como critérios diagnósticos, podem levar a grande variabilidade das prevalências de depressão na IRC, uma vez que podem estar associados tanto com a uremia como com a depressão (Stoudemire, 1990), pelo que só devem ser usados no diagnóstico de depressão quando são graves, desproporcionais relativamente à doença orgânica e relacionados com os sintomas cognitivos e afectivos da depressão (Rodin, 1986). Tem-se demonstrado que os sintomas cognitivos (psicológicos) de depressão, e não os somáticos, são importantes e precoces indicadores de pior prognóstico em pacientes sob diálise, principalmente nos primeiros anos do tratamento (Peterson, 1991).

Numa doença grave, como a IRC, podem surgir sintomas depressivos próprios de um processo de adaptação normal, e que portanto, devem ser diferenciados do diagnóstico de depressão (Rodin, 1989).

Só deve ser diagnosticada depressão quando o paciente já apresenta um quadro clínico estável e exames clínicos e laboratoriais que não oferecem uma explicação para os novos sintomas. A anorexia, insónia, fadiga, diminuição do interesse sexual e sensação de perda de energia, são sintomas frequentes nos pacientes renais crónicos, decorrentes da própria doença orgânica, pelo que não auxiliam na distinção diagnóstica de depressão (Craven, 1987; Hinrichsen, 1989; O'Donnel, 1997). Entre outros diagnósticos diferenciais temos a anemia, que pode resultar em fadiga e perda de energia, os distúrbios electrolíticos que causam disforia, ansiedade e confusão e também a demência pela diálise pode ter quadro semelhante à depressão (Drissen et al, 1995; Sensky, 1997). Noutros estudos também se encontraram alterações endócrinas em pacientes deprimidos com IRC, nomeadamente o hiperparatiroidismo. O aumento da parathormona está relacionado com maiores scores de depressão, pois diminui a actividade neuronal noradrenérgica (Vilijoen et al, 1993; Brown, 1995; Drissen et al, 1995).

Craven (1987) e House (1987) cit. por Almeida e Meleiro (2000), referem que os sintomas que melhor definem os deprimidos são o desejo de morte ou ideação suicida, culpa excessiva, sentimentos de menos-valia, anedonia (perda de interesse e prazer nas actividades diárias) e humor deprimido por mais de duas semanas.

Também se devem considerar algumas características sócio-demográficas e clínicas que tornam os pacientes mais susceptíveis a um episódio depressivo e que, segundo Craven (1987) são: história familiar e pessoal de depressão, sexo feminino, solteiros, vida solitária, desemprego, mais jovens e menor tempo em diálise.

Vários estudos demonstraram que a possibilidade de ocorrência de TDM é inversamente proporcional ao tempo de tratamento em diálise (Craven, 1987; Sensky, 1988, 1990; Parkerson, 1997), o que pode reflectir a necessidade de um período de tempo para o processo de adaptação psicológica. Também Rodin (1988) concluiu que é durante o primeiro ano de tratamento de HD que os sintomas depressivos clinicamente relevantes podem surgir devido a dificuldades de adaptação à HD. No entanto, os resultados de Hong (1987) cit por Almeida e Meleiro (2000), mostraram que a maior parte dos doentes, desenvolveram episódios depressivos antes do início do tratamento hemodialítico, podendo aqueles ser reactivos ao diagnóstico de IRC, “o que ressalta a importância da assistência psicológica ao paciente no período entre o diagnóstico de IRC e o início da diálise” (p.3).

A depressão é um factor emocional muito estudado nos doentes renais e, apesar dos seus efeitos ainda não serem conclusivos, existe uma tendência à associação directa com a morbilidade e mortalidade nesse grupo de doentes (Burton, 1986; Sensky, 1997; Shulman, 1989; killey, 1993; Rodin, 1991; Kimmel, 2002).

Num estudo prospectivo com avaliações diagnósticas seriadas observou-se um aumento do risco de mortalidade de 18% a 32% (Kimmel et al., 2000). Segundo Kurella et al. (2005), os doentes com IRCt apresentam risco aumentado de suicídio em relação à população em geral. Alexander & Almeida (2000) apontam para uma associação entre depressão e diminuição da adesão ao tratamento o que influencia negativamente a qualidade de vida, aumentando em até 15 vezes a taxa de suicídio.

A mortalidade por suicídio nos pacientes com IRC é a mais grave complicação da depressão e tem sido notada há décadas, sendo predominante no sexo masculino (Kimmel, 1993).

Em vários estudos mencionados por Ameida & Meleiro (2000) verificou-se que a taxa de suicídio nessa população varia amplamente, podendo ser de 10 a 400 vezes maior que na população geral (Cohen, 1996; Abram, Moore & Westevelt, 1971; Neu &

Kjellstrand, 1986) e, essa discrepância deve-se, em grande parte, às diferentes opiniões sobre o que seria um comportamento suicida (Burton, 1986).

Alguns estudos efectuados não mostraram relações entre os diferentes tipos de tratamento da IRC e a morbilidade psiquiátrica desses doentes (Craven, 1987; Iordanidis, 1993). No entanto, um grupo de investigadores verificou uma associação entre sintomas depressivos avaliados através do inventário de Beck e o risco de peritonite em pacientes em diálise peritoneal (Troidle, Watnick, Wuerth et al., 2003) e outro grupo encontrou relação com desnutrição (Koo, Yoon, Kim et al., 2003). Outros investigadores obtiveram resultados mais positivos, em doentes submetidos com sucesso a TxR. Este estaria inversamente associado à presença de sintomas psiquiátricos (Sensky, 1993) e à melhoria na qualidade de vida (Rodin, 1989; Cohen, 1996; Sensky, 1997). Mas, este último autor também refere que, paradoxalmente, após um transplante bem sucedido pode ocorrer depressão, podendo estar relacionada com o que se espera do indivíduo, ou seja, abandonar o papel de doente dependente da equipa de diálise e reassumir papéis habituais na vida social (Sensky, 1997). É necessário, portanto, uma avaliação e intervenção psicológica por parte dos atendentes, antes do doente ser submetido a um transplante renal.

Sendo a depressão uma ocorrência potencial nos doentes hemodialisados, torna-se importante que a equipa de saúde que lida directamente com eles (médicos, enfermeiros e psicólogos) esteja atenta a indicadores que evidenciem, directa ou indirectamente, esse estado. Kimmel (1993) refere-se essencialmente a indicadores indirectos como, lentificação de movimentos, discurso moroso e pouco modulado, desinteresse pelos hábitos sociais e desleixo com o auto-cuidado, queixas de desesperança, sofrimento e dúvidas relativas ao tratamento e incumprimento da terapêutica incluindo faltas às sessões de diálise.

A avaliação do estado dos doentes deve ser efectuada de forma rotineira, podendo questioná-los sobre como se sentem, como têm passado os dias e se têm estado irritados, a fim de poderem despistar problemas psicológicos e/ou psiquiátricos Kimmel (1993). Também se podem obter informações acerca do comportamento do paciente através da família. O'Donnell (1997) concluiu no seu estudo que todos os doentes renais crónicos a quem foi diagnosticada depressão eram considerados deprimidos pelos seus familiares.

A detecção precoce da depressão, nestes doentes, é importante para que sejam implementadas *medidas terapêuticas* adequadas no seu contexto biopsicossocial, extraindo benefícios importantes (O'Donnell, 1997; Kennedy, 1989), permitindo uma melhor adesão ao tratamento e um melhor prognóstico (Steele, 1996) e uma óbvia melhoria na qualidade de vida, sendo possível que possa aumentar a sobrevivência destes doentes (Almeida e Meleiro, 2000).

O recurso ao apoio psicológico é importante para o doente, ajudando-o a elaborar melhor as suas perdas, tomando consciência das exigências da doença e do tratamento e reforçando alguns mecanismos de defesa psicológicos que lhe permitem combater a depressão e adaptar-se melhor à situação de HD (Levy, 1991;1996).

Nos doentes com sintomas depressivos, sem diagnóstico de depressão, a abordagem terapêutica mais adequada será, segundo alguns autores, a *psicoterapia interpretativa* e as *intervenções sociais* (Kennedy, 1989; Rodin, 1989). No tratamento da depressão nos hemodialisados, as *abordagens psicoterápicas* clássicas ou cognitivas podem ser úteis (Kimmel, 1993) e, principalmente a terapia cognitivo-comportamental, conduzir a uma maior tolerância e adesão às restrições da doença e seu tratamento, nomeadamente a dietética e hídrica (Brown, 1995).

O suporte social também deve ser considerado, pois está associado à menor frequência de sintomas depressivos nos doentes em diálise (Siegal, 1987). Principalmente o suporte familiar, ajuda os doentes a enfrentarem os seus problemas, atenuando a dor e o sofrimento, diminuindo a ansiedade e a depressão, conduzindo a uma maior estabilidade emocional (Lima, 2000 cit. por Martins & Bernardi, 2004).

Segundo alguns autores, nos doentes com IRCt com diagnóstico de TDM (Quadro 1) o uso de *terapia antidepressiva* é aconselhável (Kennedy, 1989; Kimmel, 1993).

Quadro 1- Critérios de diagnóstico do transtorno depressivo major

Cinco ou mais dos seguintes sintomas estiveram presentes durante um período de duas semanas e representam uma alteração do funcionamento anterior e pelo menos um dos sintomas 1) ou 2) está presente.

1) Humor deprimido na maior parte do dia, quase todos os dias
2) Interesse ou prazer acentuadamente diminuídos por todas ou quase todas as actividades
3) Aumento ou diminuição significativa do peso ou apetite
4) Insónia ou hipersónia
5) Agitação ou retardo psicomotor
6) Fadiga ou perda de energia
7) Sentimento de inutilidade ou culpa excessiva ou inadequada
8) Capacidade diminuída de pensar ou concentrar-se ou indecisão
9) Pensamentos recorrentes de morte, ideação ou tentativa de suicídio

Fonte: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais / DSM-IV. ed. Porto Alegre (RS): Artes médicas; 1995. p. 312

Há poucos estudos em pessoas com IRC que comprovem a eficácia dos antidepressivos. Finkelstein, Watnick, Finkelstein & Wuerth (2002), comprovaram uma boa eficácia dos antidepressivos nesses doentes, recomendando doses baixas, suficientes para atingir uma melhoria do quadro clínico de depressão. Sensky (1997), num pequeno grupo de doentes, encontrou uma eficácia semelhante à alcançada nos pacientes fisicamente saudáveis.

A escolha de um antidepressivo específico deve ser baseada numa avaliação minuciosa de cada caso. Atendendo à presença de disfunção renal, os fármacos antidepressivos de eleição deverão possuir metabolização hepática, tais como a fluoxetina, antidepressivos tricíclicos (ADT), inibidores da monoaminoxidase (IMAO) e antipsicóticos, que podem ser usados em doses normais na IRC (Stoudemire, 1990). Relativamente ao uso desses fármacos em pacientes com IRC, os ADT foram os mais estudados em ensaios clínicos (Beliles, 1998).

Nos pacientes com IRC, há diminuição da ligação proteica das drogas, pelo que os antidepressivos atingem níveis séricos superiores aos de pessoas deprimidas, fisicamente saudáveis, devendo usar-se doses menores que as usuais nos doentes IRC (Kennedy, 1989; Levy, 1993). Essa limitação da dose também se deve ao facto de os

pacientes urémicos serem menos tolerantes aos efeitos anticolinérgicos e sedativos dos psicofármacos (Kennedy, 1989; Sensky, 1997).

Na depressão em que o tratamento com antidepressivos esteja contra-indicado, poderá ser utilizada a electroconvulsoterapia que se revela muito eficaz (Surman, 1991), embora com riscos anestésicos aumentados (Pearlman, 1988).

Quando o uso de benzodiazepinas se verifica necessário, devem-se evitar aquelas com metabólitos activos como o diazepam, optando por lorazepam, clonazepam e oxazepam, em doses menores (entre 1/2 e 2/3) que as usadas em pessoas sem doença renal (Cohen, 1996).

Também é fundamental a adequação do tratamento dialítico, para minimizar os sintomas somáticos da depressão (Kimmel, 1993). Foi comprovado que o uso de eritropoetina em pacientes com anemia, devido ao aumento do hematócrito, aumenta a capacidade física e a satisfação com a saúde, diminuindo a sintomatologia depressiva (Barani, 1993; Paganini, 1994).

A par de todas estas intervenções terapêuticas nos doentes com IRCt, deve ser mantida uma boa relação entre a equipa de saúde e os doentes. Os médicos podem promover a educação, suporte, ajuda na tolerância aos efeitos colaterais iniciais e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento (Kimmel, 1993) e, também os enfermeiros têm um importante papel de educação, vigilância e ajuda aos seus pacientes (Almeida & Meleiro, 2000).

3.5- Reintegração do doente hemodialisado: Redes de suporte biopsicossocial

O depender de uma máquina para viver, é sob o ponto de vista psicossocial, "aterrador". Fortuny (1985), refere que devemos considerar que o indivíduo sofre no mais interno do seu organismo, e que apesar de não ser visível para os que o rodeiam, é o mais dramático. Frequentemente, o facto de depender de um dispositivo mecânico para a sobrevivência, leva o indivíduo à perda de confiança e auto-estima, resultando num comportamento que exige apoio emocional e compreensão, por parte daqueles que com ele lidam no seu dia-a-dia.

É muitas vezes no centro de HD que o indivíduo doente exterioriza todas as suas frustrações, angústia, desespero e dificuldades. Assim, torna-se extremamente

importante que os profissionais que tratam os HDs, estejam atentos a todas as manifestações que indiciem dificuldades e as comuniquem a outros técnicos de saúde, de forma a poder desenvolver-se em conjunto, uma estratégia que possibilite ajudar o doente a gerir melhor o seu quotidiano e a melhorar a sua vida no ambiente que o rodeia (Fonseca, 1997). Alguns estudos mostram a reabilitação de pacientes renais crónicos como algo difícil de conseguir (Cieza, Estremadoyro & Tenório, 1995).

Auxiliar os doentes a adaptarem-se a todas as exigências que requer a sua doença, constitui sem dúvida um desafio, sendo uma das metas mais importantes dos técnicos de saúde que deles cuidam.

O paciente em diálise, com todo o stress e as limitações impostas pela doença, deve ser encorajado pelo grupo de assistentes e família, a levar uma vida tão normal quanto for capaz, enquanto, ao mesmo tempo, deve reconhecer que o tratamento não pode curar a sua doença de base. Espera-se que o paciente aceite a diminuição da função e também continue a ter a sua vida (Fonseca, 1997).

3.5.1- Reintegração socioprofissional e familiar

A reflexão anterior vai de encontro à perspectiva de Nolasco (1982), ao dizer que o indivíduo só estará adaptado quando conseguir: *controlar as causas da ansiedade, ter noção das limitações da sua doença, minimizar a dependência e manter uma actividade/ocupação.*

Quando um Insuficiente renal inicia tratamento dialítico, deve saber como actuar para conseguir uma vida o mais normal possível dentro das limitações que lhe são impostas.

Sabemos que a dependência da máquina provoca alterações na rotina habitual, mas, nos espaços compreendidos entre os tratamentos, o insuficiente renal sabe que pode desfrutar uma vida social e familiar praticamente normal (APDR, 1984).

No entanto, Levy (1991) diz que o paciente submetido a tratamento de hemodiálise, dificilmente pode manter o convívio social que tinha antes da sua doença; vê-se impossibilitado, na maioria dos casos, de cumprir um horário normal de trabalho. Um "pai de família" que se vê afastado do seu trabalho, pensa que não pode manter de forma adequada a sua família, perde a auto-estima, acarretando

consideráveis problemas familiares. Não menos importantes são os problemas resultantes do regime alimentar que tem de ser restrito, tanto na comida como na bebida; os desportos deixam frequentemente de ser praticados, uma vez que estes pacientes, geralmente são anémicos com conseqüente astenia e cansaço fácil. A sexualidade fica afectada, e muitos pacientes apresentam-se impotentes, atingindo de forma negativa o seu ego de masculinidade.

Fonseca (1997), é da opinião que o adulto profissionalmente activo, ao iniciar os tratamentos dialíticos, se vê confrontado com uma situação de baixa mais ou menos prolongada, seguida muitas vezes para a situação de reforma ou invalidez. Esta situação desorganiza as relações sociais, criando no indivíduo uma certa instabilidade acerca dos desempenhos sociais, laborais, familiares e económicos que até então assumia.

A ansiedade que acompanha todas as mudanças com que o IRC se confronta, é um sinal de alerta que adverte sobre os perigos eminentes e capacita a pessoa a tomar medidas para enfrentar uma ameaça. Funciona como um sinal adaptativo em que o paciente busca o *controle das causas da sua ansiedade*. Este vai estimulá-lo a tomar as medidas necessárias para impedir a ameaça, ou pelo menos, diminuir as suas conseqüências (Carlson, 1982; Kaplan, 1990).

A redução do estado de ansiedade, torna-se fundamental para a estabilidade psíquica do indivíduo, pelo que algumas medidas podem ser consideradas.

Os doentes hemodialisados devem ser incentivados a praticar algum desporto e a ter uma ocupação compatível com as suas limitações (APDR, 1984). Também Levy (1991) está de acordo com a realização de exercício físico, como medida de redução da ansiedade, bem como a manutenção de um contacto positivo com amigos e família, com quem poderão conversar e desabafar. A vida social deve ser mantida e a vida sexual preservada, a um nível adequado à sua situação de doença. É também importante que o paciente cuide do seu aspecto físico. Assim, o paciente demonstra que não está "derrotado" e que fará frente à sua nova situação.

As pessoas com doenças agudas podem enfrentar a perda temporária de emprego, mas, no caso dos pacientes renais pode ser diferente, enquanto se estabilizam tanto física como emocionalmente na sua cronicidade. Em alguns casos, nunca voltarão a ser como antes e, muitas vezes, é pouco provável que consigam

retomar o mesmo tipo de trabalho (Cieza, Estremadoyro & Tenório, 1995). Também Miranda, Krollmann & Silva (1993) se referem às dificuldades destes doentes em manterem emprego com vínculo empregatício, pois têm que ausentar-se do trabalho durante várias horas semanais para estar no programa de hemodiálise. Além disso, apresentam alterações orgânicas como mal-estar, alteração na pressão arterial e fraqueza generalizada, que interferem no desempenho de uma actividade profissional. Assim sendo, trabalhar ou não será determinado, não só pelo condicionamento físico do paciente mas também pela vontade de trabalhar, pelas oportunidades de trabalho e pelo desejo de permanecer no trabalho. Trabalhar confere ao doente sentimentos de utilidade e produtividade, sendo uma motivação para a vida.

Como recurso reabilitador, uma orientação profissional pode contribuir para uma melhor qualidade de vida (Brito, 2003) ao possibilitar, não só a escolha de uma profissão quando já não é possível manter a mesma, mas também a manutenção de uma posição activa nessa escolha, como ser pensante mais do que doente ou deficiente (Brito, 2009).

Vários autores são de opinião que o doente em HD deve ser potenciado para que mantenha o seu posto de trabalho. Se for um trabalhador abrangido pelos esquemas de segurança social e se no momento em que contraiu a doença exercia uma actividade laboral normal, o IR deve saber que em termos gerais, a IRC não invalida a pessoa, mas requer condições especiais para desempenhar o seu trabalho tanto em relação ao horário, como em relação às características que deve reunir. Se não é possível, orientar-se-á para uma mudança de ocupação, evitando que tome decisões precipitadas que o levem ao pedido de reforma por invalidez. Isto porque, apesar das limitações provocadas pela doença e seu tratamento, pode realizar actividades que o beneficiam a ele próprio e à sociedade, permitindo uma maior satisfação e conseqüente melhoria na readaptação à rotina diária. *A manutenção da actividade implica também a minimização da dependência dos outros*, olhando para a vida com uma perspectiva mais optimista (APDR, 1984; Bossi, 1985; Kaplan, 1997; Levy, 1991; Salanova, 1985).

O trabalho não representa só uma fonte de rendimento mas é um meio de promover o reconhecimento social, além da auto-estima e aceitação (Vieira, 1998 cit. por Mastropietro et al., 2003) e permite ao doente lidar melhor com a depressão,

impedindo a regressão e fixação ao papel de doente, influenciando favoravelmente o processo de adaptação à HD (Delgado, 1997).

Levy (1991;1996), nos seus estudos, verificou que a gratificação que o indivíduo obtinha através do seu trabalho antes de adoecer, é um factor a considerar na reabilitação. Indivíduos que não gostavam das funções que desempenhavam, tendem a diminuir as suas actividades profissionais após terem iniciado os tratamentos de hemodiálise. Cerca de 2/3 dos pacientes não voltam ao emprego que tinham. Mas o estado socioeconómico influencia tal atitude. Por exemplo, para um professor universitário ou para um executivo, será mais fácil manter a actividade profissional do que para indivíduos que desempenham trabalhos que exigem esforço físico. Geralmente as mulheres têm mais opções que os homens, pois é possível retomar ao trabalho doméstico. A perda do emprego é de extrema importância psicológica para os homens, cujo senso de masculinidade está muitas vezes directamente ligado ao trabalho que realizam.

Além disso, o desempenho profissional é determinante na qualidade de vida dos doentes renais crónicos. Segundo Mastropietro, Santos, Oliveira & Voltarelli (2003), a capacidade de exercer uma ocupação assume um papel essencial, pois a qualidade de vida do indivíduo está associada à qualidade de vida no trabalho.

A sua inserção profissional continua a ser directamente associada a um melhor estado geral e a uma maior sobrevida do doente (Fonseca, 1997). Segundo este autor, o indivíduo que se sente social e economicamente válido, não experiencia, de forma excessiva, sentimentos de dependência, angústia e desespero como os que se encontram passivos na vida social. O facto de exercerem uma profissão, faz com que se sintam satisfeitos com conseqüente aumento na auto-estima, e que se vai repercutir positivamente na sua vida, nomeadamente na familiar e social. Ao mesmo tempo, não vêm diminuídas as suas capacidades e recursos económicos, podendo fazer face ao acréscimo de despesas com a doença crónica e seu tratamento, podendo manter uma melhor qualidade de vida.

Mas, atendendo a que cada vez mais, nos doentes em hemodiálise, existe uma prevalência de pessoas idosas, podemos pensar que é nestes onde se encontram as maiores dificuldades de adaptação na vida de todos os dias.

Na nossa sociedade os idosos vivem normalmente em situações de extrema dependência ou de isolamento, de dificuldade na comunicação com os outros, enfim, com necessidades básicas afectadas e carência de apoios aos vários níveis. Ao serem vitimados por uma doença que exige um tratamento complexo e dispendioso, vêem a sua situação de vida alterar-se, para a qual já não terão tanta predisposição para aprender e readaptar-se.

Fonseca (1997), refere que os reformados e pensionistas auferem muitas vezes o valor mínimo de pensão, vendo a sua situação económica agravar-se com o início da hemodiálise. Pela sua idade avançada e pela sua situação, muitas vezes de dependência física e também, muitas vezes, o local onde vivem, ser a grande distância do Centro de tratamento, estes doentes, sem transporte próprio, têm dificuldade em se deslocar para o centro de diálise. Geralmente são os táxis, o meio de transporte mais utilizado pelos doentes, por serem reembolsados na totalidade com as despesas de transporte (a 100% pelas ARS). No entanto, para usufruir de tal benefício, é necessária uma série de burocracias para obter a documentação, e, o período que medeia a entrega da documentação até o reembolso devido, é exageradamente longo para quem sofre de problemas económicos. Atendendo a que os idosos vivem cada vez mais isolados das famílias, observam-se situações verdadeiramente dramáticas, em que existem dificuldades até em satisfazer as suas necessidades básicas (alimentação, locomoção, higiene, vestir-se, etc). Assim sendo, deveriam ser desencadeados esforços, no sentido de apoiar os idosos carenciados, por parte de organismos oficiais ou particulares de acção social, podendo obter respostas que passem pelo apoio domiciliário, fornecimento de medicamentos, transporte de táxi a crédito e outras acções, de forma a poder dar a este grupo uma melhor qualidade de vida.

Devemos considerar também o *IRC jovem*, em tratamento regular de HD, que vê a sua vida sofrer modificações, numa fase muito importante do seu desenvolvimento. Além do medo da dor e das agressões sofridas no seu corpo, não nos podemos esquecer que, geralmente estão integrados num grupo escolar. A cronicidade da doença, os internamentos, as horas dispendidas no centro de diálise, são aspectos que poderão comprometer o prosseguimento normal da escolaridade. A esta, poderá ainda aliar-se outra premissa que se prende com a possível superprotecção por parte da família. Os pais poderão tornar-se mais permissivos quanto a cumprimentos nas

tarefas e horários escolares, o que conseqüentemente poderá conduzir a uma desresponsabilização do jovem no cumprimento das suas obrigações (Fonseca, 1997).

O desinteresse e desmotivação, o baixo rendimento escolar e até abandono da escolaridade, podem ser consequência do absentismo imposto pelo tratamento, aliado à superprotecção e permissividade já referidas.

Se atendermos que a inserção profissional e a possibilidade de reconversão da sua ocupação varia conforme a profissão, habilitações literárias e formação profissional, torna-se necessário motivar o jovem para *a importância da frequência e formação escolar*, podendo desencadear-se todos os métodos de apoio, desde a adequação de horários, apoio escolar, subsídios para alimentação e material escolar, além de apoio psicológico acompanhado, conducentes a uma melhor integração e a uma melhor perspectiva de inserção profissional.

No entanto, segundo vários autores (Butcher, 1988; Fang, 1986; APDR, 1984; Blumenkrantz, 1991; Barata, 1982; Colaço, 1997), outros factores se deverão considerar na reintegração destes doentes na sua vida diária:

Por exemplo a *diálise domiciliar* contribui para a sua autonomia e independência, pois podem participar activamente no processo de tratamento diminuindo a sensação de dependência. No entanto, sabemos que nem todos podem recorrer a este tipo de diálise pois existem imensos factores a considerar, tanto pessoais como sociais e económicos e, em Portugal, com a falta de apoio das entidades oficiais, o número de IRC incluídos neste tipo de programa não chega a ter significado.

A par das sessões de hemodiálise, uma variedade de *medidas terapêuticas* são necessárias para evitar a instalação de alterações metabólicas significativas. Ao se autonomizar progressivamente, o doente não deverá apenas ter conhecimento da técnica e fundamentos da diálise, mas deve compreender a situação patológica e a necessidade de cumprimento das terapêuticas extra-dialíticas. O doente deve consciencializar-se da necessidade de cumprimento rigoroso do tratamento, tanto da terapêutica medicamentosa como do regime dietético, a par das sessões de diálise. Geralmente, a terapêutica medicamentosa baseia-se em análogos da Vitamina D, delectores de fosfato, vitaminas, hipotensores, diuréticos e outros, dependendo da avaliação da situação patológica de cada doente. A dieta deve ser entendida como um medicamento. O paciente deverá conhecer quais os alimentos que deve evitar e os

que deve utilizar no seu regime. A restrição de sal, proteínas e potássio é importante; a restrição de líquidos, dependendo da função renal residual, deve ser tida em consideração. O paciente deve controlar o seu peso diariamente, não devendo aumentar mais de 2 Kg entre cada sessão de diálise.

Todos os acontecimentos vividos por um indivíduo têm um impacto significativo no sistema familiar e grupos sociais mais próximos, pois o Homem é um ser eminentemente social. Nas doenças crónicas, a família enfrenta uma crise acidental, a que podemos atribuir um certo padrão de cronicidade, dado pairar uma constante incerteza sobre o futuro (Tymstra e Heyink, 1994).

Rudolf Moos citado por Lange (1984), descreveu *sete tarefas de adaptação do doente e sua família, à doença grave*:

- 1- Enfrentar o desconforto, a incapacidade e outros sintomas da doença.
- 2- Suportar as tensões devidas aos métodos dos tratamentos especiais e especialmente nas salas de cuidados com máquinas e actividades que salvam vidas mas que são assustadoras. O doente pode sentir-se "esmagado" pela sua impotência e pela sua dependência do pessoal ou do equipamento.
- 3- Desenvolver e manter relações apropriadas com o pessoal médico, enfermeiros e outros que prestem cuidados. O doente perscruta cuidadosamente o pessoal para receber sinais de esperança e é sensível às atitudes de desespero ou de impotência dos outros.
- 4- Conservar uma imagem satisfatória e manter um sentimento de competência e de domínio. Definir os limites da independência e fixar de novo objectivos de vida, são parte importante deste trabalho; a esperança é vital a este processo.
- 5- Conservar um equilíbrio emocional razoável nos inúmeros sentimentos perturbadores, acordados pela doença e tratamento. Estes comportam o sentimento de insucesso, de ansiedade, de apreensão, devida ao facto de não se conhecerem os resultados, sentimento de isolamento, sentimentos de "não estar à altura", e de ressentimento. A conservação da esperança é essencial para enfrentar estas reacções.
- 6- Conservar as relações com a família e com os amigos apesar da mudança de identidade ao passar a ser "doente".
- 7- Preparar-se para um futuro incerto no qual se é ameaçado de perdas importantes.

Nos seus estudos com doentes hemodialisados, Lume (1986, 1994) avaliou as interações e tensões de ordem familiar. Os resultados do estudo permitiram concluir que os cônjuges dos dialisados apresentam grande ansiedade e neuroticismo quando comparados com populações de controlo, observando um crescendo de tensão familiar em áreas próprias das queixas do doente, e ainda nas de ordem económica e social. Concluiu por fim que, o afecto do cônjuge face ao doente era dependente da capacidade de receber mensagens deste e vice-versa. A comunicação entre o dialisado e a família seria influenciada por conflitos de dependência-independência que o doente procuraria resolver. Por um lado a sensação de perda de poder, apesar de o tentar dissimular perante os outros, era traduzida numa afirmação pessoal exagerada; por outro lado, a sua forma de ouvir ou transmitir os seus sentimentos dependeria da atitude e do afecto da pessoa com quem vivesse, geralmente o cônjuge. Apesar destes serem quase sempre compreensivos e hiperprotectores, as suas atitudes nem sempre são estáveis, oscilando entre a conformação e a irritação face à doença. Estas reacções resultam do facto de sofrerem com a situação do outro, mostrando frequentemente ansiedade e depressão.

Silva et al. (2002) referem que a avaliação de uma pessoa em relação à sua qualidade de vida está muito relacionada ao apoio que recebe da família, e que este facto a faz sentir-se melhor. Consideram que a “doença, de uma certa forma, também é da família e, quando os familiares estão presentes, dando apoio constante, a dor do doente renal crónico é compartilhada, diluída” (p.566).

Alguns autores apontam que a qualidade de vida no contexto familiar depende do empenho dos familiares junto ao doente, amparando-o, não o negligenciando ou fragilizando. No entanto reforçam que não deve haver um cuidador único para evitar a sobrecarga e o stress pela exaustão (Gonçalves et al., 1996 cit. por Dyniewicz, Zanella & Kobus, 2004; Rezende, 2006). Os primeiros autores, no seu estudo verificaram uma tendência para a concentração das responsabilidades de cuidado ou ajuda num cuidador único da família. No estudo de Rezende (2006) os cuidados eram compartilhados entre os membros da família, principalmente nos cuidados com a dieta e administração de medicamentos.

Descrevendo o futuro incerto para os doentes e as famílias, Moos cit. por Lange (1984) declarou: "Paradoxalmente, os novos métodos medicinais que provocam a esperança dos doentes atingidos de doenças, antigamente incuráveis, tornam esta tarefa mais difícil. Os doentes devem preparar-se para a perda permanente duma função, mantendo sempre a esperança que o restabelecimento da função será possível" (p.28).

3.5.2- O papel da equipa de saúde

Como sabemos, a IRC é uma doença com implicações em todos os aspectos da vida do paciente por ela afectado, tornando-se necessário um trabalho interdisciplinar que procure o atendimento global do indivíduo, com vista à sua reabilitação e adaptação à nova condição de doente.

Segundo Brito (2009), independentemente das incapacidades que a doença possa trazer, existem muitas possibilidades, interesses ou funções que podem ser activadas. Refere que "o indivíduo deve estar consciente das suas limitações a fim de contorná-las e superá-las, mas jamais deve reduzir-se a elas" (p.108).

Assim sendo, o processo de reabilitação tem como objectivo consciencializar o doente sobre as suas capacidades, perdidas e preservadas (Brito, 2009), de forma a permitir um contínuo desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e atitudes e a participar de forma activa e útil na sociedade (Faro, 2006). Muitas vezes os doentes necessitam de orientação que, segundo Novaes (1993, cit. por Mello, 2003), não significa indicar um caminho, mas sim ajudá-los a reunir condições que permitam uma tomada de decisões alicerçadas na criatividade e responsabilidade.

Vários estudos têm descrito complicações psiquiátricas ou psicológicas em doentes renais (Bingaman, 1980; Levy, 1984; Menzies & Stewart, 1968; Streltzer, 1984, Lume, 1991, 1994). Há temas como o stress da equipe (Barros & Halperin, 1989; Kaplan De-Nour, 1984), o impacto sobre a família (Menzies & Stewart, 1968; Bingaman, 1980, Lume, 1994) e outros dilemas que reforçam a necessidade de trabalho em equipa. O contacto directo desta com os doentes exige uma gestão de diversas situações difíceis que vão surgindo, não só ao nível técnico de manipulação da máquina e complicações, mas também ligadas aos aspectos emocionais, o que exige

um conhecimento dos doentes e uma gestão ao nível dos aspectos psicológicos (Barros & Barros, 1985; Barros & Halperin, 1989; Bingaman, 1980; Freudenberger, 1984).

A equipa assistencial está muito próxima dos doentes em tratamento de hemodiálise e dos seus problemas intermitentes pelo que a necessidade de apoio multidisciplinar é óbvia. Uma boa qualidade dos cuidados exige coesão da equipa assistencial, uma vez que esses doentes dependem sempre da ajuda de médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos.

Nos tratamentos de hemodiálise, o doente torna-se dependente dos atendedores e da própria máquina de diálise, passando de uma atitude activa para uma mais passiva. Mesmo que inconscientemente, o paciente começa a perceber que está agora nas mãos de pessoas que assumem o seu tratamento e que passam a ter parte activa na sua vida, enquanto ele tem de aceitar essa nova forma de vida, mais passiva (Rudnicki, 2006).

O confronto do doente com a IRC e seu tratamento despoleta emoções que podem agravar ou causar grandes dificuldades nas suas vidas. Assim, torna-se importante, por parte dos profissionais que os atendem, a adequação do conhecimento psicológico para um melhor e mais completo entendimento dos pacientes renais crónicos. (Bingaman, 1980 cit por Rudnicki, 2006). “Esas dificultades pueden aparecer en diferentes formas como la no aceptación de la enfermedad y del tratamiento. Los pacientes pueden presentar alguna mejoría temporal, o desarrollar otras enfermedades, incluso quejas y otros síntomas, que pueden ser de difícil entendimiento si no se concibe al ser humano como un todo integrado (Rudnicki, 2006).

Vários trabalhos realizados sugerem que os factores psicológicos são das variáveis mais importantes na determinação da adaptação do doente renal ao tratamento de hemodiálise (Bingaman, 1980; Menzies & Stewart, 1968; Barros & Barros, 1986; Ribeiro, 1998; Gameiro, 1999; Alvarez-Ude, Fernandez-Reyes, Vasquez, Mon, Sanchez & Rebollo, 2001). Este tratamento é revelador do progresso técnico na medicina actual mas, ao mesmo tempo, envolve problemas psicossociais fundamentais no processo de adaptação à doença e aos programas terapêuticos (Cieza Estremadoyro & Tenório, 1995; Glocheski & Levenson, 2000), pelo que se torna necessário tê-los em atenção, no sentido de evitar complicações no tratamento. Black

(1993) apresenta como problemas psicossociais mais comuns a mudança na imagem corporal, o conflito dependência – independência e a perspectiva diária de uma morte potencial. Esta surge no momento em que é conectado à máquina de HD, medo esse agravado pela potencial presença de doenças contagiosas como o HIV e a Hepatite, sendo portanto uma das situações mais stressantes na sua vida.

O facto de conviver diariamente com uma doença crónica e com um tratamento de longa duração tem grandes impactos sobre a sua vida pessoal e familiar (Gullo, 2000), pelo que é importante promover uma melhor interação e assistência durante o tratamento (Dias, 2001) e conhecer as necessidades e problemas da família do portador de IRC (Black, 1993; Guyton, 2002).

O doente, ao ser confrontado com a sua doença crónica e tratamento vitalício, sente perdas, iniciando um processo de luto. As etapas que constituem o processo da morte podem aqui ser aplicadas: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação / resolução (Stedeford, 1991; Meneses & Ribeiro, 2000). Esta última é a que se deseja que atinja. Assim sendo, para trabalhar a aceitação da doença e do tratamento é necessária compreensão do processo de luto e também resolução de conflitos anteriores. O doente deve assumir uma nova identidade, aceitando a sua nova imagem corporal e estar ausente muitas vezes de casa e da família, dos amigos e do trabalho (Levy, 1984; Kaplan De-Nour, 1984; Kaplan-DeNour, 1986; Barros & Barros, 1994; Anderson & Ferrans, 1997; Blanco, Rojas & De La Corte, 2000).

O bom funcionamento da equipe de saúde que atende estes doentes é fundamental para a qualidade da assistência prestada. Esta passa pela identificação das necessidades individuais dos doentes, de modo a proporcionar cuidados personalizados que visem uma melhor adaptação ao tratamento, aproveitando todos os momentos para criar condições de mudanças quando necessário, garantindo assim uma qualidade de vida melhor.

Numa abordagem de adaptação à doença crónica segundo a teoria sistémica, enfatiza-se a forma como o processo biológico e psicossocial se influenciam reciprocamente. "Cada doença crónica é caracterizada por um processo distinto biológico envolvendo a etiologia e manifestações e justificada por um diagnóstico específico" (Thompson e Gustafson, 1996:34), pelo que o tratamento e a gestão da doença são conduzidos em contextos clínicos por equipas especialistas, permitindo indiscutivelmente, o avanço do conhecimento e melhor adequabilidade dos tratamentos.

4- ANÁLISE CONCEPTUAL E FENOMENOLÓGICA DA ACEITAÇÃO DA DOENÇA

Considerando a IRC uma doença onde há perda da função de um órgão vital, pensamos na pessoa por ela acometida, como alguém com algum tipo de deficiência/incapacidade, ou seja, que sente a sua perda, no mais íntimo do seu ser. Consequentemente, essa pessoa tem de aprender a lidar com essa perda de uma forma adaptativa, aceitando-a, para poder enfrentar as limitações por ela impostas e, de forma positiva e otimista "olhar para a vida", não se esquecendo do seu estado de saúde mas também não se desvalorizando. A luta pelo lugar que ocupa ou pretende no "palco da vida" deve continuar a fazer parte do seu quotidiano.

"A "aceitação" é um conceito que pretende traduzir o acto pessoal de receber e de admitir, com concordância interior, as exigências que a doença condiciona. Tem assim importância fundamental na adaptação do indivíduo à *dolência*" (Lume, 1986:39).

Dessa forma, Keogh e Feehally (1999), referem que os processos de adaptação para pacientes com IRCT, incluem a *aceitação, o ajustamento, o coping e a adaptação*.

- Aceitação: reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença (Felton, Revenson e Henrichsen, 1984).

- Ajustamento: mudanças secundárias nos comportamentos habituais para reconhecer os problemas da vida mais efectivamente e a eficácia percebida destas mudanças (Beckman Murray e Proctor Zenter, 1989).

- Coping: esforços para tolerar, reduzir ou maximizar as exigências ambientais ou internas ou acções dirigidas à resolução ou atenuação de uma situação problemática (Nichols, 1993).

- Adaptação: lida com mudanças sem perda de metas a longo prazo, envolvendo elementos ambientais, culturais, religiosos e familiares (Beckman Murray e Proctor Zenter, 1989).

Assim sendo, tal conceptualização de "aceitação da doença" vai de encontro à perspectiva de adaptação positiva à doença, que Linkowsky (1969) e Felton & Revenson (1984) nos seus estudos, teorizaram. Eles enfocam a aceitação da doença/incapacidade, sem o indivíduo experienciar sentimentos ou respostas

negativas, ou seja, em que a pessoa aceita a sua doença/deficiência/incapacidade ao não se desvalorizar e tendo atitudes ou respostas positivas. Portanto, a perspectiva de aceitação da doença no nosso estudo, não é de uma aceitação resignada, mas sim de um confronto activo e adaptativo, na busca de um equilíbrio na envolvente vital do doente renal crónico.

Por tal motivo, para o desenvolvimento desta temática, além das perspectivas dos autores supracitados, e uma vez que são muitos os factores que podem influenciar a aceitação da doença, consideramos pertinente abordar alguns estudos, efectuados ao longo dos tempos por investigadores que se interessaram pelo impacto que qualquer perda, deficiência, doença crónica, tem no ser humano, considerando a variação inter-individual nas suas respostas e que, de alguma forma, contribuíram para a explicação e desenvolvimento do conceito de aceitação da doença.

À partida, poderíamos pensar que o tipo de incapacidade influencia o modo como as pessoas aceitam essa incapacidade. No entanto, Grayson (1950), nos seus estudos concluiu que as reacções das pessoas face à sua incapacidade não dependiam do tipo de incapacidade. Dois tipos de pressão confrontam o deficiente: uma, a pressão da realidade externa, incluindo pressões por atitudes da sociedade, família, sociais, económicas, vocacionais; outra pressão, a interna, que envolve um objectivo para encontrar um lugar para a incapacidade física na imagem corporal.

Neste último tipo de pressão, Grayson (1950:223-224) expôs:

"Se nós pensarmos na imagem corporal como um puzzle e a incapacidade como uma deformação grosseira de parte do puzzle, teremos uma melhor ideia do problema de tentar colocar uma incapacidade dentro da imagem corporal. O ser humano, inconscientemente, baralha o puzzle em círculo num esforço para inserir a deformação na imagem reconstruída. A imagem original consiste num ser físico, as suas muitas sensações, as suas muitas percepções e os seus investimentos libidinais. O ser físico não pode ser deslocado em redor mas o investimento libidinal pode, e é assim que a aceitação interna pode ser realizada".

Ao discutir a psicoterapia com o deficiente, Grayson insistiu na importância do significado da deficiência para o indivíduo e as emoções associadas. O autor descreveu a aceitação da doença como um conceito activo e um processo individual aplicável a três aspectos de uma reabilitação individual: física, social e psicológica. Os diversos

factores profundamente enraizados que afectam uma aceitação individual podem ser considerados em duas categorias:

1) Aqueles que são puramente de uma natureza individual e que dizem respeito essencialmente à estrutura da personalidade do indivíduo;

2) Aqueles que a sociedade compele para o indivíduo por causa da sua deficiência.

Fielding (1950), num estudo de 40 mulheres com deficiência ortopédica, avaliou o grau de aceitação da incapacidade por meio de três métodos: um questionário fornecido aos indivíduos, uma avaliação por um trabalhador social e um teste de completamento de uma história "projectiva". O grau de aceitação não foi encontrado como se correlacionasse significativamente com o grau de incapacidade.

Dembo, Levington e Wright (1956) fizeram muitas investigações teóricas e empíricas, tanto na explicação como no desenvolvimento do conceito de aceitação da perda. Como resultado de uma série de estudos exploratórios em pessoas com e sem incapacidade, desenvolvem o conceito de "acceptance of loss". Ao investigarem 177 pessoas feridas na II Guerra Mundial e 65 "não feridas", concluíram que uma pessoa para superar ou aceitar uma perda pessoal ou social, não significava ter de se reconciliar com uma situação infeliz, mas antes isso obedecia a um "processo de conversão de valor". As alterações de valor, definidas pelos autores envolviam a "aceitação da perda", como pré-requisito para o passo seguinte de aceitação da diferença como algo de "não desvalorização". Este conceito é visto como um processo onde a incapacidade e os sentimentos associados, se tornam menos negativos, diminuindo de intensidade.

Os autores colocaram a hipótese de que a pessoa com alguma deficiência que tivesse aceitado a sua perda, sentir-se-ia de um modo diferente face a atitudes discriminatórias dos outros, do que aqueles que não a tivessem aceite. Estes sofrerão mais nas relações interpessoais com pessoas sãs, vendo-as como mais dignas, enquanto os que aceitam a sua perda não se desvalorizam e ver-se-ão como membros dignos e iguais, de um grupo.

Grand (1961), num estudo com adultos deficientes, investigou a hipótese de Dembo e seus colaboradores (1956), concluindo que os que não aceitaram as suas perdas físicas, vêem os indivíduos sãos como mais aptos, apesar das atitudes negativas

que estes possam mostrar face a essas deficiências, sofrem mais nas interações com os outros não deficientes, pelas atitudes auto-desvalorizadoras. O contrário se verificou com os indivíduos que aceitaram as suas perdas. Estas conclusões estiveram de acordo com os estudos de Dembo e, que ao desenvolverem o conceito de aceitação da perda, conceptualizaram-na como uma variável psicológica que influencia o comportamento face à perda ou deficiência. Grand, para medir a aceitação na sua amostra de adultos deficientes, avaliou essencialmente a percepção destes, através de um teste com frases para completar e uma escala de classificação do comportamento que construiu. Avaliou também o "grau de incapacidade" e o "grau de identificação" em que os indivíduos se classificavam a si próprios, usando um estímulo-objecto apresentado em filme: pessoa sã com atitudes negativas. Avaliou também o "grau de sofrimento", após os indivíduos terem visto um filme que apresentava interações entre uma pessoa sã e outra deficiente. Os dados obtidos suportaram a hipótese de que os que aceitavam mal a deficiência tendiam a ver a pessoa sã, com atitudes negativas, como mais agradável e tendiam a sofrer mais nas interações com os outros deficientes, do que os que tinham uma melhor aceitação.

Blank (1961) também descreveu o processo de aceitação, baseando-se na teoria psicanalítica. Ao estudar os efeitos da cegueira, Blank descreveu as reacções normais e anormais perante a incapacidade. A reacção do indivíduo com personalidade sã foi dividida em dois períodos: choque imediato e recuperação. A "fase de choque" consiste na despersonalização ou indiferença afectiva seguida de depressão e emergência de afecto, portanto, um estado de luto. A "fase de recuperação" é caracterizada por uma resolução saudável do trabalho de luto; um retomar gradual das relações objectais. Há uma direcção de energia psíquica para a resolução dos problemas reais da vida (reeducação em comunicação, mobilidade e trabalho) e aceitação da cegueira como um handicap, de preferência a uma submissão masoquística ou negação de que a cegueira faça alguém diferente dos outros. Por outro lado, as reacções anormais crónicas incluem todo o tipo de psicopatologia. As mais frequentes são o prolongamento da fase depressiva do choque em depressão masoquística e auto-recrimações; transtornos de carácter e identificação com o grupo de deficientes como uma minoria defensiva, auto-protectora contra o mundo não deficiente.

Assim, parece que estas teorias revistas vão de encontro aos conceitos de Adler (1917,1929) de inferioridade orgânica e compensação que têm importância para o tópico geral de aceitação da incapacidade. Dreikurs (1948) interpretou a teoria de Adler como uma formulação que enfatizou o dinâmico mais do que os aspectos mecanicistas de uma resposta individual ao defeito físico. A importância está na significância da deficiência para o indivíduo. "A personalidade não é determinada pela inferioridade, mas pela reacção do indivíduo à inferioridade" (p.42). A inferioridade, aqui, refere-se a qualquer inadequação objectiva e é distinguida do sentimento de inferioridade ou da suposição da pessoa de que é inferior de algum modo. A compensação (tanto física como psicológica) é teorizada como um resultado de sentimento de inferioridade e não como uma consequência directa da própria inferioridade.

Dembo e seus colaboradores (1956) abordam também o fenómeno da "misfortune" (má-sorte), visto como consequência de um acontecimento que produz sofrimento prolongado e que afecta uma grande parte do espaço da vida da pessoa. O grau dessa "má-sorte" é determinado pela própria pessoa ou por outra (juizes), sendo exibido nas relações sociais e emocionais que existem entre o incapacitado e pessoas que não têm incapacidade. O julgamento "resultado da falta de sorte ou da má-sorte" é uma expressão relacionada com os valores pessoais e sociais.

Dembo (1956) e Wright (1960), referem algumas características que o indivíduo com alguma incapacidade deverá ter para aceitar a sua perda:

1- *Alargamento do espectro de valores*: será a capacidade que a pessoa tem para ver outros valores que não aqueles directamente relacionados com o conflito resultante da incapacidade;

2- *Subordinação do psíquico*: a pessoa terá capacidade de desvalorizar aspectos da habilidade física e aparência que contradizem a sua situação de incapacidade;

3- *Contenção dos efeitos da incapacidade*: que a pessoa não alargue a sua incapacidade além da real incapacidade física em relação aos outros aspectos do próprio funcionamento;

4- *Transformação de valores comparativos em valores próprios*: que a pessoa não se compare em termos de áreas de limitações e capacidades, mas antes valorize os seus próprios bens e habilidades.

Dornbusch (1961), mostrou imagens de indivíduos que sofreram perdas físicas, a indivíduos com alguma incapacidade. Estes reagiram mais favoravelmente a imagens de incapacidades físicas como membros amputados, e mostraram atitudes mais negativas quando as imagens apresentavam lesões na face e tronco. Estes resultados apontam para uma cultura apreendida, em que o factor estético é muito influenciador da auto e hetero avaliação. Estas conclusões foram apoiadas por outros estudos onde analisaram reacções de indivíduos sem incapacidades, o que permitiu concluir que estes conceitos conduzem à compreensão de uma estrutura do auto-conceito de um incapacitado. Então, a influência de uma incapacidade não só é atribuída ao factor físico, mas ao significado fenomenológico que tem para o indivíduo.

Bell (1967) teorizou acerca da relação entre a aceitação da incapacidade e o comportamento. A aceitação pode não se reflectir totalmente num padrão de comportamento positivo. Por exemplo, o *aceitador passivo*, aceita a sua condição e identifica-se completamente com a população de incapacitados, no entanto, não está motivado para ser activo. Por outro lado, o *aceitador activo*, estará altamente motivado para ser activo. Ele aceita a sua condição mas não se identifica com as outras pessoas com incapacidades. Tenta ser activo e naturalmente "handicapped person". Nos mesmos termos, Bell estudou a rejeição da incapacidade. O *rejector passivo* tende a não se identificar com a incapacidade mas também não tem motivação para a actividade e o *rejector activo* apesar de não aceitar a sua condição, está altamente motivado para a acção, na tentativa de não se parecer com um incapacitado. Estes teóricos e investigadores conceptualizaram o constructo de aceitação da incapacidade como as emoções, atitudes e valores associados com a diminuição, sendo consistentes com o principal dogma da somatopsicologia que afirma que a resposta à incapacidade é determinada pelos significados subjectivos da incapacidade para o indivíduo mais do que pelos atributos objectivos da condição física.

Linkowsky (1969), estudou a aceitação da incapacidade e a resposta à reabilitação, baseado nos teóricos e investigadores citados, mas fundamentalmente nas teorias de Dembo e seus colaboradores, referindo que o conceito de aceitação não foi suficientemente desenvolvido/definido e talvez sendo mesmo limitado para ser um útil constructo na predição do comportamento. Assim, Linkowski desenvolveu uma escala de aceitação "*acceptance disability scale*" (ADS), para ter acesso aos *quatro*

aspectos de mudanças de valores explicados por Dembo e seus colaboradores (Alargamento do espectro de valores; Subordinação do psíquico; Contenção dos efeitos da incapacidade e Transformação de valores comparativos em valores próprios), já descritos anteriormente.

Valores adicionais e aspectos atitudinais poderão estar envolvidos no processo de aceitação da incapacidade, no entanto, Linkowski não conseguiu verificar quais seriam esses outros valores. Concluiu que a aceitação da incapacidade como conceptualizada, só por si, não é suficiente para ter em conta a observação do comportamento na adaptação ou reabilitação do indivíduo com algum tipo de incapacidade.

Felton, Revenson e Hinrichsen (1984) efectuaram um estudo em quatro diferentes doenças crónicas, onde avaliaram a utilidade de um paradigma de stress e coping para explicar diferenças individuais na adaptação psicológica à doença crónica. Para estudarem a adaptação psicológica utilizaram quatro instrumentos de medida, entre os quais a AIS (acceptance of illness scale), com apenas oito itens, que avaliava o sucesso dos participantes em sentirem aceitação e valor, apesar da incapacidade, dependência e sentimentos de inutilidade que a doença por vezes ocasiona. Este conceito foi baseado no desenvolvido por Linkowski, como já apresentado, tendo elaborado tal escala, a partir da escala de aceitação da doença deste mesmo autor. As outras escalas utilizadas para avaliar a adaptação psicológica, foram a Escala de Auto-estima de Rosenberg (10 itens), Escala de Balanço Afectivo de Bradburn (com 5 sub-escalas de 5 itens de efeito positivo e efeito negativo: para avaliar estados de humor positivos e negativos nos últimos meses).

Em título de conclusão geral, os autores referem que os esforços individuais de coping na angústia emocional são relativamente modestos. A consistência da relação entre bem-estar físico e emocional, reforça a ideia de que indivíduos, agindo com as suas solitárias capacidades, podem fazer relativamente pouco para alterar a angústia que a doença crónica tantas vezes ocasiona, sugerindo uma adaptação psicológica pobre.

Podemos citar Barry & Malinovski (1965) que, nos estudos que fizeram sobre a motivação para a reabilitação, notaram que a motivação do indivíduo para participar no processo de reabilitação e aceitação da doença, é fortemente influenciado pela

interacção "face-to-face" entre o doente e a equipa terapêutica. Concluem que o grau de aceitação, o afecto e o reconhecimento mostrado por outros significativos, influenciam a re-motivação na reabilitação do doente.

4.1- A Experiência de Sofrimento na Doença e a sua Aceitação

O sofrimento é uma experiência inevitável no ser humano "consciente de si" e confrontado com a sua condição de vulnerabilidade e finitude. Na perspectiva de alguns existencialistas é mesmo uma das suas particularidades ontológicas mais avassaladoras e determinantes (Renaud, 1994; Angerami-Camon, 1995).

Como diz Frei Bernardo (1994) quem é que não referencia a sua vida a situações de ruptura, como sejam "...doenças ou sofrimentos que parecem ter interrompido a continuidade homogénea ou o equilíbrio interessante da vida?" (p.34).

A doença pode constituir uma fonte de sofrimento, senão a mais comum, pelo menos a mais evidente (Serrão, 1995), porque constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, confrontando-a com a sua fragilidade e com a ideia de morte (Gameiro, 1999). Principalmente as doenças irreversíveis, revelam-nos a vulnerabilidade da vida humana, a violência do real sofrimento físico, psíquico e do imaginário. Todo o mundo simbólico e projectado é posto em questão. "É doloroso o contraste entre o prazer, a satisfação, a alegria da criatividade, a experiência de vida com sucesso e a situação de limite, de sofrimento, de angústia, de vazio insignificante, medo do futuro e a eventualidade da desagregação pela morte" (Frei Bernardo, 1994).

A doença é um obstáculo ou limitação nos interesses e na satisfação das necessidades de qualquer indivíduo. Constitui uma fonte de sofrimento, de insatisfações e problemas de adaptação a uma situação nova na vida do doente.

"Estar doente" representa sofrer de um conjunto de sintomas que se enquadram num diagnóstico médico, ao qual se ajusta um determinado regime terapêutico, e a equipa de saúde centra-se no processo de tratamento, no sentido de reverter a doença. No entanto, a experiência da doença como fenómeno subjectivo de sofrimento -"sentir-se doente"- é outra dimensão do doente que necessita de assistência, e à qual nem sempre se presta a devida atenção (Gameiro, 1999).

Para além do carácter universal do sofrimento humano, é importante realçar a natureza pessoal da "experiência de sofrer". Em cada indivíduo, o seu "eu", embora estruturado sobre uma base neural comum a todo o ser humano, resulta da capacidade de actualização permanente da "estado de realidade" interna e externa, permanecendo verdadeiramente específico e próprio de cada pessoa (Pio Abreu, 1994; Damásio, 1995).

O sofrimento é um fenómeno subjectivo, enquanto vivência interior e pessoal, apesar das suas causas serem mais ou menos evidentes. Os seus significados pessoais e as suas expressões são únicos, e é nessa perspectiva que deve ser entendido.

É frequente percepcionarmos que uma pessoa está a sofrer (pelos seus comportamentos e nossa avaliação subjectiva de que tem motivos para tal), sem no entanto entendermos o que é que de facto isso representa para a pessoa (Kahn e Steeves, 1986).

Segundo Gameiro (1986), ter o tempo preenchido e viver o sentimento do próprio valor e da utilidade daquilo que se faz é uma das maiores necessidades psicológicas do indivíduo. A pessoa doente pode ter que se afastar do trabalho, dos amigos, sentindo nascer em si, um sentimento de inutilidade perante os outros, e vê-se, em grande parte, privado dos meios de satisfazer muitas necessidades e interesses, tanto pessoais como familiares, sendo causa de frustrações e sofrimentos. "Os sofrimentos psicológicos ou morais são subtis pelo que muitas vezes os médicos e os enfermeiros se esquecem de os considerar nas suas relações com os doentes" (pag.59-65). As preocupações, os medos e as ansiedades com que vivem um acontecimento doloroso estão presentes e deve ser atribuída grande importância.

De acordo com Gameiro (1999), a pessoa sofre quando sente dor física mas, para além dessa causa evidente de sofrimento, sofre quando sente qualquer perda (ou falta) significativa (real ou em perspectiva para o seu futuro próximo).

Porém, mais do que a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento promotor de sofrimento, importa aferir qual a significação que a pessoa atribui à experiência (Béfécadu, 1993). De facto, o sofrimento é uma experiência complexa, englobando sensações, pensamentos, emoções e sentimentos desagradáveis associados a danos e/ou ameaças à integridade da pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais e

acompanhados de forte carga afectiva (McIntyre, 1995), que normalmente ocorrem nas várias crises acidentais e do desenvolvimento humano (Sebastião, 1995).

Dada a natureza subjectiva da experiência de sofrimento, é natural que cada pessoa adopte formas próprias para a exteriorizar. Alguns autores dão ênfase à natureza do processo de experiência de sofrer e consideram as expressões de sofrimento como manifestações das emoções e sentimentos correspondentes às fases desse processo (Sorensen e Luckman, 1986; Marques e col. 1991).

Segundo Gameiro (1999), face a uma perda grave, a pessoa inicia um percurso de sofrimento que inclui a experiência de emoções e sentimentos de mal-estar e tristeza. Normalmente evolui para uma consciencialização da perda como um facto irreversível e, de forma gradual para a sua aceitação. Esta pode ser facilitada pela compreensão das suas causas ou pela atribuição de um significado de valor como experiência de vida ou de carácter metafísico.

A resolução saudável desses processos de sofrimento, nunca é o seu esquecimento, mas a capacidade de redefinir os objectivos de vida e voltar a sentir prazer de viver, substituindo o estado dominante de tristeza por sentimentos momentâneos de "estado de saudade triste" do objecto de amor perdido. Pelo contrário, se a resolução não for neste sentido, a pessoa pode ficar deprimida ou num estado de luto patológico, persistindo a negação e intensificando-se o sofrimento e os sentimentos de auto-culpabilização, desânimo e incapacidade de confronto com a realidade (Parkinson, 1986; Serrão, 1995; Gameiro, 1999).

Considerando o sofrimento como um processo de readaptação faseada, por vezes de passagem para um estadio elevado de desenvolvimento, Parkinson (1986) descreve três fases: 1- Fase de choque e descrença, 2- Fase de consciencialização e 3- Fase de restabelecimento.

Estas fases, embora com designações diferentes, podem comparar-se no seu conteúdo vivencial e afectivo, com as fases de adaptação referenciadas no capítulo anterior, segundo outros autores. Segundo Parkinson (1986), as três fases referidas, correspondem a necessidades de reorganização psicológica por parte do indivíduo que experiencia o sofrimento, descrevendo-as da seguinte forma:

Na primeira fase, *o choque e a descrença* são causados pelo impacto da surpresa ameaçadora e desintegradora do "eu". Há uma reacção imediata com apresentação de

sinais de mal-estar somático tipo visceral (gástricos como náuseas e vômitos, "nó no estômago" e respiratórios como "aperto na garganta" e dispneia). Seguidamente apresenta um período de inibição motora, de incredibilidade e negação da situação, sendo exteriorizados sentimentos de surpresa e de não aceitação da realidade, como "não, isto não me pode estar a acontecer...! Parece um sonho!" Também pode, pelo contrário, manifestar uma calma aparente e despropositada resultante dessa falta de integração da realidade, resultante em silêncio e estado de confusão, estando como que entorpecida.

A *consciencialização* corresponde à procura e mobilização de energias individuais necessárias ao confronto com a situação. Esta segunda fase, é caracterizada inicialmente por sentimentos fortes de vazio, incompreensão e injustiça, progredindo para manifestações de pesar, como o choro, a verbalização do significado da perda, a ponderação das alternativas e das mudanças necessárias na sua vida, estimulando a procura de ajuda.

A última fase, em que o *restabelecimento* surge, só é possível através da aceitação positiva da nova realidade, em que o sentimento de esperança e o sentido de continuidade são fundamentais. A relativização do valor da perda e a reorganização e ajustamento adaptativo à nova situação, permitem uma aceitação positiva e activa, substituindo a já referida "saudade triste", por um sentimento de "orgulho existencial" da sua capacidade de resistência e de resolução dos problemas que surgem na vida. A experiência de sofrimento não é abolida, mas deixa de dominar e, turvar e colorir de negro o mundo psíquico, permitindo que o indivíduo volte a sentir o prazer de viver e contribui para o seu desenvolvimento pessoal, ao servir como indicador da sua competência para ultrapassar as situações críticas e, provavelmente tornando-a mais sensível ao sofrimento dos outros e com maior capacidade para os ajudar.

Assim, segundo Serrão (1995), o sofrimento pode ser considerado positivo, constituindo, num percurso evolutivo, um recurso adaptativo e mobilizador de estratégias de sobrevivência. No entanto, quando tal não é conseguido pelo indivíduo, ou seja, quando há uma inibição da criatividade, uma limitação da liberdade e se gera uma situação de desespero, o sofrimento assume um valor negativo, emergindo a necessidade do seu alívio. O sofrimento psicológico implica respostas mais relacionais

do que técnicas, devendo ser analisado num contexto sócio-cultural e dentro do quadro filosófico-religioso em que a pessoa se encontra.

Renaud (1995) apresenta três posturas fundamentais na valorização do sofrimento Humano:

- *Um conceito de vida baseado no ideal da perfeição*, em que o homem deseja e busca a sua forma perfeita, sentindo o sofrimento como uma ameaça à sua mobilização no sentido do aperfeiçoamento.

- *Um conceito de vida como destino e sofrimento*, em que o sofrimento deve ser tolerado por, fatalmente, fazer parte da existência. A sua inevitabilidade deverá resultar na sua aceitação, que se fará primordialmente por adesão existencial.

- *A aceitação da vida com "consentimento existencial da finitude"*, em que o indivíduo se move num tempo e espaço vital, limitados. No entanto, pode transcender-se, expandindo-se no conceito de eternidade, acreditando na vida para além da morte.

Teixeira (1993) é da opinião que a consciencialização da liberdade de cada indivíduo em escolher o seu caminho com significado e criatividade, atendendo ao seu quadro de valores, aos outros que ama e respeita e aos demais limites existenciais, em que a temporalidade, deixando de ser obsessão, se deve manter como uma importante referência.

Assim, o sofrimento pode acentuar o valor da vida no confronto com a ideia de morte e, desse modo, constituir um factor de auto-regulação e reestruturador da pessoa (Gameiro, 1999).

Segundo McIntyre (1995 b), esse poder reestruturador deriva exactamente do poder desestruturante que exerce sobre o indivíduo. O sofrimento faz vacilar as suas crenças mais profundas e põe em causa a sua relação com o mundo. Dessa forma surge um estímulo e uma oportunidade de reconstrução criativa, resultando no crescimento como ser humano. No entanto, essa reconstrução positiva só será possível se a pessoa tiver uma capacidade de utilizar os seus recursos pessoais internos (auto-estima, competências adquiridas, defesas, etc.) e externos (apoio social, valores socioculturais, ideais de grupo) para lidar com o sofrimento. Na falta dessas capacidades, surgem os efeitos negativos como a mágoa, o desgaste, a revolta e a insegurança.

Para a mesma autora existem ainda outros aspectos positivos que se podem considerar no sofrimento humano: a motivação para a busca de significados, a motivação para os outros e a abertura à dimensão espiritual ou transcendente. Estes aspectos podem ser considerados factores particulares de reconstrução e crescimento pessoal, uma vez que *a busca de significados* permite rever o valor da vida e da coerência do projecto pessoal, *a motivação para os outros* disponibiliza os recursos dos sentimentos de solidariedade e de amor permitindo aceitar e pedir ajuda e *a abertura a uma dimensão espiritual ou transcendente*, baseada na fé, permite relativizar a dimensão temporal da vida e transcender a sua vivência terrestre como uma participação passageira, em que o sofrimento assume um sentido espiritual.

Segundo Gameiro (1999), o sofrimento não pode ser apenas perspectivado como um estado vivencial negativo. "Sendo inevitável e recorrente ao longo da vida, é necessário que se aprenda a integrá-lo e, dada a sua natureza desestruturadora do eu psicossocial e de confronto da pessoa com as suas fragilidades e finitude, pode assumir um papel positivo, como factor de reajustamento e busca de significados e de sentidos novos para a vida" (p.50).

É de facto, "a nossa capacidade para manter o infinito processo de auto-renovação o que nos força a lidar, em última instância com a morte" (Becker, 1973 in Mahoney, 1998).

4.2- A auto-actualização como motivação para a aceitação da doença

As crises da vida, nomeadamente a doença e o sofrimento que ela acarreta, poderão ser uma oportunidade e uma motivação para uma reorganização do sistema de valores próprio, mobilizando as capacidades pessoais e o suporte social disponível para procurar novas formas de estar na vida em relação com os outros (Guerra, 1998). É nesta linha de pensamento que surge o conceito de auto-actualização¹, desenvolvido pela autora supra citada, referindo-se às movimentações do organismo humano na busca da sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades (Guerra 1992).

¹ O Termo original é "Self-Actualization" traduzido normalmente por **auto-realização**. Segundo Guerra (1998), o termo auto-actualização "transmite mais enfaticamente a noção de continuidade implícita ao desenvolver das potencialidades do indivíduo" (p. 69).

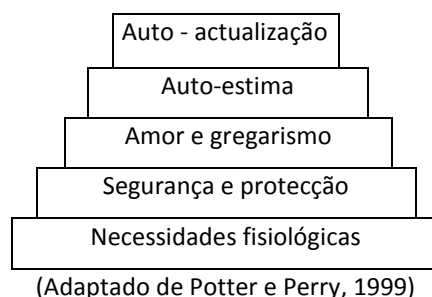
De acordo com a literatura podemos afirmar que "O organismo são e normal é aquele no qual a tendência à auto-actualização actua a partir do interior do indivíduo - sobrepondo-se aos problemas que surgem na luta com o mundo, não como produto de ansiedade, mas sim pelo prazer da conquista" (Hall & Lindsey, 1973 in Guerra, 1998: 53). Outros autores reforçam também a ideia que a doença em si não transforma o homem em doente. A doença reside no indivíduo que não tem criatividade e que não se adapta perante alterações de regras preexistentes para ele, sejam de natureza biológica, psicológica ou social (Canguilhem, 1975; Agra, 1986 in Guerra, 1998).

Assim, a doença não deverá levar à incapacidade de viver a vida, pois o indivíduo pode criar novas normas, alterando a sua vida e aprendendo a viver de forma diferente, (Agra, 1986). Segundo Canguilhem (1975) cit. por Guerra (1998), a doença pode ser "uma experiência de inovação positiva e não somente um aspecto diminutivo ou multiplicativo" (p.46). Por conseguinte, compreender as emoções, os traços positivos do indivíduo e como podem ser mobilizados para a resolução de problemas, para o confronto com a doença, poderão ser importantes factores de motivação

Tincher (1961), discutindo a necessidade de auto-actualização como força motivacional na reabilitação/adaptação do indivíduo com algum tipo de incapacidade, disse que: "O papel da motivação tem importância paralela com a aceitação psicológica da incapacidade. Vemos que a única linha orientadora – a motivação, consiste numa necessidade globalizadora, a necessidade de auto-realização. É natural então, assumir que as capacidades do indivíduo com alguma incapacidade, também estão diminuídas, em geral. Por isso, é necessário que o indivíduo, de alguma forma incapacitado, aceite a sua incapacidade, se ele quiser ser realista na sua necessidade de auto-actualização" (p.24).

Importa contextualizar a relação entre estes conceitos. A auto-actualização é um conceito essencial para os humanistas, tendo sido primeiramente utilizado por Kurt Goldstein ao estabelecer a teoria organísmica, sendo posteriormente explorado por outros humanistas como Maslow. Segundo este autor, encontra-se no nível mais elevado na hierarquia das *Necessidades Humanas Básicas* de Maslow, situando-se no topo da pirâmide, como é ilustrado na seguinte figura:

Figura 2- Hierarquia das Necessidades Humanas Básicas segundo Maslow



Maslow especificou a necessidade de auto-actualização, da seguinte forma: "What humans can be, they must be. They must be true to their own nature. This need we may call Self-actualization" (Maslow, 1970: 22). De acordo com esta teoria, quando as pessoas têm satisfeitas as suas necessidades de nível inferior, é pela auto-actualização que elas alcançam o seu pleno potencial (Maslow, 1970 in Perry & Potter, 1999). As necessidades superiores podem decorrer das próprias motivações do indivíduo que por sua vez também são fruto das possibilidades reais de sucesso em atingir os objectivos (Guerra, 1998).

Ao acontecer a doença, o indivíduo que tende a viver em estado de homeostasia, sofre um desequilíbrio e a situação de crise vai obrigar o indivíduo a reencontrar de novo o seu equilíbrio. Segundo Goldstein, citado por Guerra (1998:47) "o homem saudável não luta pela sua manutenção homeostática, mas pelo encontro de formas superiores de equilíbrio mesmo que isso signifique correr o risco de ficar doente". Maslow (1970) sustenta que a manutenção da homeostasia pode não conduzir o indivíduo à evolução constante, ou auto-actualização. Neste contexto, Guerra refere que a crise desempenha um papel importante nos desequilíbrios que surgem na vida do indivíduo, e, por outro lado, esse mesmo desequilíbrio pode ser positivo, ao implicar mudanças que muitas vezes se traduzem com carácter evolutivo.

Alguns autores como Maslow e Rogers, salientam ainda uma característica particular das pessoas auto-actualizadas, que se prende com a resolução de dicotomias. Têm uma tendência à organização por um lado, e à desorganização, por outro. Por exemplo, torna-se difícil a dissociação entre conceitos antagónicos como egoísmo e altruísmo, parecendo ser necessária a sua integração, para que o equilíbrio da pessoa se mantenha. Reforçam ainda que há uma ausência de medo e o

indivíduo deixa-se levar pelos instintos sem temer vivê-los numa auto-aceitação sentida que atribui uma dimensão transcendental que pode significar o "peak experience". (Maslow, 1970 in Guerra, 1998).

Segundo Perry e Potter (1999), as pessoas auto-actualizadas possuem uma personalidade madura, multidimensional. Frequentemente elas são capazes de assumir e realizar múltiplas tarefas e obtém a realização a partir do prazer de um trabalho bem feito. Elas não são totalmente dependentes das opiniões dos outros sobre a aparência, a qualidade do trabalho ou os métodos de resolução de problemas. Embora elas possam ter falhas e dúvidas, geralmente lidam com estes problemas realisticamente.

Para Maslow (1970), citado por Guerra (1998: 61, 62), as pessoas auto-actualizadas gozam de boa saúde mental, apresentando determinadas características:

- 1- Percepção acurada e real do mundo que o rodeia.
- 2- Aceitação do eu, dos outros e do mundo como ele é.
- 3- Espontaneidade no comportamento e na vida interior.
- 4- Concentração mais voltada para os problemas e menos para o seu eu.
- 5- Confia nos seus próprios recursos e potenciais a par da necessidade de privacidade e solidão.
- 6- Não é dependente das satisfações exteriores, como a aceitação pelo outro e a popularidade, mostrando autonomia.
- 7- É original na apreciação das coisas, dos seres humanos e da natureza.
- 8- Capacidade de experimentar profundas experiências místicas.
- 9- Identificação com a espécie humana.
- 10- Capacidade de experimentar profundo envolvimento emocional com algumas pessoas.
- 11- Atitudes e valores democráticos.
- 12- Capacidade de distinguir entre meios e fins.
- 13- Capacidade de senso de humor em relação á condição humana e não contra algum indivíduo em particular.
- 14- Criatividade.
- 15- Resistência a pressões sociais.

Estas características da pessoa auto-actualizada, são comentadas por Guerra (1998), segundo a interpretação que Maslow lhes atribui:

1- A pessoa que tem uma *percepção acurada e real* do mundo que as rodeia, é capaz de avaliar bem as situações com que se depara. “Os seus julgamentos são normalmente correctos e desprovidos de preconceitos, obtendo uma leitura correcta da realidade porque não projectam os seus medos, as suas expectativas ou os seus esteriótipos, não porque não os possam ter, mas porque estão conscientes do que é real e objectivo e do que faz parte do seu próprio mundo” (p 62).

2- A pessoa com *capacidade de auto-aceitação* reconhece que é permitido não se ser perfeito, sem culpa e sem vergonha de ser aquilo que é. Ao aceitar-se aceita também os outros com a sua natureza própria e admitem a diferença.

3- A pessoa evidencia um *comportamento espontâneo*, natural, sem que signifique que tenha de ser anti-convencional. Aceitam rituais impostos pela sociedade, mesmo não concordando com eles, só para não magoar os outros que os valorizam. A espontaneidade deve estar ainda mais presente na vida interior da pessoa auto-actualizada.

4- A pessoa reflecte uma maior *concentração nos problemas que são exteriores a si* próprio do que uma concentração no próprio ego. Há uma tendência a voltar-se para fora e sentir que tem responsabilidades para com os outros. Participa em causas exteriores aos seus interesses pessoais, funcionando como vocação. Parece mostrar um certo distanciamento das coisas que lhe permitem ter uma visão mais geral.

5- A *necessidade de solidão* advém da capacidade que a pessoa tem de não se sentir incomodada por ela, tirando inclusivamente proveito da solidão. Isto acontece por sentir autoconfiança e auto-suficiência na resolução dos problemas, ou seja, oferece-se como é, nas relações interpessoais, não buscando apreço ou afeição, mas sendo aquilo que é.

6- A *autonomia*, independente das aprovações exteriores, é adquirida exactamente através da vivência da solidão, pela necessidade de crescimento e não por necessidade de privação de outras necessidades inferiores como estima, reconhecimento, etc.

7- O *apreciar as coisas simples da vida*, como a natureza, dá-lhe um prazer imenso, descobrindo a cada instante coisas novas. Essa capacidade não está presente na pessoa não auto-actualizada, que só dá valor a tais coisas quando é privada delas.

8- A pessoa experimenta *sensações místicas*, não estando relacionadas com o sobrenatural, devido à mera concentração na resolução de um problema, desde que haja "loss of self or transcendence of it".

9- A *identificação com a espécie humana* é traduzida no contexto do sentimento de pertença a uma família alargada que é a humanidade. Surge então a vontade de ajudar os outros, existe um sentimento de solidariedade.

10- A *capacidade de envolvimento emocional* é profunda mas num círculo de amizades restrito, pois há uma escolha mais cuidada o que facilita a existência de pessoas também auto-actualizadas nas suas relações.

11- As *atitudes e valores democráticos*, demonstram um sentido de humildade e capacidade de aprendizagem com pessoas consideradas inferiores, ou seja, há um grande respeito pelos seres humanos. No julgamento de situações, não tem dificuldade em detectar o bem e o mal.

12- Adopta uma postura sinérgica ao ser capaz de *discernir entre meios e fins*, ou seja, os meios não são considerados um instrumento rotineiro para atingir determinados fins a que se propõe, utilizando-os de forma a tirar o melhor proveito.

13- O *humor é utilizado sem ferir susceptibilidades*, nunca é utilizado de forma sarcástica ou dirigido a pessoas consideradas inferiores, centrando-se numa crítica à humanidade ou a ela própria.

14- O *amor e a criatividade* surgem numa dimensão diferente da maior parte dos indivíduos. O amor é mais altruísta, não esperando que o parceiro aja segundo a sua vontade, não o controlando. Permite dar a conhecer as suas fraquezas físicas e psíquicas, ao ser espontâneo e expressivo, o que pressupõe autonomia e espontaneidade. A criatividade divide-se em primária e secundária. A primária surge da inspiração e a secundária traduz o processo de elaboração e conclusão da primária. Para se concretizar um projecto criativo é necessária obstinação, paciência e capacidade de trabalho. A criatividade integrada existe quando os dois tipos de criatividade estão presentes.

15- A capacidade de resistir a pressões sociais, traduz o esforço de características anteriores. As modas ou culturas não influenciam a pessoa auto-actualizada. Dir-se-ia que tem uma maneira própria de se vestir, não adoptando as novidades da moda, procurando acima de tudo sentir-se bem com ela própria.

Estas análises remetem-nos para a perspectiva humanista, como podemos observar nas palavras de Cortesão (1985: 6), "a tendência humanista é de incrementação de valores quando estimula e movimenta a descoberta e a criatividade, no confronto entre os conhecimentos ancestrais e hodiernos e o novo conhecimento".

Segundo Guerra (1992;1998), a presença de auto-actualização caracteriza o indivíduo capaz de estar em permanente evolução no desenvolver das suas potencialidades, abrangendo quatro dimensões imprescindíveis à sua definição: *Sentido de Vida, Vida Criativa, Orientação Interior e Dimensão Existencial, e que pressupõe também o aceitar consciente da finitude*" (p. 69).

De acordo com a autora, para uma pessoa estar bem adaptada precisa de ter uma missão na vida na qual se empenhe - *sentido de vida* -, e uma *orientação interior* que se refere à capacidade de decidir por si, independentemente das aprovações exteriores. Segundo Helgeson (1999), é importante que uma pessoa tenha uma orientação interior para o optimismo. Essa orientação positiva ajudará, sem dúvida, a aceitar a sua doença e a aprender a viver com ela como parte integrante da sua existência, e não como um obstáculo ao seu desenvolvimento como pessoa. Também Rogers (1980) salienta que a tendência auto-actualizante requer uma movimentação da dependência para a autonomia.

Outra dimensão subjacente ao conceito de auto-actualização refere-se à *vida criativa*, caracterizada pela presença de indicadores que apontam para uma produção original na vida quotidiana do indivíduo, a qual é fundamental para improvisar diferentes formas de adaptação (Guerra, 1998). Rogers (1980) também dá ênfase à criatividade considerando-a uma dimensão importante que traduz a movimentação do que é previsível para uma criatividade imprevisível.

Por último a *dimensão existencial* permite aceitar a ansiedade da morte como um processo natural, entendendo a vida humana como finita (Guerra, 1998). Segundo Viktor Frankl, humanista existencial, o homem tem de enfrentar a sua condição humana, incluindo a tríade trágica - "sofrimento, falibilidade e morte", procurando o

sentido da sua existência e aceitando a responsabilidade das suas escolhas. Cada pessoa tem de entender o destino humano que implica inevitavelmente o sofrimento e a morte. O autor enfatiza o trabalho criativo e o amor pela pessoa humana, como valores supremos, definindo o sentido da sua própria vida pela fé religiosa, responsabilidade para com os outros e pela valorização dos seus potenciais. A criatividade e o sentido de vida, bem como a valorização de aspectos existenciais são indispensáveis ao desenvolvimento dos potenciais e portanto, à auto-actualização (Frankl, 1978).

Segundo Guerra (1998), a filosofia básica desta corrente é "considerar o homem único com uma capacidade consciente, de ser livre nas suas opções, descobrindo o seu sentido ou significado de vida e aceitando a sua finitude ou morte, bem como a ansiedade como um elemento decorrente dessa conscientização" (p.49). O homem move-se assim numa perspectiva de crescimento e evolução, tendendo sempre para o desenvolvimento dos seus potenciais, sem no entanto se esquecer do momento presente, ou das circunstâncias sua vida actual. Neste sentido, todos os seus movimentos podem ser efectuados como homem individual e em relação com os outros. Nesta linha de ideias, a auto-actualização é um estado de alcance pleno do potencial e da habilidade para resolver problemas e lidar realisticamente com as situações que se vão deparando ao longo da vida (Perry & Potter, 1999).

Habitualmente a doença é considerada uma situação ameaçadora e limitativa, geradora de ansiedade, exigindo um esforço de confronto, em que o indivíduo avalia os seus recursos e processos habituais de resolução de problemas (Gameiro, 1999). Mas neste contexto, segundo Guerra (1998), a pressão do meio físico e social sobre o indivíduo irá desencadear nestes processos cognitivos conscientes, usados para manejar as ansiedades evocadas por todos os desafios do meio envolvente. A ansiedade fornece a consciência da finitude da vida, podendo parecer um aspecto negativo na vida das pessoas. No entanto, para a autora, este conceito é bipolar pois é imprescindível à motivação para a mudança, e para o desenvolvimento evolutivo do ser humano, sendo portanto necessário e positivo à sua auto-actualização.

Um bom exemplo que nos permite integrar e compreender, é se tomarmos como referência a doença crónica. De certa forma, a doença crónica, traduz sempre algum tipo de incapacidade, que por sua vez se traduz em ansiedade e busca da sua

resolução como processo adaptativo. O processo de adaptação à doença passa pela sua *aceitação*, ou seja, pelo reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença (Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984 in Keogh, 1999), e pelo coping - que caracteriza os esforços para tolerar, reduzir ou maximizar as exigências ambientais ou internas ou acções dirigidas à resolução de uma situação problemática (Nichols, 1993 in Keogh, 1999). Implica o lidar com mudanças nos comportamentos habituais de vida, sem perdas de objectivos a longo prazo, envolvendo elementos ambientais, culturais e familiares (Murray & Zentor, 1989 in Keogh, 1999). O indivíduo confrontado com uma situação geradora de ansiedade como a doença, tem de reagir, e "uma reacção saudável envolve também a busca do sentido ou significado de vida" (Guerra, 1998:50).

A psicologia positiva fornece-nos diferentes lentes através das quais podemos compreender as experiências humanas e os resultados que cada indivíduo alcança. As necessidades presentes, o ambiente e os stressores dependem de como as pessoas atendem às suas necessidades de auto-actualização. Esta é possível quando existe um equilíbrio entre as necessidades da pessoa, os stressores e a habilidade para adaptar as alterações do corpo e do ambiente (Potter & Perry, 1999). " A pessoa considerada auto-actualizada saudável é capaz de aceitar o risco como parte integrante da sua vida sem que esta se torne em medo bloqueador, ou seja, é capaz de utilizar a ansiedade decorrente do risco a favor do crescimento pessoal" (Guerra, 1998: 53).

Segundo Rollo May, de formação pré-via psicanalítica, para se lutar pelo desenvolvimento dos potenciais, é necessário que o ser humano tenha *liberdade, responsabilidade e consciência*. Define liberdade como "a capacidade do homem contribuir para a sua evolução. É a aptidão para nos moldarmos. Liberdade é o outro aspecto da autoconsciência..."; "...a autoconsciência dá-nos aptidão para nos afastarmos da rígida cadeia de estímulos e reacções, fazer uma pausa e assim avaliar, decidir qual será a nossa resposta" (May, 1976 in Guerra, 1998: 51).

Esses três pressupostos foram interpretados por Rollo May, nas reacções de pessoas afectadas pela tuberculose. Subdividiu as reacções em três categorias distintas:

- Pessoas que desistem completamente, chamando a morte.

- Pessoas que fazem o que se espera delas, mas que se ressentem continuamente contra o facto de que a natureza ou Deus, lhes mandou aquela doença; embora exteriormente obedeçam, no seu interior rebelam-se contra as regras, permanecendo eternamente no mesmo estadio.

- Pessoas que usam o factor determinista "estar doente", como novo meio de se conhecerem a si mesmas, enfrentando esse facto que confronta com a sua própria liberdade, acabando por sair mais integradas como pessoas da doença (May, 1976 in Guerra, 1998: 51).

Nesta última perspectiva, podemos referenciar Braceland (1957), citado por Linkowski (1969) que, referindo-se à importância da aceitação, disse que o doente/paciente com algum tipo de incapacidade crónica, não se deve render à sua incapacidade nem negar a sua existência. Aceitar é um passo decisivo no caminho da reabilitação. No entanto, as dificuldades para aceitar esse novo Eu, não devem ser minimizadas, pois há uma imagem corporal envolvida que sustenta a concepção que o indivíduo tem da sua personalidade e da sua relação com os outros. A imagem construída desde a sua infância, fica profundamente armazenada na sua mente e isso contribui para exagerar as reacções emocionais perante alterações no seu corpo, advindas de doença, de lesões ou perdas de órgãos.

Linkowski (1969) teorizou que a variabilidade de respostas na reabilitação é limitada pela motivação e esforços do indivíduo com alguma incapacidade, manifestadas no processo de reabilitação/reintegração no quotidiano. Esta manifesta-se através do melhoramento efectivo do indivíduo em várias áreas da sua vida (social, económica, vocacional, etc.). Litman (1962), ao estudar a relação entre o auto-conceito, a aceitação da incapacidade e a resposta à reabilitação, concluiu que, em geral, os sujeitos que aceitavam a sua incapacidade tinham uma concepção mais positiva deles próprios e respondiam melhor à reabilitação, manifestando interesse, iniciativa, cooperação e desejo de auto-ajuda. A integração dos aspectos positivos e negativos das experiências vivenciadas podem constituir-se como factores motivacionais. As pessoas vivem de forma responsável quando percebem que elas detêm o poder de dar significado às suas vidas e, como resultado, perseguem objectivos que as ajudam a concretizar esse significado (Feldman, 2005).

As atitudes positivas e realistas perante a incapacidade, caracterizadas por um mínimo de fixação emocional, podem ser um factor psicológico significativo que pode resultar numa motivação mais positiva manifestada na reabilitação. Por outro lado, atitudes negativas e irrealistas, expressas em termos de sentimentos negativos com uma grande quantidade de energia emocional associada à incapacidade, não promovem um comportamento direccionado para a independência e auto-ajuda (Braceland, 1957). Nesta perspectiva, Linkowski (1969) refere que os esforços e as energias daqueles que assistem o indivíduo no processo de tratamento, devem ser direccionados para a independência, auto-ajuda e cooperação.

4.2.1 - Os Fenómenos Emocionais como Moderadores da Aceitação da Doença

A vida humana em geral, e a componente fragilizada em particular plasma a percepção de si e do seu contexto através do fenómeno experiencial da Emoção.

Em qualquer contexto, na saúde ou na doença – sintomática ou assintomática - intra e ou inter pessoal, os seres humanos não vêem somente... fazem mais: constataam, percepcionam, avaliam, seleccionam... e todos estes fenómenos, com maior ou menor racionalidade, têm como elemento subjacente a emoção. Em cada um destes pontos de relação com o seu mundo interior ou exterior, estiveram e estão em causa fenómenos de natureza emocional, que condicionam o meio interno da pessoa, originando estados, com tonalidades próprias, que podem ou não ser percepcionados pelo sujeito.

O que vale a pena discutir neste ponto, é que a avaliação a um dado estímulo pode ser única ou pelo menos invulgar, porque o sentimento emergente de uma emoção, é uma referência íntima e única a um estado emocional e ou cognitivo com representação somática, com importância para o indivíduo, a partir do qual, ele poderá seleccionar o comportamento mais adequado, como por exemplo, descansar, privar-se de excessos, ou simplesmente dedicar mais atenção à observação dos sinais do corpo.

Na introdução do seu primeiro trabalho, Damásio (1995: 17) foi peremptório ao afirmar que "os sentimentos, juntamente com as emoções que os originam, não são um luxo. Servem de guias internos (...) constituem a base daquilo a que os seres

humanos têm descrito como a alma ou espírito...", mas há muito mais a saber. E todo este reportório de habilidades emerge da Emoção.

Aqui importa definir e talvez conceptualizar, para saber do que se fala quando se fala em percepção emocional positiva ou negativa de uma realidade, a partir de uma mesma realidade, que sendo "a mesma" se poderá tornar diversa, aos diversos olhos de quem a vê. E é nesta diversidade que um ser humano se percepção emocionalmente doente ou não e "escolhe emocionalmente" reorganizar-se na sua energia emocional, e desencadear fenómenos atitudinais de atitudes auto-motivadoras perante uma situação mórbida ou complexa.

Um Contributo da Emoção

Para a análise, do que atrás se defendeu, recuperam-se as palavras de Marques-Teixeira (2003: 49) ao defender que "as emoções não são apenas reacções", são fenómenos de manutenção de vida, de natureza evolucionista, precedente ao aparecimento dos seres humanos, que evoluindo simultaneamente à evolução da racionalidade, são actualmente "fenómenos emocionais [que] têm uma estrutura muito complexa, constituída por três ramos: um, inscrito no domínio biológico (ramo neuropsicológico); outro, na musculatura facial (ramo expressivo); e um outro, inscrito na natureza simbólica dos fenómenos psicológicos (ramo fenoménico) ".

Esta concepção, é de importância essencial para este pressuposto do desencadear de atitudes auto-motivadoras, porque, ao inserir o ramo fenoménico no conceito de emoção, e porque este diz respeito à natureza simbólica dos fenómenos psicológicos, serve para aceder ao contexto do sujeito através do simbolismo que o contexto tem para ele. Dito de outra forma, e tal como o autor defende, "estes fenómenos, reflectem sob a forma de experiências directas, o significado das situações e dos fenómenos..." (p.49), ou seja, o tipo de experiências emocionais experienciadas pelos doentes – assintomáticos ou não - serão indicadores para aceder ao significado e ao sentido que essas experiências têm para eles. E esta interacção, é uma nota de referência neste estudo de auto-aceitação de um fenómeno patológico causador de fragilidade e menor eficácia de vida. É que, se por um lado importa ao contexto patológico, o reconhecimento do contexto analítico e factual do sofrimento e da

fragilização, por outro mas não menos importante, importa reconhecer o tipo de atribuição de sentido que os doentes fazem acerca desses contextos. E este fenómeno - como acaba de ser comprovado - é possível ser "visto", através do "ramo fenoménico" (Marques Teixeira, 2003) que respeita a cada uma das emoções.

Entre Emoção, Sentimento e Comportamento Relativos ao Corpo

O tecido relacional social em geral, e o das relações com o corpo ou danos ao e no corpo, em particular, é destes fenómenos um exemplo vivo, tanto para os doentes como para os saudáveis. Os sentimentos, pelo seu valor na relação vivência/consciência, ajudam a emergir no doente as percepções mais complexas acerca dos contextos em que estes fenómenos ocorrem. Assim, os sentimentos instalados conscientemente, a partir das emoções, são lemes e não são de modo algum supérfluos ou neutros; ou seja, não se trata de simplesmente confiar nos sentimentos (...) e de serem árbitros, (...) mas sim de descobrir circunstâncias, nas quais eles podem de facto sê-lo, e de combinar inteligentemente circunstâncias (...) em que eles possam guiar o comportamento humano» (Damásio, 2003: 204). Por isso, importa abordar a relação entre emoções e comportamento humano, seus contextos perceptivos, avaliativos e de disseminação de mensagens e suas respectivas respostas. É esta parte que merece observação, ou seja, como este tipo de envolvimento entre emoção e racionalização, está a ser feito pelos doentes e como eles o aplicam, nas estratégias pessoais que desenvolvem para fazer frente aos seus desconfortos e ao sofrimento.

Assim, é deste conjunto simbiótico de percepção e valoração que as atribuições de significado ao corpo e à doença emergem, em cada pessoa em situação de doença. E é também destes fenómenos que podem ser construídas racionalmente – sobre a plataforma de atribuição valorativa emocional – atitudes fortemente mobilizadoras apesar das adversidades: fala-se assim de auto-motivação ou auto-motivação adaptativa, que de algum modo toca em semelhança conceptual e empírica os modelos atitudinais que descrevem o fenómeno da Auto-actualização, aqui neste estudo, tomado como objecto de análise.

Da Emoção à Auto-motivação como Energia Adaptativa, para a Construção da Auto-Actualização

Porque a emoção emerge de estruturas que são motivacionais, é que esta activação agora reforçada por uma avaliação cortical sobre um estado de corpo específico, não podendo ser senão emocional, também é concomitantemente racional. A Auto-Motivação é o primado da emocionalidade racional, ou da inserção razão-emoção por excelência, já que os fenómenos adaptativos, decorrem sobre sentimentos de fundo, que tornados conscientes ou não, se formam sobre emoções de fundo de tonalidade positiva. Mas a essência é uma valoração positiva emocional.

Por oposição, as emoções de valoração negativa forte, constituem verdadeiros bloqueios, que desviando a atenção para os estímulos/factos que as provocam, e interferem com o esforço em focalizá-la nos objectivos estabelecidos. Ao contrário, a energia da motivação positiva, mobilizada a partir de sentimentos de entusiasmo, zelo e confiança, traduz-se na prática, em mais motivação positiva, mais persistência e mais eficácia na consecução de objectivos determinados.

Assim, retomando a emoção como fenómeno biológico, que assume um estatuto de habilidade de vida, envolvida nos processos de preservação do organismo (como um todo funcional que se auto-organiza), e que, como energia que desencadeia uma activação, impulsiona o animal para a acção, sendo tanto mais positiva e adaptativa quanto mais positiva for a tonalidade da emoção que lhe subjaz.

Os estudos mais recentes, vêm corroborando esta ideia, defendendo que as pessoas com "Percepção Positiva de Si", são as que inserem o perfil de "Maior Competência Emocional", porque são as que desenvolvem melhores estratégias pessoais e de eficácia no seu contexto pessoal e laboral (Veiga-Branco, 2007, 2010), e que quanto mais positivos forem os níveis de percepção emocional das pessoas (Goleman, 1999: 130), mais mobilizadoras activas e empolgadas se tornam entre quem as rodeia, e funcionam "na base da esperança do êxito e não no medo do malogro" (p.130), assumindo as falhas como consequências de factores externos controláveis, e não como defeito pessoal. Curiosamente, num estudo relativo às formas atitudinais da construção da Auto Motivação (Veiga-Branco, 2011a, b), verificou-se que essa capacidade, parte de emoções e de sentimentos de tonalidade positiva e de

experiências positivas, ou pelo menos assim percebidas. Ora este tipo de fenómeno atitudinal resulta de facto muito pertinente, em contextos de percepção de doença ou de experiência subjectiva do adoecer, segundo o seu étimo "adoe".

Assim, como se pode verificar por tudo o atrás exposto, não deixam de ser as emoções as componentes essenciais que inserem os conceitos e as capacidades de desenvolver a Auto-motivação, e neste sentido, a Auto-aceitação, aqui em estudo, pelo que de facto se comprova a sua relação estreita senão mesmo potencializadora.

4.3- Desenvolvimento de potencialidades no ser humano: o papel da Psicologia Positiva

Quando um indivíduo tem uma doença grave e crónica como a IRC, enfrenta uma situação ameaçadora que se traduz em limitações irreversíveis na sua integridade. Os seus objectivos sofrem alterações bem como as expectativas para a sua consecução e, com certeza, surgem o sofrimento e sentimentos negativos que dificultam a auto-actualização, ou seja, a sua realização como ser humano.

Torna-se necessário promover o restabelecimento da esperança e da auto-estima no indivíduo, sendo importante a manutenção de ligações afectivas com pessoas significativas e o estabelecer de um processo relacional de ajuda. Este deve ser baseado na adopção de atitudes de compaixão e de envolvimento compreensivo, ajudando a pessoa a procurar um sentido para a sua situação e, finalmente, a adoptar uma atitude de aceitação positiva (Parkinson, 1986; Stedford, 1986; Serrão, 1995).

Nesta filosofia de investigação abordada, torna-se fundamental apresentar linhas de intervenção que nos permitam compreender a possibilidade de ajudar o ser humano a ultrapassar situações críticas, procurando novos caminhos e razões para viver.

Sem dúvida que a análise fenomenológica efectuada acerca das variáveis do presente estudo, nos encaminha no sentido de uma resolução positiva dos problemas que surgem na vida, nomeadamente na doença crónica, dando um maior ênfase ao que se pode tirar de positivo do sofrimento inerente ao estado de doença, permitindo uma continuidade do desenvolvimento pessoal.

Falamos assim de Psicologia Positiva, que, com raízes na Psicologia Humanista, surge na última década do século XX, rompendo o viés negativo sobre o desenvolvimento humano. Surge um novo paradigma epistemológico, apontando como principal objecto de estudo o funcionamento saudável e adaptativo do ser humano.

Martin Seligman, um dos expoentes da Psicologia Positiva, chama a atenção para essa mudança de foco defendendo que, sem deixar de lado como objecto de estudo a patologia e o seu tratamento, a psicologia deve abrir espaço para o estudo de "habilidades positivas" do ser humano, redireccionando o enfoque para a promoção da qualidade de vida (Seligman, 1992).

Ao estudar os factores que conduzem à optimização do funcionamento humano, a psicologia positiva foca a atenção nas suas forças em vez de se debruçar nas suas fraquezas, construindo e solidificando o que a vida pode oferecer de melhor, em vez de tentar reparar o pior, ou seja, em vez de se concentrar na patologia, trata os traços positivos que incorporam o repertório humano. Em termos de intervenção, a psicologia positiva preconiza que tratar não é apenas arranjar o que está danificado, mas é também cuidar da pessoa, fomentando o que ela tem de melhor. Desta forma amplificam-se forças em vez de se corrigirem fraquezas (Oliveira, 2004; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). A psicologia positiva é necessária pois estuda cientificamente as "forças e as virtudes humanas ordinárias", ajudando pessoas a manter uma vida digna, apesar das dificuldades (Sheldon e King, 2001, p.216). Trata portanto do estudo das experiências positivas subjectivas, dos traços positivos do ser humano e das instituições que permitem a experiência e a manifestação desses traços positivos. Dessa forma, os profissionais psicoterapeutas deverão adoptar uma postura mais apreciativa dos potenciais, das motivações e das capacidades dos indivíduos, procurando transformar as antigas questões em novas oportunidades de compreender eventos psicológicos como o optimismo, altruísmo, esperança, alegria, satisfação, resiliência e outros tão importantes para a investigação como a depressão, a ansiedade, o sofrimento, entre outros. A compreensão das emoções e dos traços positivos permite a sua mobilização para a resolução de problemas (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Ter uma atitude positiva para consigo mesmo emerge como uma característica central do funcionamento psicológico positivo, para que seja possível uma auto-aceitação, fundamental à auto-actualização.

Ryff (1989) aponta alguns indicadores de equilíbrio psíquico, que consideramos importantes na abordagem efectuada ao longo do presente estudo:

- *Realizações positivas com os outros*, que correspondem à capacidade de relações interpessoais, de empatia e de intimidade, capacidade de amar e de fazer amizades, são componentes fundamentais para a manutenção do bem-estar e da saúde mental.

- *Autonomia* que equivale ao sentido de auto-determinação, de liberdade e de independência e de auto-controlo no comportamento, não se deixando levar por pressões sociais.

- *Controlo do ambiente* que corresponde à capacidade de adaptação e mudança nos condicionamentos ambientais.

- *Projecto de vida* que equivale à capacidade de ter um sentido para a vida, de ter uma direcção e uma intencionalidade.

Todos estes indicadores vão de encontro à perspectiva de Guerra (1998) relativamente às características da pessoa auto-actualizada e que, segundo Ryff (1989), traduzem um bom funcionamento da personalidade, permitindo o crescimento pessoal numa constante actualização e desenvolvimento.

Peterson e Seligman (2004) falam-nos nas forças de carácter como importantes para a auto-actualização. Identificou sete forças centrais: a sabedoria, o conhecimento, a coragem, a humanidade, a justiça, a temperança e a transcendência. As forças humanas desempenham um papel importante na forma como as pessoas lidam com situações adversas e a psicologia positiva interessa-se pela forma como essas forças promovem a optimização de todo o potencial humano. A psicologia positiva tenta compreender os aspectos positivos do ser humano e o que o leva a sentir-se bem e fornece significado à sua vida.

Martin Seligman, o mentor da psicologia positiva, refere a importância de ensinar a resiliência, o optimismo e a esperança, para tornar o homem mais resistente à depressão e capaz de levar uma vida mais feliz e produtiva.

Fredrickson (2001) fala-nos da importância de entender e promover factores que permitam aos indivíduos, comunidades e sociedades a construção de emoções positivas. Não podemos evitar experimentar as negativas que até são úteis na resolução de problemas e no crescimento pessoal, no entanto, quando prolongadas ou em contexto impróprio podem disparar graves problemas para o indivíduo e para a sociedade.

O medo e a ansiedade alimentam fobias e, junto com o stress crónico, podem comprometer o sistema imune. A tristeza e o sofrimento severos também conduzem à perda de produtividade e ao suicídio. A raiva ou revolta está associada a doenças cardíacas, a alguns tipos de cancro, à agressão e à violência principalmente em homens.

O mesmo autor sugere o desenvolvimento de emoções positivas pois promovem a saúde física, intelectual e psicossocial, podendo prever-se um aumento da capacidade de recuperação e do optimismo, que podem ajudar a desfazer os efeitos danosos das emoções negativas sobre o corpo e a mente.

Podemos observar uma grande preocupação, por parte dos investigadores, com as emoções negativas, porém Fredrickson mostra uma nova visão: utilizar as emoções positivas como o interesse, a satisfação e alegria para prevenir ou resolver os problemas das emoções negativas. As emoções negativas estreitam o pensamento e as positivas ampliam-no, criando uma espiral crescente que dá ao indivíduo resistência, flexibilidade e bem-estar, que, além de ser duradouro, também elevam o nível de dopamina.

Torna-se então necessário ajudar as pessoas na descoberta das suas potencialidades para o confronto com os problemas que decorrem do facto de se estar física e irreversivelmente doente, evitando as graves repercussões ao nível psíquico, conducentes muitas vezes a um vazio existencial, a uma vida sem sentido. Sem dúvida que o fim último do ser humano, doente ou não, é encontrar um sentido para a sua vida.

4.3.1- Em busca de um sentido para a vida

Podemos dizer que sentido da vida é como que a meta de convergência do processo de crescimento espiritual do homem. Só buscando significado para a vida (e encontrando-o), o homem pode sentir-se feliz e realizado.

Para Zica e Chamberlain (1987, 1992) ter sentido na vida é um predictor de bem-estar psicológico. Ter significado na vida é perseguir objectivos de valor.

Victor Frankl foi o autor que mais desenvolveu este tema. Segundo ele é possível, perante a perda, procurar novos caminhos e razões para viver. Ele próprio perdeu todos os seus familiares num campo de concentração de Auschwitz e não perdeu o sentido da vida. Mais se convenceu que, mesmo em circunstâncias absolutamente trágicas ou situações-limite entre a vida e a morte, não se deve perder o sentido da vida.

É nessa busca e encontro de sentido que funda a sua logoterapia, introduzindo na psicologia e na psicoterapia a dimensão espiritual. Surge como uma “re-humanização da psicoterapia” que deve contar também com a capacidade de auto distanciamento e de auto transcendência da pessoa humana.

A logoterapia é conhecida como a terceira Escola Vienense de Psicoterapia, sendo a Psicanálise Freudiana a primeira e a Psicologia Individual de Adler a segunda. O termo "logos" é uma palavra grega que significa "sentido". Assim, a logoterapia concentra-se no sentido da existência humana, bem como na busca da pessoa por esse sentido. Para a logoterapia, a busca de sentido da pessoa é a principal força motivadora no ser humano. É considerada e desenhada como a terapia centrada no sentido – vê o homem como um ser orientado para o sentido (Frankl, 2001).

Assim sendo, a logoterapia é um marco da psicoterapia positiva.

A *psicoterapia positiva* foi fundada há cerca de cinco décadas pelo psiquiatra germânico-persa Nossrat Peseschkian, surgindo como um modelo que tenta conciliar os mais diversos aspectos das várias correntes de pensamento. O termo positivo vem de "positum" que significa factual, dado que, entre outras coisas, pode ser aquilo que é fornecido para agir com o paciente, pois, em consulta, o paciente traz consigo não somente a doença mas também a habilidade para superá-la (Peseschkian, 1987, 1992).

Para este autor, é a visão completa da humanidade que permite que a Psicoterapia positiva preconize uma imagem do ser humano pleno, tentando trabalhar sobre os quatro domínios da vida: sensações corporais, realização laboral, relações sociais e a capacidade transcendental de intuição e fantasia.

Acreditando na articulação entre as capacidades espirituais e materiais, bem como na visão do ser humano como um ser em aperfeiçoamento, este modelo consegue ver para além da doença e da culpa, vendo a capacidade humana em constante evolução.

O homem busca constantemente um sentido para a sua vida e porque não o encontra sente a "tríade trágica: sofrimento, culpa, morte" (Frankl, 1994, p. 13). Mas refere que a vida, apesar de tantos aspectos negativos, tem de ter um sentido. É necessário dar sentido aos aspectos negativos, "transformar o sofrimento em prestação, a culpa em transformação, a morte num incentivo para agir responsabilmente" (p. 14). Além de precisar de encontrar um sentido último, deve buscar também um sentido concreto para situações concretas, como é o sofrimento, o luto ou a própria morte.

A principal doença do espírito é a falta de sentido ou de significado próximo e último para a vida. Assim, a psicoterapia busca curar a falta de sentido, motivando a "vontade de sentido" que leva à vontade de viver e de amar, dedicando-se a valores nobres e essenciais e menosprezando o secundário e efémero.

Torna-se urgente a busca de significado, de valores autênticos, de verdadeiras razões para viver. É neste contexto que a teoria de Frankl ganha actualidade, pois enquanto a psicanálise de Freud se volta para os traumatismos do passado, a logoterapia de Frankl olha para o futuro procurando dar lugar à esperança na busca constante de um sentido para a vida (Oliveira, 2004).

O homem deve apelar a valores mais elevados, transcendentais. No entanto, a logoterapia não tem finalidades éticas ou religiosas. O Objectivo desta psicoterapia é a cura psíquica, enquanto o fim da religião é a salvação da alma, embora estas duas realidades possam caminhar de mãos dadas uma vez que a pessoa nesta vida tende não apenas à "auto-realização" mas também à "auto-transcendência" (Frankl, 2001, p 69).

Nem a logoterapia, nem a religião poderão evitar o sofrimento, mas podem-lhe dar sentido, evitando que a pessoa caia no desespero. Permitem que os horizontes da vida humana sejam alargados e tenham um significado.

Assim, torna-se necessário e possível ajudar as pessoas - que se entregaram literalmente à doença, que não têm objectivos, que já não têm motivação e não usufruem da vida pois a doença é o centro de toda a sua atenção, que vivem num vazio existencial à espera que a morte chegue - a encontrar um sentido de e para a vida.

Frankl (1998) refere que tal poderá acontecer através de uma psicoterapia que promova a "liberdade da vontade", a "vontade de significado" e o "significado da vida", conceitos integrados na logoterapia. A logoterapia é uma corrente positiva, em que encara a realidade sempre com optimismo. Pretende que o paciente olhe de frente para os seus problemas, enfrente a "trágica tríade da existência humana: dor, culpa, morte" (p.17). Ensina a dar significado mesmo aos aspectos trágicos e negativos da vida, utilizando-os a favor do crescimento pessoal.

O autor insiste na necessidade de transcendência presente em todo o ser humano e que o aproxima da dimensão religiosa. O próprio Einstein, citado por Frankl (2001:116), afirmou que interrogar-se sobre ao significado da vida já significa ser religioso. O vazio e a frustração que a pessoa sente na sua existência, só podem ser ultrapassados dando significado e transcendência à vida.

Conseguir uma vida com sentido, constitui encontrar uma ligação com algo para além do nosso eu e usar as nossa principais forças ao serviço de algo maior que nós próprios: conhecimento, família, comunidade, justiça e espiritualidade.

A força maior do homem não é a "vontade de prazer" (Freud) nem a "vontade de poder" (Adler), mas sim a "vontade de sentido" (Frankl). Já Nietzsche afirmava que quem tem um "porque viver", pode de algum modo suportar qualquer "como viver".

PARTE II

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

1- OBJECTIVOS DO ESTUDO

O objectivo central da presente investigação consiste no estudo das experiências de sofrimento, da depressão e da auto-actualização nos doentes IRC em tratamento de hemodiálise do seu impacto ao nível da aceitação psicológica da doença.

Com o objectivo de verificarmos se os resultados do estudo diferem, considerando se a doença crónica é mais ou menos incapacitante ou agressiva relativamente à necessidade de alterações de modos de vida, foi utilizada como população controlo doentes com Diabetes Tipo II, sendo esta uma doença, a priori, com menor impacto bio-psico-social na vida das pessoas.

Neste sentido, propõe-se uma exploração da relação entre este estado emocional referido como aceitação e as experiências de sofrimento / depressão, assim como o estudo da auto-actualização que esses doentes (indivíduos hemodialisados e indivíduos diabéticos) apresentam no seu *continuum* de vida, como possíveis estratégias para uma aceitação positiva da sua doença e limitações por ela impostas.

O objectivo central do estudo pode ser dividido num conjunto de objectivos mais específicos, que permitem uma operacionalização mais concreta da investigação a desenvolver, nomeadamente:

- Avaliar os níveis de auto-actualização, sofrimento, depressão e aceitação nos doentes crónicos.

- Fundamentar empiricamente que os doentes que se mantêm auto-actualizados deverão experienciar atitudes menos negativas perante a sua situação de doença.

- Fundamentar empiricamente que os doentes com menores índices de sofrimento, deverão experienciar níveis mais elevados de aceitação da doença em comparação com os que não conseguem utilizar o sofrimento como fonte de crescimento pessoal.

- Avaliar a associação entre índices existentes de depressão e os níveis de aceitação da doença percebidos pelos doentes.

- Apresentar o perfil de variáveis sócio-demográficas e clínicas (delineadas para o estudo), que têm relação com a auto-actualização, sofrimento, depressão e aceitação da doença.

- Verificar se existem diferenças, nos resultados obtidos para as variáveis em estudo, entre os doentes em tratamento de hemodiálise e os diabéticos tipo II.

- Validar a Escala de aceitação da doença de Felton's (AIS) para a população portuguesa de doentes hemodialisados.

1.1 - Questões de investigação

O interesse teórico e prático deste estudo, situa-se na perspectiva de encontrarmos alguns subsídios que nos permitam compreender as seguintes questões:

1- Que níveis de sofrimento, de depressão, de auto-actualização e de aceitação da doença apresentam os indivíduos em tratamento de hemodiálise?

2- Em que medida a auto-actualização, o sofrimento e a depressão influenciam a aceitação da doença no indivíduo em tratamento de hemodiálise?

3- Em que medida as variáveis sócio-demográficas e clínicas desenhadas para o estudo, influenciam a auto-actualização, a intensidade de sofrimento, índices depressivos e a aceitação da doença no indivíduo em tratamento de hemodiálise?

4- Será que há diferenças estatisticamente significativas entre a população de hemodialisados e a população controlo (diabéticos tipo II), nas variáveis estudadas?

5- Será que a escala de aceitação da doença de Felton's (AIS) se pode utilizar com validade estatística para medir o fenómeno que pretende medir – “aceitação da doença”?

1.2 - Variáveis em estudo

Na maioria das actividades de investigação, o objectivo é compreender de que forma ou porque variam as coisas, com o fim de relacionar as diferenças de uma variável com as diferenças de outras. As variáveis designam-se como dependentes ou independentes em função do papel que desempenham em determinada investigação.

"A causa eventual denomina-se variável independente, e o efeito possível como variável dependente" (Pollit & Hungler, 1994:51).

Dado que a temática em estudo tem sido pouco explorada, facto que, à priori nos motivou para a sua realização, não tencionamos à partida relacionar as variáveis, definindo explicitamente hipóteses, pois "quando o campo é novo, pode ser muito difícil proporcionar justificação adequada para desenvolver hipóteses explicativas por escassez de eixos ou dados prévios" (Polit & Hungler, 1994:149). De facto, como refere Lakatos & Marconi (1991:161), "no início de qualquer investigação, devem-se formular hipóteses, embora, nos estudos de carácter meramente exploratórios ou descritivos, seja dispensável a sua explicitação formal".

No entanto, as hipóteses podem ser inferidas após a análise dos resultados, podendo proporcionar novas perspectivas para estudos posteriores.

Para verificar as relações existentes, atendendo aos objectivos do estudo, as variáveis foram seleccionadas em função das questões de investigação, ordenando-as então, da seguinte forma:

- A variável central do estudo é a "aceitação da doença", tomando o lugar de *variável dependente*

Consideramos três variáveis explanatórias que tomam o lugar de variáveis independentes:

- Auto-actualização
- Sofrimento
- Depressão

Ao longo do tratamento estatístico, as variáveis apresentadas são quase todas identificadas pelo nome dos autores ou das escalas pelas quais são medidas, da seguinte forma: Aceitação de Felton, Auto-actualização, IESSD e Depressão.

Variáveis sócio-demográficas

Foram estudadas as variáveis sócio-demográficas consideradas mais relevantes no sentido de caracterizar a amostra e de permitir a análise exploratória das suas relações com as variáveis acima descritas. Foram seleccionadas as seguintes variáveis:

Sexo, idade, estado civil, com quem vive, habilitações literárias, situação profissional, nível de ocupação, condição económica, percepção de distância do local de tratamento, percepção de apoio psicológico e proveniência do apoio.

Variáveis clínicas

Foram ainda estudadas algumas variáveis clínicas dos doentes, consideradas importantes pela análise que fizemos da literatura, com a finalidade de, além de caracterizar a amostra, permitir uma análise exploratória das suas relações com as variáveis consideradas como dependentes e independentes, como descrito nos objectivos do estudo. São elas: tempo em tratamento de hemodiálise, experiência prévia de transplante renal e expectativa de transplante renal.

2- CONSTRUÇÃO E ADAPTAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

O conjunto dos procedimentos de avaliação deverá proporcionar a compreensão da relação entre os factores envolvidos na qualidade da experiência psicológica do sofrimento / depressão e da auto-actualização e sua interacção com a qualidade da aceitação da doença. Face aos objectivos propostos no presente estudo e dada a natureza íntima dos fenómenos que se pretendiam estudar, foi necessário utilizar um conjunto diversificado de instrumentos que permitissem uma recolha de dados, que constituem a matéria-prima de qualquer análise estatística.

Foram obtidos dados primários através de questionários de auto-relato, por nos parecerem os mais adequados, com uma perspectiva biopsicossocial forte, em função dos objectivos do estudo. Os instrumentos seleccionados, são específicos para medir a intensidade dos fenómenos que pretendemos avaliar:

Deste modo, construiu-se um único instrumento (Anexo I), com um conjunto de 14 questões que permite a caracterização Sócio-demográfica e Clínica da amostra em estudo (*codificada no questionário com a letra C*) e Escalas que proporcionam uma completa exploração das dimensões em causa: Avaliação do sofrimento; Avaliação da auto-actualização; Avaliação de estado depressivo e Avaliação da aceitação da doença.

- AIS: "Acceptance of illness scale"- escala de aceitação da doença, de Felton's (1984)

- IESSD: "Inventário das experiências subjectivas de sofrimento na doença", de McIntyre & Gameiro (1997)

- "Escala de Auto-Actualização", de Guerra (1998)

- Inventário de Depressão de Beck (BDI-"Beck Depression Inventory"; Beck et al., 1961), versão portuguesa.

O uso de instrumentos já testados na população portuguesa, foi um aspecto que tivemos em consideração, tendo em conta a sua fiabilidade e validade. Apenas um instrumento (AIS) foi, segundo o nosso conhecimento, apenas utilizado numa investigação anterior (Martins, 2003) levada a cabo pela autora do presente estudo, mas que consideramos ser útil a sua nova aplicação numa amostra populacional maior, garantindo maior fidedignidade/validade dos resultados.

Havendo necessidade de procedimentos complementares, construímos um questionário estruturado de forma a permitir um conhecimento da população em estudo, ou seja, com vista à sua caracterização: - Questionário sócio-demográfico e clínico (autor).

Passamos então à explicitação de cada um deles, segundo a ordem de apresentação aos sujeitos da amostra populacional.

a) Questionário sócio-demográfico e clínico

(Codificado no questionário com a letra C)

Este instrumento constituía a primeira parte da ficha de colheita de dados a ser preenchida pelos doentes e era composta por 14 questões de resposta curta ou alternativa.

Referentes às variáveis sócio-demográficas e culturais, foram questionados acerca de: género, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, nível de ocupação, condição económica, percepção da distância da área de residência ao local de tratamento e meio de transporte, percepção de apoio psicológico e proveniência do apoio.

Da situação clínica, foram registados: tempo em tratamento de hemodiálise, duração semanal do tratamento, experiência prévia de transplante renal, expectativa de transplante renal.

(Este questionário foi adaptado à população controlo- Diabéticos Tipo II)

b) Escala de Aceitação da Doença de Felton's ("Acceptance of Illness Scale, AIS - Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984)

(Codificada no questionário com a letra F)

Trata-se de um questionário que enfoca directamente qual a dimensão da aceitação da doença, ou até que ponto os respondentes podem aceitar a sua doença sem experimentar sentimentos ou respostas negativas (Keogh & Feehally, 1999). Esta escala foi construída e usada numa investigação, nos USA, em adultos com doença crónica e avaliava o sucesso dos doentes em sentirem aceitação e valor, apesar da incapacidade, dependência e sentimentos de inutilidade que a doença ocasiona. Os

items da escala foram elaborados a partir da escala de Linkowski, já por nós referenciada (Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984).

Entretanto em 1999, Keogh e Feehally, no Reino Unido, utilizaram-na num estudo para avaliar a aceitação/ajustamento nos pacientes em diálise renal, comparando-os nos diferentes tipos de diálise. Os resultados do estudo de fidelidade que os seus autores levaram a cabo no seu estudo, numa amostra de 170 doentes com quatro diferentes doenças crónicas. A consistência interna da escala, medida através do alfa de Cronbach foi elevada ($\alpha = .83$). No estudo efectuado por Keogh & Feehally (1999), em 204 pacientes em terapia de substituição renal, incluindo os transplantados com sucesso, a consistência interna da escala também foi elevada ($\alpha = .70$).

A escala foi adquirida para a realização de um estudo, em âmbito de mestrado, sobre a aceitação da doença em indivíduos hemodialisados, o primeiro a ser efectuado a nível nacional. Este questionário estrangeiro, foi então submetido a tradução e retroversão e aplicado numa amostra de 40 doentes. A consistência interna da escala foi elevada com um valor alfa de Cronbach (Reliability Analysis) de 0,795 (Martins, 2002). Uma vez que a amostra era reduzida, pretendemos com o presente estudo validar a escala para a população de hemodialisados.

A AIS contém oito itens e, para obtenção dos scores totais, cada um contém cinco pontos na escala de Likert: 1-concordo muito 2- concordo 3- não concordo, nem discordo 4-discordo 5- discordo completamente.

Uma pontuação de 1 indica aceitação mais baixa e 5 indica aceitação mais elevada. Sete questões são pontuadas desta forma. Por exemplo: " Nunca serei auto-suficiente ao ponto de me sentir feliz". Apenas uma questão tem sentido inverso: 6-" A minha saúde não me faz sentir inadequado". Neste item, a pontuação 1, significa elevada aceitação, ao contrário dos outros itens.

O score máximo obtido nesta escala é de 40 pontos, considerada aceitação muito alta da doença e, o score mínimo é de 8 pontos, considerada não-aceitação da doença.

c) Escala de Aceitação da Incapacidade ("Acceptance of Disability Scale, ADS - Linkowski, 1969)

É um instrumento composto por 50 itens (Anexo 3), desenhado por Linkowski (1969), baseado no conceito desenvolvido por Dembo, Leviton & Wright's (1956), sobre aceitação da perda ("acceptance of loss"). Especificamente, os 50 itens foram construídos para ter acesso às quatro áreas que Dembo designou como "Values changes" (mudanças de valores), que acompanham algum tipo de incapacidade física: alargamento do espectro de valores, subordinação do psíquico, contenção dos efeitos da incapacidade e transformação de valores comparativos em valores próprios. Esta conceptualização foi por nós abordada no enquadramento teórico.

A escala foi desenhada para ter acesso às informações sobre *sentimentos, emoções, atitudes e valores que o incapacitado associa à sua incapacidade*. O autor, após os resultados que obteve, concluiu que a escala AD era um instrumento adequado para avaliar a aceitação da incapacidade.

Consiste de um questionário a ser auto-preenchido pelos sujeitos. A sua medição é feita em termos de scores totais, com uma escala tipo Likert, de seis pontos, na qual o indivíduo expressa a sua concordância ou não (concordo, discordo) e o seu grau (pouco, médio, muito). Existem itens colocados com sentido positivo e outros com sentido inverso, negativo, para evitar erros de resposta.

Tendo em atenção o sentido das questões e sua pontuação, os procedimentos para a medição dos itens, adoptam a seguinte forma:

- Os itens 1, 4, 7, 10, 12, 13, 14, 16, 21, 24, 30, 34, 42, 48 e 50 apresentam sentido positivo, adoptando os seguintes valores numéricos nos seis pontos da escala:

6- concordo muito 5- concordo médio 4- concordo pouco
3- discordo pouco 2- discordo médio 1- discordo muito

Exs: "Doente, ou não, eu luto pela vida". "Na vida há coisas mais importantes do que o aspecto e a aptidão física". "Embora doente, a minha vida é uma vida "cheia". Nestas afirmações, a pontuação 6 (concordo muito) indica uma elevada aceitação.

- Todos os outros itens apresentam sentido inverso, adoptando os seguintes valores numéricos, nos seis pontos da escala:

1- concordo muito 2- concordo médio 3- concordo pouco
4- discordo pouco 5- discordo médio 6- discordo muito

Exs: "Devido à minha doença, sinto-me triste a maior parte do tempo". "Se uma pessoa não é apta fisicamente, não se sente totalmente uma pessoa". "Quase todas as áreas da vida são inacessíveis para mim, devido à minha doença".

Nestas afirmações a pontuação 6 (discordo muito) corresponde à elevada aceitação.

A avaliação da aceitação é feita através do somatório da pontuação obtida em cada item, ou seja, o score total é o somatório das pontuações obtidas nos 50 itens. A pontuação máxima é de 300 pontos, que corresponde a uma aceitação elevada e a mínima de 50 pontos que corresponde à não-aceitação da incapacidade.

d) "Inventário das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença" (IESSD-McIntyre & Gameiro, 1997)

(Codificada no questionário com a letra S)

Este instrumento foi construído pelos autores no sentido de "avaliar a experiência de sofrimento do doente, enquanto estado de desconforto psicológico e de sobrecarga de emoções negativas ("distress"), tendo em conta os diversos domínios da pessoa como ser biopsicossocial, consciente de si e vivendo com angústia a sua condição existencial de fragilidade e finitude que a situação de doença, naturalmente, hipostasia" (Gameiro, 1999:114).

A escala é constituída por 44 itens, organizados por cinco dimensões e temáticas do sofrimento (Anexo 4):

1- *Sofrimento psicológico* com 13 itens (Ex: "Desde que estou doente tenho sentido muitos medos), quatro para alterações cognitivas (2, 17, 18, 32) e nove para alterações emocionais (3, 5, 6, 9, 10, 19, 24, 33, 39);

2- *Sofrimento físico* com 6 itens (Ex: "Tenho dores que não me deixam descansar"), dois para a dor (23, 41), dois para o desconforto (20, 31) e dois para a perda de vigor físico (1, 14);

3- *Sofrimento existencial* com 16 itens (Ex: "Sinto que pouco posso esperar do meu futuro"), três para alterações da identidade pessoal (28, 30, 35), três para alterações do sentido de controlo (13, 16, 36), cinco para limitações existenciais (4, 15, 21, 27, 40) e cinco para limitações no projecto de futuro (8, 26, 29, 37, 42);

4- *Sufrimento sócio-relacional* com 7 itens (Ex: "Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente"), cinco para alterações afectivo-relacionais (11, 12, 22, 25, 43) e dois para alterações sócio-laborais (7, 34);

5- *Experiências positivas do sofrimento* com 5 itens (Ex: "Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro").

Vários itens foram colocados com sentido inverso: 24, 26, 38, 42, 44.

Os itens 26 e 42, classificados racionalmente como experiências de capacidade de investimento num projecto de futuro e de esperança, foram simultaneamente integrados na dimensão das *experiências positivas de sofrimento* e, na sua cotação inversa, na dimensão do *sofrimento existencial*. Do mesmo modo, o item 24 foi considerado simultaneamente como *experiência positiva* e, na sua cotação inversa, como experiência de *sofrimento psicológico*.

Os resultados obtidos pelos autores, com este instrumento, confirmam a natureza multidimensional do sofrimento em situação de doença.

Todas as dimensões registaram coeficientes de correlação elevados (e estatisticamente significativos) com o somatório global dos itens do IESSD. As dimensões mais fortemente correlacionadas com o score global são o sofrimento existencial ($r = .89$) e o sofrimento psicológico ($r = .88$), seguidas pelas dimensões do sofrimento sócio-relacional ($r = .76$) e do sofrimento físico ($r = .71$). As experiências positivas de sofrimento estão inversa e moderadamente correlacionadas com o valor global da escala ($r = -.45$).

A dimensão das *experiências positivas de sofrimento* regista uma correlação forte com o *sofrimento existencial* ($r = -.50$), pois, além de partilharem dois itens, aquelas experiências correspondem fundamentalmente a sentimentos de optimismo/esperança, vivências com um elevado sentido existencial.

Para a medição do sofrimento (score global), relativamente a cada item, os inquiridos respondem numa escala tipo Likert de 1 a 5 pontos (invertida no caso das experiências de "não sofrimento", ou seja, de 5 a 1 pontos, itens apresentados anteriormente), de acordo com as seguintes indicações:

"Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências de pessoas doentes. Por favor, indique até que ponto cada uma das

afirmações correspondem (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo neste momento, marcando com uma cruz a respectiva quadrícula de acordo com a legenda:

- 1- Não **corresponde nada** ao que se passa comigo/ é **totalmente falso**
- 2- **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
- 3- **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
- 4- **Corresponde muito** ao que se passa comigo
- 5- **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo/ é **totalmente verdadeiro**"

A cotação da escala faz-se considerando a soma dos pontos correspondentes às respostas dos doentes nos itens de cada dimensão e no global (somatório da totalidade dos itens, podendo esta ser interpretada como medida da *intensidade da experiência de sofrimento*. Esta interpretação tem sentido no pressuposto de que essa intensidade se pode inferir do maior ou menor grau de correspondência das experiências da pessoa, comparativamente com as que se descrevem no inventário, considerando estas um grupo representativo do fenómeno em estudo (Gameiro, 1999).

Atendendo às conclusões do autor, no nosso estudo consideramos apenas a amplitude dos valores da escala, ou seja, os scores totais obtidos, para verificar a *intensidade de sofrimento expresso pelos inquiridos*.

Assim, o score máximo da escala é de 220 pontos e o mínimo de 44 pontos.

e) Escala de Auto-Actualização (Guerra, 1992)

(codificada no questionário com a letra A)

A escala de auto-actualização foi construída pela autora para avaliar o indivíduo quanto ao desenvolvimento das suas potencialidades (auto-actualização). A autora inspirou-se num instrumento de medida, construído para avaliar a auto-actualização por Shostrom -"P.O.I." Personal Orientation Inventory". No entanto, quer o conteúdo das perguntas quer as sub-escalas, são diferentes das construídas pela autora da escala de auto-actualização. Esta abrange quatro dimensões essenciais na sua caracterização: Sentido de vida, orientação interior, vida criativa e dimensão existencial. As questões foram elaboradas tendo subjacentes os conceitos teóricos que as representam, apresentando um português claro e acessível a vários níveis de escolaridade, mas visando somente uma faixa etária de maiores de 18 anos.

A escala de Auto-Actualização é composta, na sua versão final, por 33 itens (Anexo5):

1- *Sentido de Vida* com 9 itens: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9. (Ex: 1- "Tenho interesse pela vida e faço planos");

2- *Vida Criativa* com 7 itens: 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16. (Ex: 16-"Gosto de ordenar situações confusas");

3- *Orientação Interior* com 10 itens: 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26. (Ex: 26- "Apesar das minhas limitações pessoais acredito em mim");

4- *Dimensão Existencial* com 7 itens: 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33. (Ex: 32- "Acredito em alguma forma de espiritualidade").

A cotação é atribuída numa escala tipo Likert de 1 a 5 pontos para cada item, da seguinte forma:

1- Concordo muito 2- Concordo 3- Não tenho a certeza 4- Discordo 5- Discordo muito.

Existem itens de formulação negativa, havendo concordância nas pontuações: 1- corresponde a 1, etc., e com cotação invertida para os itens de formulação positiva: 1- corresponde a 5, etc.

Os itens de formulação positiva são: 1, 3, 4, 8, 11, 15, 16, 20, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 32, 33. Portanto, nestes itens, por exemplo a resposta 1- corresponde a 5 pontos. Todos os outros itens são de formulação negativa e, portanto, pontuados em sentido contrário.

O score máximo da escala é de 165 pontos o que significa elevada autoactualização e, o mínimo de 33 pontos que corresponde a uma baixa auto-actualização.

Quanto à fiabilidade da escala, o coeficiente de alfa obtido para a escala geral foi de .84, sendo um valor satisfatório ilustrativo da precisão do documento (Guerra, 1992), sendo representativa para o fenómeno em estudo.

Tal como na escala anterior (IESSD), uma vez que esta pode ser interpretada como medida fiável da auto-actualização, consideramos, para o nosso estudo, o valor global obtido na escala, não fazendo a análise pelas suas sub-escalas ou dimensões.

f) Inventário de Depressão de Beck (BDI - "Beck Depression Inventory"; Beck et al., 1961), versão portuguesa.

(codificada no questionário com a letra B)

O Inventário de Depressão de Beck é provavelmente a medida de auto-avaliação de depressão mais amplamente usada tanto em pesquisa como em clínica (e.g. Dunn et al., 1993), tendo sido traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países.

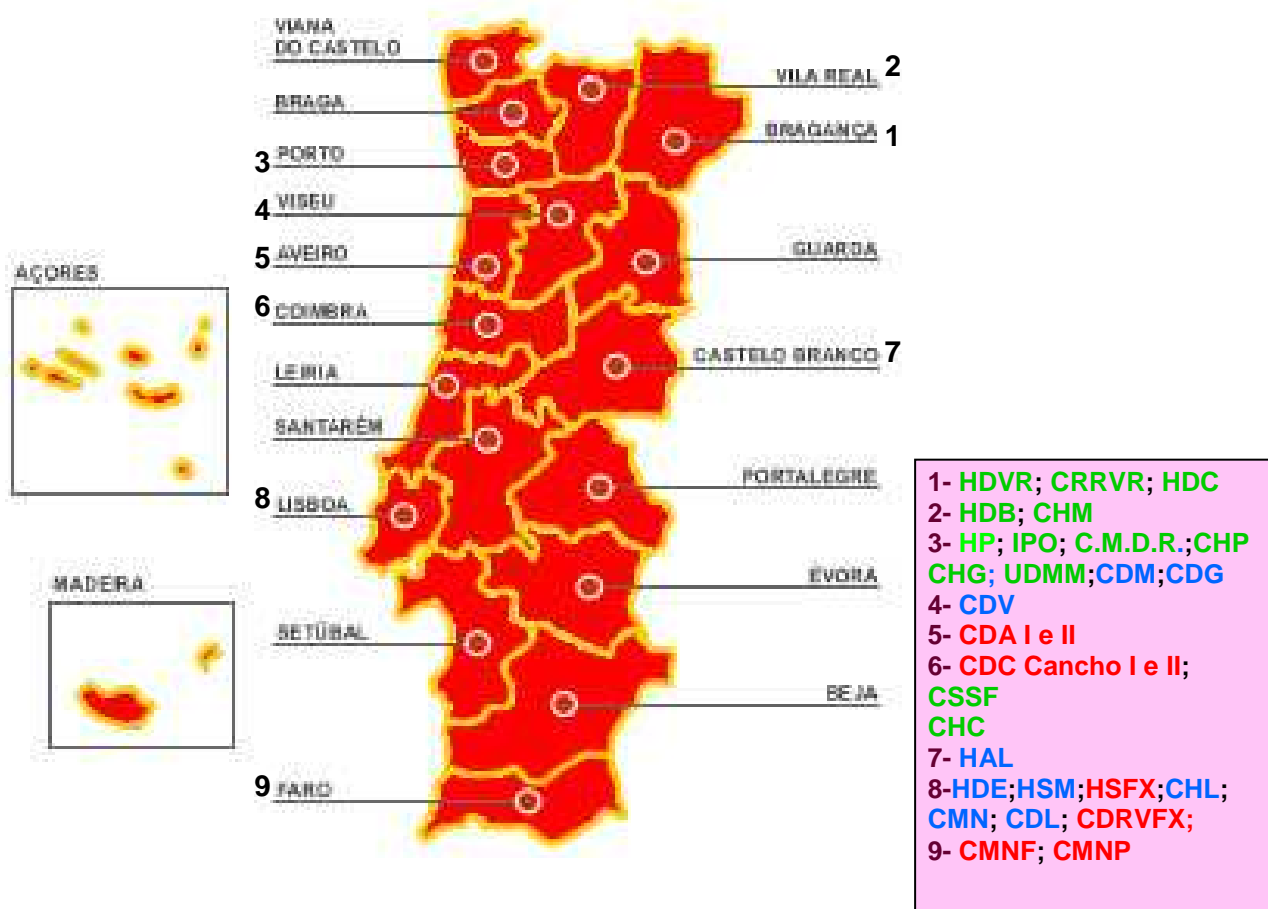
A escala original consiste em 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3, numa crescente de sintomatologia depressiva. Os itens referem-se a Tristeza, Pessimismo, Sensação de fracasso, Falta de satisfação, Sensação de culpa, Sensação de punição, Auto-depreciação, Auto-acusações, Ideias suicidas, Crises de choro, Irritabilidade, Retracção social, Indecisão, Distorção da imagem corporal, Inibição para o trabalho, Perturbação do sono, Fadiga, Perda de apetite, Perda de peso, Preocupação somática, Diminuição de líbido.

Os resultados variam entre 0 e 63, significando respectivamente, ausência de depressão e depressão major. Para amostras de pacientes com transtorno afectivo o "Center for Cognitive Therapy" (Beck et al., 1988) recomenda os seguintes pontos de corte: menor que 10 = sem depressão ou depressão mínima; de 10 a 18 = depressão de leve a moderada; de 19 a 29 = depressões de moderada a gravem; de 30 a 63 = depressões graves.

3- POPULAÇÃO E AMOSTRA: PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Sendo a população-alvo os doentes em tratamento de hemodiálise crónica, foi feita, numa primeira fase, uma recolha de informação sobre os Centros de Hemodiálise existentes em Portugal, recorrendo para tal aos dados existentes on-line (site APIR e Sociedade Portuguesa de Nefrologia). Foram seleccionados alguns, em 50% dos Distritos do Norte ao Sul do país, para aplicação dos questionários. Considerando todos os trâmites éticos e legais, foi efectuado o pedido para a realização do estudo ao Conselho de Administração/ directores das Instituições/ Unidades de Hemodiálise (Anexo II), conforme numerado na seguinte figura:

Figura 3- Centros de Hemodiálise/localidades seleccionadas para o estudo



- 1- **Bragança:** Serviço de Hemodiálise do Centro Hospitalar do Nordeste - Unidade de Bragança; Nordial - Centro de Hemodiálise de Mirandela, Lda.
- 2- **Vila Real:** Serviço de Hemodiálise do Hospital S. Pedro; Clínica de Reabilitação Renal Dr Paulo Mendo; Serviço de Hemodiálise do Hospital Distrital de Chaves
- 3- **Porto:** Serviço de Hemodiálise do Hospital de S. João; Centro Renal- Hospital da Prelada; Unidade de Hemodiálise do I.P.O.; C.M.D.R.- Centro Médico de Doenças Renais, S.A.; Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de Gaia; Unidade de Diálise da Misericórdia de Matosinhos; Dinefro- Diálise e Nefrologia, S.A.- Maia; Centro de Diálise de Guimarães; Centro de Diálise de Paredes; Centro de Diálise de Gondomar
- 4- **Viseu:** Fresenius Medical Care- Visodial-Centro de Diálise de Viseu, Lda.;
- 5- **Aveiro:** Dialave I- Diálise de Aveiro, Lda.; Dialave II- Diálise de Aveiro, Lda.- Hospital Inf. D. Pedro- Serviço de Hemodiálise
- 6- **Coimbra:** Fresenius Medical Care Cancho I e II; Sanfil- Clínica de Santa Filomena; Serviço de Hemodiálise do Hospital dos Covões
- 7- **Castelo Branco:** Serviço de Hemodiálise do Hospital Amato Lusitano
- 8- **Lisboa:** Serviços de Diálise dos Hospitais Dona Estefânea, Santa Maria e São Francisco Xavier; Centro de Hemodiálise do Lumiar; Fresenius Medical Care N.M.C.-Centro Médico Nacional- Lumiar ; Clínica de Diálise de Loures; Centro de Diálise Renal do Restelo, de Vila Franca de Xira
- 9- **Faro:** Fresenius Medical Care -N.M.C.-Centro Médico Nacional, de Faro e de Portimão

Dada a morosidade nas respostas das instituições, tivemos necessidade, muitas vezes, de nos deslocarmos pessoalmente às mesmas, após várias tentativas de contacto.

Conforme fomos obtendo autorização das Instituições, procedemos ao contacto com os enfermeiros responsáveis pelas unidades de tratamento, com a finalidade de organizarmos a aplicação dos questionários.

A administração dos questionários aos doentes foi realizada nos locais de tratamento (Unidades de Hemodiálise) das instituições onde obtivemos autorização para a realização do estudo. As unidades de hemodiálise assinaladas a verde na

legenda da figura, são aquelas onde foram aplicados os questionários, as que estão a azul não aceitaram a realização do estudo e as que estão a vermelho não apresentaram qualquer tipo de resposta, apesar de ter sido solicitada várias vezes.

A aplicação dos instrumentos de recolha de dados nas Unidades de Hemodiálise foi feita entre Maio de 2005 e Setembro de 2007.

O contacto com os doentes teve lugar nos diferentes turnos de tratamento (manhã, tarde e noite), tendo obtido a ajuda dos profissionais de saúde das unidades para a selecção da amostra, segundo os critérios de inclusão apontados para o estudo: Indivíduos adultos com IRC em tratamento de hemodiálise, no mínimo com o 1º ciclo como habilitações literárias e não sofrerem de patologia mental.

A cada doente foi feito um esclarecimento do enquadramento e dos objectivos da investigação, bem como dos riscos/benefícios, e solicitada a sua autorização e disponibilidade para participar, por escrito.

Aos doentes que aceitaram participar no estudo foi entregue um envelope com o questionário, contendo a explicação escrita da finalidade do estudo e da garantia de confidencialidade nos dados obtidos (Anexo --).

Contando sempre com a colaboração dos enfermeiros das unidades de hemodiálise, foram entregues cerca de 300 questionários. Foram solicitadas reflexão e veracidade nas respostas e agradecida a disponibilidade, dando ênfase à sua importância para os resultados do estudo. Muitos sujeitos, após observarem o questionário, recusaram-se a preencher, alegando que não tinham disposição para preencher “tantas perguntas” e outros referiram não entender as questões "...é muito complicado, não entendo...".

A maior parte dos doentes mostraram preferência em levar o questionário para ser preenchido no seu domicílio.

Após algum tempo, foi efectuado o contacto com o responsável de cada unidade para proceder à recolha dos questionários preenchidos.

Obtivemos 240 questionários preenchidos, tendo no entanto rejeitado 30 questionários por se verificar deficiente preenchimento dos mesmos. Assim sendo, a amostra populacional para a realização do estudo consistiu de **210 doentes em tratamento de hemodiálise crónica**.

Numa segunda fase, com o objectivo de verificarmos se os resultados do estudo diferem, considerando se a doença crónica é mais ou menos incapacitante ou agressiva relativamente à necessidade de alterações de modos de vida no dia-a-dia dos doentes, foram aplicados os questionários a utentes com **Diabetes Tipo II** (não insulino-dependentes), nos Centros de Saúde do Distrito de Bragança, tendo sido seguidos os trâmites ético-legais necessários (Anexo II). Foram seleccionados, contando com a colaboração dos profissionais de saúde, indivíduos cujo tratamento, no máximo, era baseado em antidiabéticos orais e ainda não apresentavam complicações visíveis da doença. Obtivemos uma **amostra de 57 diabéticos**, cujos dados serão apresentados em tabelas que nos permitam comparar estes doentes com os hemodialisados, avaliando o efeito das variáveis nas duas amostras populacionais (*A caracterização dos indivíduos desta amostra é apresentada no Anexo III*).

No quadro 2 podemos observar a proveniência dos indivíduos hemodialisados da amostra quanto ao local onde fazem tratamento de hemodiálise.

Quadro 2- Centros de Hemodiálise do estudo

		N	%
1	SHD IPO-Porto	5	2,4
2	CHD Misericórdia Matosinhos	25	11,9
3	SHD CHVNG	8	3,8
4	CHD Paredes	26	12,4
5	Hospital dos Covões	15	7,1
6	CHD Sanfil Coimbra	30	14,3
7	SHD Hospital Vila Real	6	2,9
8	CHD Vila Real	30	14,3
9	SHD Hospital Chaves	20	9,5
10	SHD Bragança	21	10,0
11	CHD Nordial Mirandela	24	11,4
	Total	210	100,0

3.1- Caracterização geral da amostra

Para caracterizarmos a amostra populacional em estudo, foram elaboradas questões que consideramos pertinentes para o presente estudo, integrando variáveis sócio-demográficas e clínicas, colocadas na 1ª parte do questionário (*codificadas no questionário com a letra C*).

A caracterização da amostra foi efectuada através de análises descritivas de tais variáveis tendo-se utilizado as seguintes técnicas: para todas as variáveis obtiveram-se tabelas de frequência e para as variáveis quantitativas calcularam-se algumas estatísticas descritivas, tais como média, desvio padrão, assimetria, curtose.

Passamos então à descrição das características dos indivíduos que compõem a amostra do presente estudo.

Como podemos observar na Tabela 1, a maioria da nossa população de hemodialisados é constituída por homens com 61% para 39 % de mulheres.

Tabela 1 – Distribuição dos hemodialisados segundo o género

Sexo	N	%
Feminino	82	39,0
Masculino	128	61,0
Total	210	100,0

A média de idades da população em estudo é de 53,39 anos. A maior percentagem dos indivíduos encontra-se incluída na classe etária dos 45-54 anos (25,70%), seguida da classe etária dos 55-64 anos (24,30%), podendo dizer que é uma amostra populacional de adultos maduros (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos indivíduos Hds segundo a classe etária

Classe etária	N	%
18-24	6	2,90
25-34	23	11,00
35-44	32	15,20
45-54	54	25,70
55-64	51	24,30
Mais 65	44	21,00
Total	210	100,00

No que concerne ao estado civil (Tabela 3), a maioria (70,5%) dos indivíduos são casados, seguidos dos solteiros com 15,7%. Apenas 6,2% são divorciados, existindo ainda 7,6% de viúvos na nossa amostra.

Tabela 3 - Distribuição dos indivíduos Hds segundo o estado civil

Estado civil	N	%
Casado	148	70,50
Solteiro	33	15,70
Divorciado	13	6,20
Viúvo	16	7,60
Total	210	100,0

A maioria dos indivíduos da amostra (88,7%) vive acompanhado por familiares, que são os cônjuges, os pais, os irmãos e os filhos (Tabela 4). Apenas 14,3% vivem sozinhos.

Tabela 4 - Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo a coabitação

Com quem vive	N	%
Sozinho	30	14,3
Família	180	85,7
Amigos	0	0,0
No lar	0	0,0
Total	210	100,0

Para obter alguma informação sobre a situação socioeconómica, embora que indirectamente, analisamos o grau de escolaridade, a formação profissional segundo os seus sectores - classificação nacional das profissões (CNP), o nível de ocupação dos indivíduos e a percepção que têm da sua situação económica.

Como podemos ver na Tabela 5, a maior percentagem dos indivíduos da amostra têm como habilitações literárias o 1º ciclo (51%) que corresponde ao 4º ano de escolaridade, seguida do 3º ciclo (16,70%), que corresponde ao 9º ano de escolaridade. Temos apenas 9,5% de indivíduos com formação superior.

Tabela 5- Distribuição dos indivíduos Hds segundo as habilitações literárias

Habilitações literárias	N	%
1º ciclo	107	51,00
2º ciclo	25	11,90
3º ciclo	35	16,70
Secundário	23	11,00
Superior	20	9,50
Total	210	100,00

Relativamente à formação profissional (Quadro 3), agrupada segundo a CNP², tendo sido inseridos dois grupos (domésticas e estudantes) (1), verificamos que a amostra se distribui em maior percentagem pelas domésticas com 22,4 %, seguida dos indivíduos situados profissionalmente no nível VII (Operários, artífices e trabalhadores similares) com 21,4 % de amostra.

Uma significativa percentagem da amostra está distribuída por pessoal administrativo e vendedores, respectivamente 14,3% e 17,1%. Em menor percentagem encontramos profissões de nível I (Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas) e de nível II (Especialistas das profissões intelectuais e científicas), respectivamente com 2,4% e 2,9% de amostra. Dez indivíduos não têm qualificação profissional (4,8%) e apenas seis estudantes (2,9%) fazem parte da amostra.

² Classificação Nacional das Profissões (CNP), versão 1980, do Ministério do Trabalho/Secretaria de Estado do Emprego, Lisboa, 1980 (incluímos um grupo designado por *domésticas* e outro por *estudantes*).

Os sete grandes grupos da CNP são: I- Pessoal das profissões científicas, técnicas, artísticas e de profissões similares; II- Directores e quadros superiores, administrativos; III- Pessoal administrativo e trabalhadores similares; IV- Pessoal do comércio e vendedores; V- Pessoal dos serviços de protecção e segurança, dos serviços pessoais e domésticos e trabalhadores similares; VI- Agricultores, criadores de animais, trabalhadores agrícolas e florestais, pescadores e caçadores; VII- Trabalhadores das indústrias extractivas e transformadoras e condutores de máquinas fixas e de transporte; VIII- Domésticas; IX- Estudantes

Quadro 3 - Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo os grupos profissionais

CNP	N	%
Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas	5	2,4
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	6	2,9
Técnicos e profissionais de nível intermédio	11	5,2
Pessoal administrativo e similares	30	14,3
Pessoal dos serviços e vendedores	36	17,1
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas	14	6,7
Operários, artífices e trabalhadores similares	45	21,4
Trabalhadores não qualificados	10	4,8
Domésticas	47	22,4
Estudantes	6	2,9
Total	210	100,0

Uma vez que o nosso trabalho versa aspectos algo subjectivos como a aceitação da doença, o sofrimento e a auto-actualização, julgamos importante verificar o nível de ocupação que os indivíduos mantêm, apesar das limitações impostas pelo tratamento de diálise, as dificuldades com a deslocação ao Centro de diálise pela distância do local onde reside, e a percepção que têm dessa distância e da sua situação económica, uma vez que os gastos de tempo e dinheiro exigidos pela doença, são muitos.

Podemos verificar, observando a Tabela 6, que a maioria dos indivíduos da amostra se encontra em situação de reforma (67,1%). Atendendo a que só 60% não têm nenhuma actividade, podemos verificar que além dos 32,9% de indivíduos que mantêm um padrão de actividade normal, 7,1% dos reformados ainda mantêm uma ocupação.

Tabela 6- Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo a actividade

Está reformado			Continua activo		
	N	%		N	%
Sim	141	67,1	Sim	84	40,0
Não	69	32,9	Não	126	60,0
Total	210	100	Total	210	100,0

A grande maioria da amostra considera ter uma situação económica razoável (73,8 %), apenas 5,2% a consideram boa e bastantes indivíduos (21%) a consideram má (Tabela 7).

Tabela 7- Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo a situação económica

Situação económica	N	%
Boa	11	5,2
Razoável	155	73,8
Má	44	21,0
Total	150	100,0

Como se pode verificar na Tabela 8, existem menos indivíduos que consideram morar perto do Centro de diálise (48,6%), do que os que consideram morar longe (51,4%) (N=102 e N=108 respectivamente). Independentemente da distância, a maioria dos doentes utiliza meio de transporte (táxi) para a sua deslocação ao local de tratamento (96,2%), uma vez que é mais funcional e prático, usufruindo do benefício da segurança social, que comparticipa das despesas que os hemodialisados têm com as deslocações ao local de tratamento (Tabela 9).

Tabela 8 - Distribuição dos indivíduos Hds segundo a percepção da distância da residência ao local de tratamento

Perto do local de tratamento	102	48,60
Longe do local de tratamento	108	51,40
Total	210	100,00

Tabela 9- Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo o meio de deslocação ao local de tratamento

Como se desloca	N	%
Desloca-se a pé	8	3,8
Desloca-se de carro	202	96,2
Total	210	100,0

Desde que é iniciado o tratamento de hemodiálise, o IRC passa por fases distintas de evolução psicológica e que ocorrem em tempos mais ou menos distintos, pelo que consideramos pertinente questionar acerca do tempo em que já se encontram em tal tratamento.

Em média os indivíduos da amostra fazem tratamento de Hemodiálise há 53,25 meses, ou seja, cerca de 2 anos e meio. A maior percentagem realiza sessões de hemodiálise há mais de dois anos (37,1%), seguida dos indivíduos em tratamento entre um e dois anos (19%). Há menos de 1 ano em tratamento, encontram-se 26,2% dos indivíduos da amostra (Tabela 10). Atendendo às fases de adaptação psicológica descritas na fundamentação, podemos predizer que, potencialmente, a maioria dos sujeitos da amostra em estudo já se encontram adaptados às limitações causadas pelo tratamento de hemodiálise.

Tabela 10- Distribuição dos indivíduos Hds segundo o tempo em hemodiálise

Tempo de HD em meses	N	%
Menos de 6	22	10,50
6-12	33	15,70
12-24	40	19,00
24-36	19	9,00
36-48	18	8,60
Mais de 48	78	37,10
Total	210	100,00

Todos os indivíduos com IRC, necessitam de realizar tal tratamento três a quatro vezes por semana, durante cerca de três a quatro horas, a não ser que tenham algum tipo de descompensação, fruto por exemplo de não cumprimento das restrições

impostas. Na amostra em estudo, podemos verificar uniformidade na distribuição, concentrando-se a maior percentagem (90,5%) no tratamento de hemodiálise realizado três vezes por semana. Apenas 8,6% e 1% dos indivíduos faz tratamento, respectivamente, quatro vezes e cinco vezes por semana, resultados que podemos observar na Tabela 11.

Tabela 11 – Número de sessões de hemodiálise por semana dos indivíduos Hds

Nº de sessões	N	%
3	190	90,50
4	18	8,60
Mais de 4	2	1,00
Total	210	100,00

Podemos então dizer que a maioria dos indivíduos em estudo se encontra dentro dos parâmetros considerados normais perante a frequência prevista para a realização do tratamento de hemodiálise, sendo um dos factores importantes, considerados em muitos estudos com doentes hemodialisados, para avaliar a adaptação à doença e seu tratamento.

A maior esperança do IRC em diálise é a possibilidade de realização de um transplante renal (TxR). No entanto muitos dialisados podem já ter sido submetidos a TxR cuja falência aconteceu, tendo novamente necessidade de tratamento de hemodiálise. Por tal motivo questionamos os indivíduos acerca de tal ocorrência e da sua expectativa na realização de TR.

Podemos observar na Tabela 12 que apenas 10% dos indivíduos da amostra já fizeram um TxR em que obviamente ocorreu rejeição/falência. Dos 90% que não realizaram TxR, apenas 67,1% esperam pelo momento em que surja tal possibilidade, sendo que bastantes indivíduos da amostra (32,9%) não apresentam expectativa em ser transplantados, o que muito provavelmente terá a ver com a idade avançada de uma parte da amostra e com os TxRs fracassados.

Tabela 12- Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo o TxR

Já fez TxR	N	%	Esperança no TxR	N	%
Sim	21	10,0	Sim	105	70,0
Não	189	90,0	Não	45	30,0
Total	210	100,0	Total	150	100,0

No que diz respeito à percepção que os indivíduos da amostra têm acerca do apoio psicológico, a grande maioria dos hemodialisados (80%) sente que tem apoio psicológico, o qual é de extrema importância para o confronto com a doença e seus tratamentos (Tabela 13).

Tabela 13- Distribuição dos hemodialisados da amostra segundo o apoio psicológico

Sente que tem apoio psicológico	N	%
Sim	168	80,0
Não	42	20,0
Total	210	100,0

Como podemos verificar no Quadro 4, a maior proveniência desse apoio é a família com 74,8%. Os médicos e os enfermeiros são mencionados em 2º e 3º lugar, ambos os grupos profissionais com pouca diferença percentual, respectivamente 47,1% e 44,8%. O apoio dos amigos surge em 4º lugar com 38,6%.

Podemos então dizer que a maioria dos hemodialisados da amostra sente que não tem apoio psicológico por parte dos profissionais de saúde e também dos amigos e religioso. Devemos realçar a quase inexistente participação do psicólogo e do psiquiatra no tratamento dos indivíduos da amostra em estudo.

Quadro 4 - Distribuição dos HDs da amostra segundo a proveniência do apoio psicológico

APOIO PSICOLÓGICO		N	%
Família	Sim	157	74,8
	Não	53	25,2
	Total	210	100
Amigos	Sim	81	38,6
	Não	129	61,4
	Total	210	100
Psicólogo	Sim	7	3,3
	Não	203	96,7
	Total	210	100
Psiquiatra	Sim	3	1,4
	Não	207	98,6
	Total	210	100
Médicos	Sim	99	47,1
	Não	111	52,9
	Total	210	100
Enfermeiros	Sim	94	44,8
	Não	116	55,2
	Total	210	100
Religioso	Sim	19	9,0
	Não	191	91,0
	Total	210	100

Quando questionados acerca dos *apoios que não têm e gostavam de ter*, as respostas foram variadas, tendo sido feita análise de conteúdo e agrupadas da forma apresentada no Quadro 5.

Como podemos observar, uma grande parte da amostra não apresentou resposta à questão (46,7%) e 14,7 % consideram os apoios que têm, suficientes. Pode-se verificar que muitos indivíduos (19,6%) gostariam de ter apoio por parte de um psicólogo, considerando que apenas 5 (3,3%) o têm.

Quadro 5 – Análise qualitativa da questão

Que tipo de apoios sente que não tem e gostava de ter?	N	%
Mais apoio da família / cônjuge	5	3,4
Mais apoio dos amigos	3	2,0
Apoio de um Psicólogo	28	19,6
Apoio de um Psiquiatra	1	0,7
Mais apoio Médico / Nefrologista	7	4,9
Mais apoio da equipa de saúde / melhor atendimento / humanismo	6	4,0
Mais informação sobre a doença / tratamento	3	2,0
Mais possibilidades de tratamento em férias	2	1,3
Mais regalias sociais / apoio estado / emprego	9	6,0
Toda a medicação gratuita / apoio económico	5	3,3
Maior rapidez na realização de um TxR	1	0,7
Todos os possíveis pois não tem nenhum	1	0,7
Nenhum / os que tem são suficientes	22	14,7
Não sabe / não responde	70	46,7

4- TRATAMENTO ESTATÍSTICO: METODOLOGIA

Após a recolha dos dados, estes foram lançados e processados no programa de estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 18.0, para o Windows.

O tratamento estatístico dos dados relativos à caracterização da amostra foi efectuado através de análises descritivas das variáveis tendo-se utilizado as seguintes técnicas:

- para todas as variáveis obtiveram-se tabelas de frequência ou gráficos de colunas e circulares;
- para as variáveis quantitativas calcularam-se algumas estatísticas descritivas, tais como média, desvio padrão, assimetria.

Para estabelecer as relações entre as variáveis do estudo e tendo em vista os objectivos definidos para a presente investigação, a estratégia de análise dos dados consistiu no seguinte:

Numa primeira etapa avaliou-se o comportamento da amostra relativamente a cada escala (AIS-Felton, ADS-Linkowski, Sofrimento-IESSD, Auto-Actualização e Depressão-IDB). Somaram-se os itens de cada escala para obter a pontuação global de cada indivíduo incluído na amostra. Sendo assim, determinou-se a média amostral de scores obtidos para cada escala, o respectivo desvio padrão (medida de dispersão) e os valores máximo e mínimo encontrados na amostra, relativos a cada escala. Os dados são relatados em termos de média \pm 1 desvio padrão. Os intervalos de variação esperados são:

- Aceitação/Felton que deve variar entre 8 e 40
- Aceitação/Linkowski deve variar entre 50 e 300
- IESSD/Sofrimento deve variar entre 44 e 220
- Auto-Actualização deve variar entre 33 e 165
- Depressão deve variar entre 0 e 63

A terceira etapa da análise estatística consistiu em: determinar o grau de correlação linear entre as duas escalas de aceitação, escala de Felton e escala de Linkowski. Esta etapa tem como objectivo saber se a escala de aceitação de Felton se pode utilizar com a mesma validade estatística que a escala de aceitação de Linkowski, uma das questões do estudo. O coeficiente de correlação de Pearson permite inferir o grau de relação entre duas variáveis contínuas, e pode ser utilizado caso exista uma distribuição normal de uma ou de ambas as variáveis. Uma forte relação entre duas variáveis está associada a valores do coeficiente de correlação de Pearson próximo de 1 ou de -1 . Por outro lado valores próximos de zero permitem inferir uma fraca relação entre as duas variáveis:

Valores entre (-1 e $-0,8$) : correlação negativa forte

Valores entre (1 e $0,8$) : correlação positiva forte

Valores entre ($-0,8$ e $-0,6$) : correlação negativa moderada

Valores entre ($0,6$ e $0,8$) : correlação positiva moderada

Valores entre ($-0,4$ e $-0,6$) : correlação negativa fraca

Valores entre ($0,4$ e $0,6$) : correlação positiva fraca

Valores entre (-0 e $-0,4$) : correlação negativa muito fraca

Valores entre (0 e $0,4$) : correlação positiva muito fraca

Estes coeficientes variam entre -1 e 1 . Para valores de prova superiores a 5% ($0,05$) os coeficientes não são significantes, podendo ser considerados nulos, pelo que não existe correlação entre as variáveis. Os coeficientes com valores de prova inferiores a 5% são significativamente diferentes de zero, indicando uma relação entre variáveis. A relação linear será tanto mais perfeita quanto os valores se aproximem de -1 ou 1 .

Numa quarta etapa da análise estatística tentou avaliar-se em que medida a auto-actualização, a intensidade das experiências de sofrimento e os índices de depressão na doença, influenciam o seu grau de aceitação. Primeiro caracterizou-se o grau de relação linear entre as variáveis auto-actualização, sofrimento, depressão e cada uma das escalas de aceitação, mais uma vez utilizando o Coeficiente de Correlação de Pearson.

Nesta etapa procedeu-se também à determinação da intensidade da relação linear entre cada uma das escalas de aceitação e as outras três escalas, utilizando

regressão linear múltipla. Ao estabelecer uma relação entre variáveis, pretende-se geralmente prever valores de uma variável a partir de valores de outra ou outras variáveis, através de um conjunto de procedimentos que constituem a análise de regressão. Neste caso haverá uma variável dependente ou variável resposta (aceitação da doença) cuja variação é explicada pela variação de outras variáveis designadas variáveis independentes ou explanatórias. (sofrimento, depressão e auto-actualização).

Para verificar este pressuposto utilizou-se uma análise de variância ANOVA. A avaliação pode ser posteriormente feita para cada coeficiente de regressão isoladamente, verificando qual ou quais os coeficientes significativamente diferentes de 0, mantendo os restantes no modelo. A avaliação deste pressuposto é feita através de um teste t cuja estatística é: $t = \text{coeficiente de regressão} / \text{erro padrão}$. Neste estudo pretende-se saber em que medida a variação da aceitação da doença é explicada pelas experiências de sofrimento e depressão e pela auto-actualização.

Numa última etapa de análise estatística, para testar a hipótese de relacionamento de cada uma das escalas do estudo com as variáveis sócio-demográficas e clínicas utilizou-se a seguinte estratégia:

Para as variáveis demográficas e clínicas quantitativas (variáveis contínuas) foram calculados coeficientes de correlação de Pearson para medir o grau de associação entre cada variável demográfica e clínica e cada uma das escalas consideradas.

Quanto às variáveis demográficas e clínicas qualitativas com duas categorias, foi utilizado o teste t para amostras independentes que compara as médias de variáveis obtidas em dois grupos distintos. A metodologia da comparação de médias pressupõe o conhecimento prévio da existência ou não, de homogeneidade de variâncias (isto é, não há diferenças de variabilidade significativa nas respostas entre dois grupos Ex: homens e mulheres). A homogeneidade de variâncias é avaliada pelo teste de Levene.

Para as variáveis sócio-demográficas e clínicas qualitativas com mais de duas categorias utilizou-se a análise de variância simples (One-Way ANOVA) para comparação das médias; este teste permite inferir a igualdade ou diferenças de médias entre as categorias da variável independente. A influência destas variáveis nos

resultados obtidos pela aplicação das diferentes escalas é avaliada pela comparação de médias de scores de cada escala entre diferentes grupos.

Para a variável correspondente à questão aberta “Que tipo de apoios sente que não tem e gostaria de ter?”, foi feita análise de conteúdo e agrupadas as respostas com o mesmo sentido.

Feita uma abordagem dos procedimentos estatísticos utilizados, passamos à apresentação e análise dos resultados obtidos.

5- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

5.1- Análise da Fiabilidade das Escalas em Estudo

Analisou-se a consistência interna de cada um dos constructos utilizados neste estudo para os dois grupos analisados. Os resultados obtidos para o α de Cronbach são na maioria superiores a 0,7 o que indica uma boa consistência interna das escalas utilizadas e, portanto, das respostas fornecidas pelos inquiridos (Tabela 14). Esta afirmação é confirmada pela análise das tabelas do Anexo II, as quais se apresentam as correlações entre cada item das respectivas escalas e a pontuação global e os α de Cronbach parciais. As correlações são de um modo geral todas significativas e superiores a 0,3, enquanto para a maioria dos itens a sua remoção do cálculo da pontuação total implicaria uma redução nos valores do α de Cronbach, diminuindo a consistência interna da escala. No entanto, para a auto-actualização no grupo dos diabéticos o valor é de 0,679, ligeiramente inferior a 0,7, sendo no entanto este aceitável para se prosseguir a análise.

Tabela 14 – Consistência Interna das escalas em estudo

Variável	Diabéticos		Hemodialisados	
	n	α de Cronbach	n	α de Cronbach
Escala Felton	57	0,721	210	0,794
Escala Linkowski	57	0,863	210	0,901
IESSD	57	0,921	210	0,944
Auto-actualização	57	0,679	210	0,839
BDI	57	0,899	210	0,871

► Apesar de neste estudo, como foi referido no Capítulo de Metodologia, não se utilizarem as dimensões das escalas IESSD e Auto-actualização, optou-se por calcular as respectivas pontuações e estudar a relação das sub-escalas com a pontuação global

da respectiva escala de modo a confirmar a fiabilidade e validade dos resultados obtidos.

A análise das duas Tabelas seguintes permite estudar a correlação entre as sub-escalas (dimensões) da IESSD e Auto-actualização, em cada grupo, observando-se valores de um modo geral positivos e significantes o que reforça a validade de critério das dimensões destas variáveis. De notar, no entanto, que de um modo geral as correlações para com as Experiências Positivas do Sofrimento, tal como tem sido verificado na literatura, não são não significantes.

Tabela 15 – Coeficientes de correlação de Pearson entre as dimensões do IESSD para cada grupo

Grupo	Dimensões	Sofrimento	Sofrimento psicológico	Sofrimento físico	Sofrimento existencial	Sofrimento sócio-relacional	Experiências positivas
Diabéticos	Sofrimento psicológico	0,927	1				
	Sofrimento físico	0,838	0,730	1			
	Sofrimento existencial	0,922	0,781	0,718	1		
	Sofrimento sócio-relacional	0,761	0,720	0,582	0,542	1	
	Experiências positivas	-0,253	-0,145	-0,114	-0,325	0,036	1
Hemodialisados	Sofrimento psicológico	0,931	1				
	Sofrimento físico	0,798	0,733	1			
	Sofrimento existencial	0,932	0,802	0,688	1		
	Sofrimento sócio-relacional	0,800	0,675	0,511	0,676	1	
	Experiências positivas	-0,043	0,040	0,138	-0,009	-0,083	1

Nota: Valores a negrito são significantes (p < 0,05)

Tabela 16 – Coeficientes de correlação de Pearson entre as dimensões da Auto-actualização para cada grupo

Grupo	Dimensões	Auto-actualização	Sentido de vida	Vida criativa	Orientação interior	Dimensão existencial
Diabéticos	Sentido de vida	0,717	1			
	Vida criativa	0,472	0,166	1		
	Orientação interior	0,823	0,487	0,237	1	
	Dimensão existencial	0,655	0,279	-0,019	0,421	1
Hemodialisados	Sentido de vida	0,860	1			
	Vida criativa	0,577	0,479	1		
	Orientação interior	0,895	0,664	0,369	1	
	Dimensão existencial	0,798	0,570	0,173	0,682	1

A análise das duas Tabelas seguintes permite analisar a validade de critério das dimensões do IESSD e Auto-actualização. Os modelos de regressão linear, para cada grupo e cada variável, são significantes (ANOVA com $p < 0,05$), apresentam valores para o coeficiente de determinação próximos de 100% e coeficientes de regressão também significantes (Sig $< 0,05$). Estes resultados reforçam a qualidade dos dados e mostram a boa fiabilidade e validade dos mesmos.

Tabela 17 – Regressão linear múltipla entre as dimensões do IESSD e a escala global para cada grupo

Grupo		Coeficientes	Erro padrão coeficientes	t	Sig.	ANOVA		R	R ²
						F	Sig.		
Diabéticos	(Constant)	13,23	1,07	12,36	0,000	5603	0,000	0,999	0,998
	Sofrimento psicológico	0,95	0,04	25,45	0,000				
	Sofrimento físico	1,01	0,05	20,02	0,000				
	Sofrimento existencial	0,99	0,03	38,06	0,000				
	Sofrimento sócio-relacional	1,06	0,05	23,43	0,000				
	Experiências positivas	-0,42	0,05	-8,99	0,000				
Hemodialisados	(Constant)	11,91	0,44	27,28	0,000	29586	0,000	0,999	0,998
	Sofrimento psicológico	1,01	0,01	71,83	0,000				
	Sofrimento físico	1,00	0,02	43,30	0,000				
	Sofrimento existencial	1,00	0,01	81,84	0,000				
	Sofrimento sócio-relacional	1,01	0,02	54,12	0,000				
	Experiências positivas	-0,43	0,02	-22,93	0,000				

Tabela 18 – Regressão linear múltipla entre as dimensões da auto-actualização e a escala global para cada grupo

Grupo	Coeficientes	Erro padrão coeficientes	t	Sig.	ANOVA		R	R ²
					F	Sig.		
Diabéticos	(Constant)	0,000	0,000	.	.			
	Sentido de vida	1,000	0,000	.	.			
	Vida criativa	1,000	0,000	1,000 1,000
	Oientação interior	1,000	0,000	.	.			
	Dimensão existencial	1,000	0,000	.	.			
Hemodialisados	(Constant)	0,000	0,000	.	.			
	Sentido de vida	1,000	0,000	.	.			
	Vida criativa	1,000	0,000	1,000 1,000
	Oientação interior	1,000	0,000	.	.			
	Dimensão existencial	1,000	0,000	.	.			

5.2- Relação entre as Escalas de Aceitação da Doença (AIS e ADS)

Com o objectivo de se poder utilizar uma escala de fácil preenchimento (com apenas 8 itens) para avaliar a aceitação da doença, verificou-se a relação existente entre as duas escalas existentes (Felton e Linkowsky) para comprovar os resultados de um estudo anterior (Martins, 2002), realizado agora numa amostra populacional mais alargada.

Como se pode observar na Tabela 19 o resultado da determinação do coeficiente de correlação de Pearson permite inferir uma forte relação linear positiva entre as duas escalas de aceitação da doença (Felton e Linkowski), dado que o valor deste coeficiente é 0,721. Para além disso, esta relação é significativa, o valor-P obtido é inferior ao nível de significância considerado ($P < 0,01$).

Tabela 19 - Correlação entre as escalas de aceitação da doença

		Aceitação Linkowski
Aceitação Felton	Correlação Pearson	,721
	Valor Prova (Bilateral)	,000

A conclusão a retirar destes resultados é que ambas as escalas são similares ou equivalentes a medir o conceito de aceitação da doença/incapacidade, pois estão

fortemente relacionadas entre si, tal como já tinha sido verificado num estudo anterior, mas com uma amostra populacional reduzida (Martins, 2002). A positividade do valor do coeficiente de correlação de Pearson obtido permite inferir que o aumento dos scores obtidos com uma das escalas corresponde a um aumento dos scores obtidos com a outra escala.

Assim sendo, os resultados do estudo, relativamente à aceitação da doença, são apresentados considerando apenas a escala de Aceitação da Doença de Felton (AIS), pois foi a escala-alvo de validação para a população em estudo.

5.3- Níveis de Auto-Actualização, Sofrimento, Depressão e Aceitação da Doença Crónica

A estratégia de análise dos dados consistiu em:

- Somar todos os itens de cada escala para obter a pontuação global de cada sujeito, considerando-se estas pontuações como novas variáveis; deste modo surgiram 4 variáveis (uma para cada escala) designadas por: Felton, IESSD, Auto-actualização e Depressão;
- Análise descritiva de cada uma das escalas anteriores calculando estatísticas e construindo gráficos de distribuição; com estes gráficos pretende-se estudar a normalidade das distribuições, uma vez que os testes estatísticos a utilizar poderão depender deste pressuposto;
- Para testar se em cada uma das escalas existe uma diferença entre o grupo de hemodialisados e diabéticos utilizou-se o teste t para comparar duas amostras independentes, verificando-se a normalidade das variáveis.

A Tabela 20 apresenta as estatísticas descritivas para cada uma das escalas estudadas, verificando-se que os valores máximos e mínimos de cada escala estão dentro do intervalo esperado. A análise das médias e medianas permite verificar que na amostra os diabéticos apresentam valores mais elevados, quando comparados com os hemodialisados, para a aceitação da doença (médias respectivamente de 26,93 e 22,76) e para a auto-actualização (médias respectivamente de 112,0 e 93,5).

No entanto, o grupo dos diabéticos, em relação ao dos hemodialisados, apresenta menor Sofrimento (médias respectivamente de 116,2 e 124,3) e Depressão

(médias respectivamente de 12,66 e 15,20). Os desvios padrões, e portanto a variabilidade, de cada escala é semelhante nos dois grupos, embora os valores observados para os hemodialisados sejam ligeiramente superiores aos dos diabéticos.

Tabela 20 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas por grupo

	Grupo	n	Mean	Median	Std. Deviation	Minimum	Maximum
Aceitação de Felton	Diabéticos	57	26,93	26,00	5,691	12	40
	Hemodialisados	210	22,76	22,00	6,290	10	37
Sofrimento	Diabéticos	57	116,19	125,00	27,773	48	158
	Hemodialisados	210	124,34	120,50	33,894	53	218
Auto-actualização	Diabéticos	57	112,00	112,00	12,298	90	143
	Hemodialisados	210	93,51	93,00	15,734	55	146
Depressão	Diabéticos	56	12,66	10,50	9,154	0	41
	Hemodialisados	210	15,20	14,00	9,443	0	49

Uma vez que a população central do presente estudo são os doentes hemodialisados, fazemos beves conclusões dos resultados nessa amostra (Quadro 6). Esses permitem-nos concluir que, em média, os Hds da amostra não apresentam níveis elevados de aceitação da doença, sendo esta moderada (22,76). Podemos dizer, atendendo aos valores máximos e mínimos observados nas duas escalas, que existem indivíduos que não aceitam a doença mas, opostamente, também existem indivíduos que já integraram a sua doença, convivendo com ela de forma positiva.

Encontramos indicadores sugestivos de existência de auto-actualização moderada nos hemodialisados (93,51). Atendendo a que o intervalo esperado varia entre 33 e 165 (Guerra, 1995) e observando que o intervalo na amostra varia entre 55 e 146, podemos afirmar que existem indivíduos pouco auto-actualizados mas, opostamente, também existem indivíduos com elevada auto-actualização.

Os hemodialisados também apresentam níveis moderados de sofrimento (124,34) e, atendendo às variações observadas, podemos dizer que alguns se encontram em grande sofrimento enquanto outros confrontam a doença de forma positiva, sem sentimentos negativos que se traduzem em sofrimento.

Os hemodialisados da amostra apresentam, em média, uma depressão leve a moderada (15,20). Mas, atendendo a que o intervalo esperado varia entre 0 a 63 e, observando que o intervalo na amostra varia entre 0 a 49, podemos afirmar que

existem indivíduos sem depressão mas, opostamente, também existem indivíduos com depressão grave (Beck et al., 1988), a qual não está diagnosticada, uma vez que os sujeitos incluídos na amostra não tinham psicopatologia diagnosticada.

Quadro 6 - Estatística descritiva para cada escala nos hemodialisados

	Intervalo de Variação Esperado	Intervalo de Variação Observado	Média	Desvio Padrão
Aceitação de Felton	8 a 40	10 a 37	22,76	6,16
Aceitação Linkowski	50 a 300	105 a 279	176,49	37,79
Auto-actualização	33 a 165	55 a 146	93,51	15,20
Sofrimento	44 a 220	53 a 218	124,34	35,59
Depressão	0 a 63	0 a 49	15,20	9,76

Relativamente aos resultados para toda a amostra (Hemodialisados e Diabéticos), para verificar se as diferenças anteriores são significantes com o objectivo de generalizar os resultados, apresentam-se na Tabela 21 os resultados obtidos no teste t para comprar médias em duas amostras independentes e no teste de Levene para testar a igualdade de variâncias.

Os resultados obtidos para o teste de Levene confirmam que não existem diferenças significantes para a variabilidade de cada escala quando se comparam os dois grupos, já que os valores de prova (Sig.) são superiores a 0,05, variando entre 0,176 e 0,731. Pelo contrário, para o teste de comparação de médias obtém-se diferenças significantes ($p < 0,05$) para as variáveis Aceitação de Felton e Auto-actualização. Este resultado permite validar a afirmação de que o grupo de diabéticos apresenta maior aceitação da sua doença e também maior Auto-actaulização, quando comparado com os sujeitos que fazem hemodiálise. Para a depressão e sofrimento os valores de p (Sig.) são próximos de 0,05, mas inferiores a este valor, pelo que também existe uma diferença entre as médias dos dois grupos. Assim, embora com maior risco, pode-se afirmar que os diabéticos apresentam em relação aos hemodialisados menor Sofrimento e Depressão.

Tabela 21 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes de cada grupo e para cada variável estudada

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
		F	Sig.	t	df	Sig. (1-tailed)
Aceitação de Felton	Equal variances assumed	1,803	0,181	4,524	265	0,000
Sofrimento	Equal variances assumed	1,839	0,176	-1,668	265	0,048
Auto-actualização	Equal variances assumed	1,031	0,311	8,214	265	0,000
Depressão	Equal variances assumed	0,119	0,731	-1,799	264	0,037

Como os testes anteriores dependem do pressuposto de normalidade sendo também influenciado por *outliers*, apresenta-se de seguida uma caracterização de cada variável para estudar estes pressupostos.

Os gráficos seguintes (Figura 4 e Figura 5) permitem analisar as distribuições de cada escala. Para a distribuição ser normal os *box-plots* (diagramas do tipo caixa e bigodes) e os histogramas deveriam ser simétricos e sem *outliers* (no *box-plot* estes casos são marcados com círculos ou asteriscos). A análise dos gráficos sugere que em várias situações haverá violação do pressuposto de normalidade. Esta afirmação é confirmada pela Tabela 22 que apresenta os testes K-S e de Shapiro-Wilk, que testam a hipótese de normalidade. Se o valor de prova for inferior a 0,01 (1%) a infere-se que distribuição não é normal. Deste modo, apenas se pode considerar como distribuições normais as seguintes situações: aceitação Felton e auto-actualização no grupo dos diabéticos.

Tabela 22 – Testes de Normalidade de cada variável estudada e para cada grupo

	Grupo	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Aceitação de Felton	Diabéticos	0,077	56	0,200	0,987	56	0,792
	Hemodialisados	0,077	210	0,004	0,977	210	0,001
Sofrimento	Diabéticos	0,172	56	0,000	0,915	56	0,001
	Hemodialisados	0,077	210	0,004	0,983	210	0,013
Auto-actualização	Diabéticos	0,069	56	0,200	0,977	56	0,358
	Hemodialisados	0,117	210	0,000	0,948	210	0,000
Depressão	Diabéticos	0,136	56	0,012	0,937	56	0,006
	Hemodialisados	0,093	210	0,000	0,952	210	0,000

Figura 4 – Diagramas de caixa e bigodes de cada variável estudada e para cada grupo

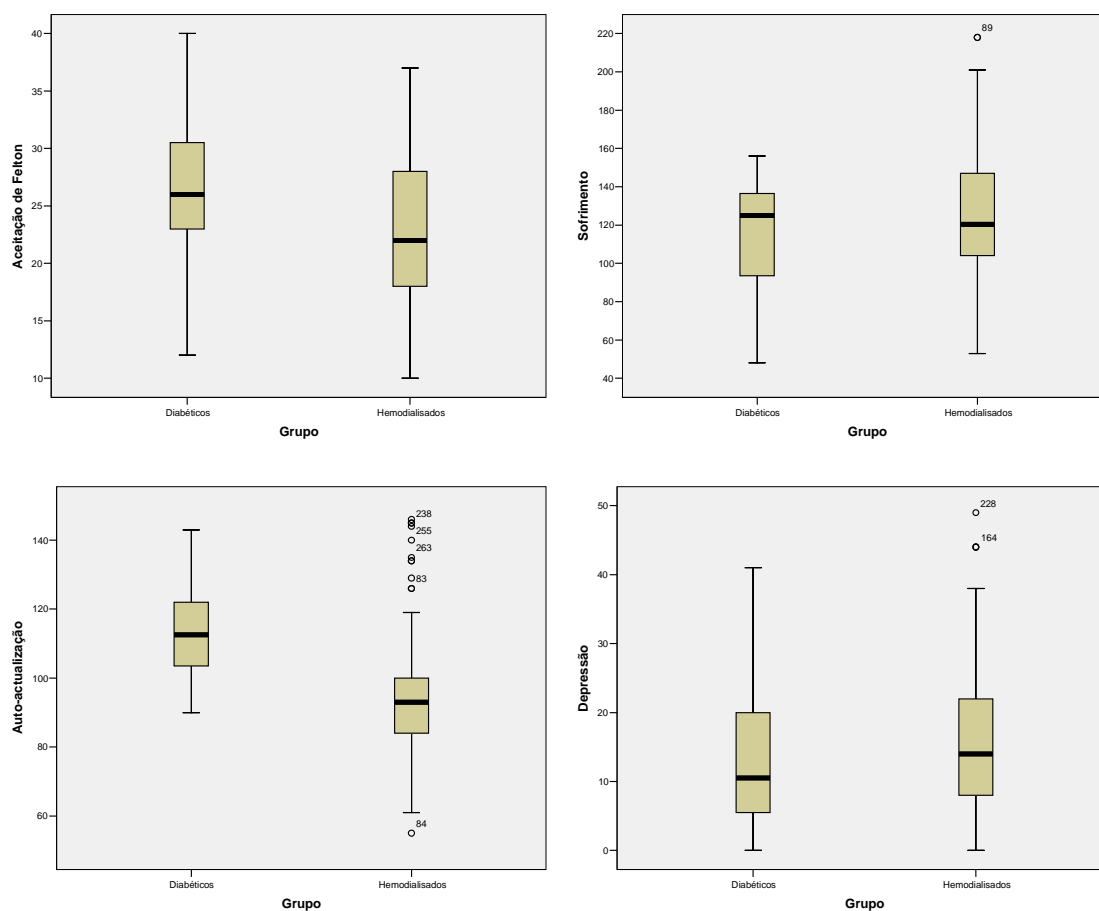
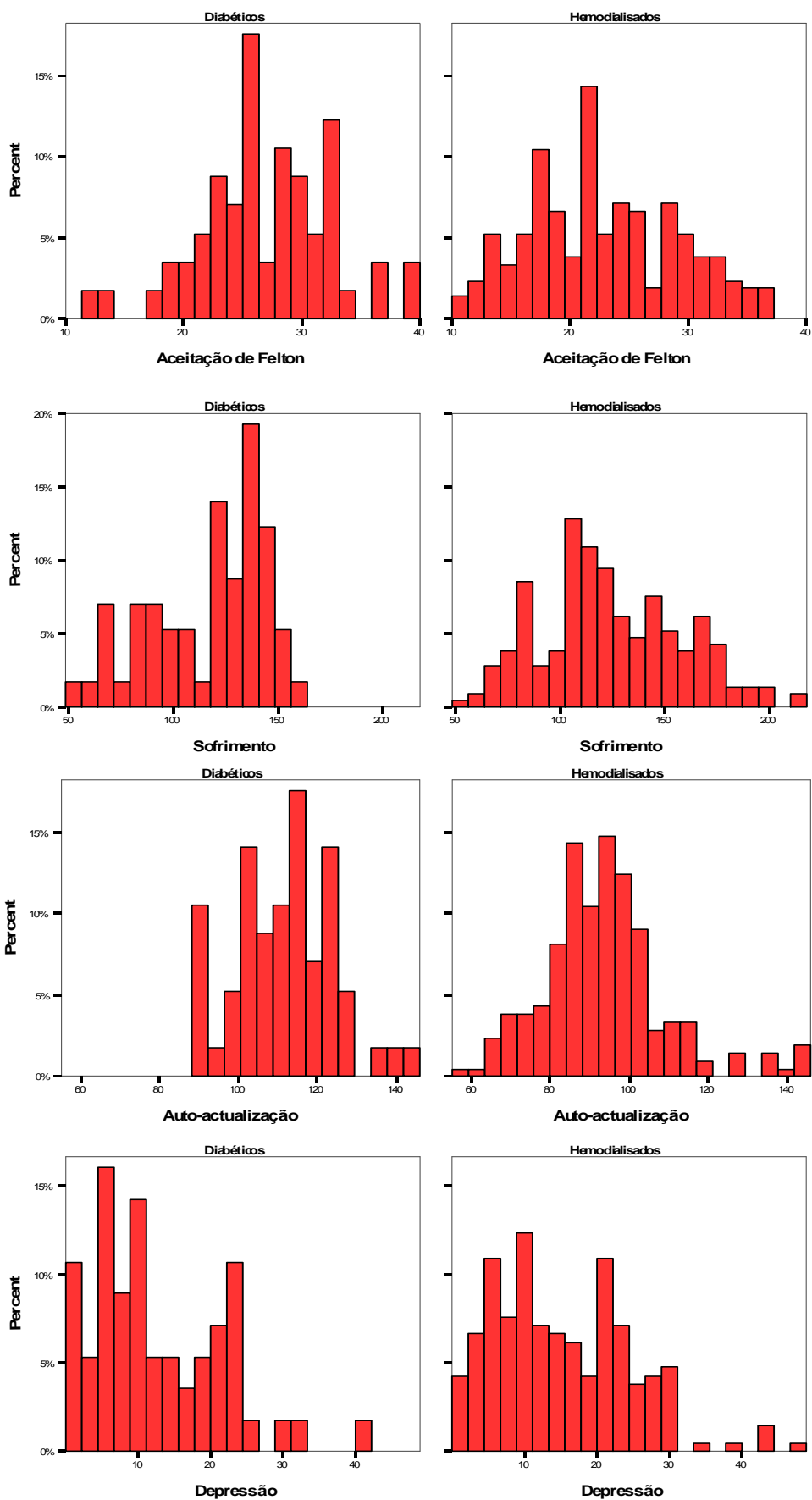


Figura 5 – Histogramas de cada variável estudada e para cada grupo



Como em várias situações não existe normalidade efectuou-se o teste não-paramétrico de Mann Whitney, que é um substituto do teste t para amostras independentes quando se violam os pressupostos deste teste. Os resultados obtidos (Tabela 23) indicam diferenças significativas para as variáveis Aceitação da Doença, Auto-actualização e Depressão. Nestes casos os valores de prova são inferiores a 0,05 pelo que as diferenças entre as posições médias (*Mean Rank*) são significantes. Os resultados indicam que o grupo dos diabéticos apresenta maior Aceitação da Doença e maior Auto-actualização, e que os hemodialisados apresentam maior Depressão. Quanto ao Sofrimento não é possível validar a diferença entre diabéticos e hemodialisados ($p > 0,05$), embora na amostra a posição média seja também maior neste último grupo, apresentando maior Sofrimento.

Tabela 23 – Teste não-paramétrico de Mann-Whitney de cada variável estudada e por grupo

	Grupo	n	Mean Rank	Sum of Ranks	Mann-Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (1-tailed)																																		
Aceitação de Felton	Diabéticos	57	174,58	9951,0	3672,0	25827,0	-4,479	0,000																																		
	Hemodialisados	210	122,99	25827,0					Sofrimento	Diabéticos	57	124,82	7115,0	5462,0	7115,0	-1,012	0,156	Hemodialisados	210	136,49	28663,0	Auto-actualização	Diabéticos	57	205,78	11729,5	1893,5	24048,5	-7,916	0,000	Hemodialisados	210	114,52	24048,5	Depressão	Diabéticos	56	116,41	6519,0	4923,0	6519,0	-1,872
Sofrimento	Diabéticos	57	124,82	7115,0	5462,0	7115,0	-1,012	0,156																																		
	Hemodialisados	210	136,49	28663,0					Auto-actualização	Diabéticos	57	205,78	11729,5	1893,5	24048,5	-7,916	0,000	Hemodialisados	210	114,52	24048,5	Depressão	Diabéticos	56	116,41	6519,0	4923,0	6519,0	-1,872	0,031	Hemodialisados	210	138,06	28992,0								
Auto-actualização	Diabéticos	57	205,78	11729,5	1893,5	24048,5	-7,916	0,000																																		
	Hemodialisados	210	114,52	24048,5					Depressão	Diabéticos	56	116,41	6519,0	4923,0	6519,0	-1,872	0,031	Hemodialisados	210	138,06	28992,0																					
Depressão	Diabéticos	56	116,41	6519,0	4923,0	6519,0	-1,872	0,031																																		
	Hemodialisados	210	138,06	28992,0																																						

5.4- Relação entre a Auto-Actualização, Sofrimento e Depressão e a Aceitação da Doença

A estratégia de análise dos dados consistiu em:

- Somar todos os itens de cada escala para obter a pontuação global de cada sujeito, considerando-se estas pontuações como novas variáveis; deste modo surgiram 4 variáveis (uma para cada escala) designadas por: Felton, IESSD, Auto-actualização e Depressão;

- Determinação da correlação por grupo (diabético/Hemodialisado) entre a escala de aceitação Felton e as outras escalas;

- Determinação da intensidade da relação linear, para cada grupo, entre cada uma das escalas de aceitação e as outras escalas, utilizando regressão linear múltipla;

- Verificação dos pressupostos do modelo de regressão linear múltipla;
- Obtenção de novo modelo de regressão linear múltipla, sem os outliers que se identificaram com o primeiro modelo.

5.4.1- Correlação de Pearson entre a Escala de Felton (AIS) e as outras escalas (IESSD, Auto-actualização e BDI)

Os resultados obtidos para as correlações lineares de Pearson (Tabela 24) indicam que existem valores significantes entre a escala de Felton e as restantes escalas. Para o grupo de hemodialisados a correlação é mais forte para as variáveis sofrimento e depressão e mais fraca para a auto-actualização. De notar também que em ambos os grupos as correlações com o sofrimento e depressão são negativas, o que indica que sujeitos mais deprimidos e com maior sofrimento apresentam menores pontuações na escala de Felton e, conseqüentemente, têm maior dificuldade em aceitar a doença. Estas correlações negativas são moderadas a fortes no grupo dos hemodialisados, sendo mais elevada para a depressão ($r=-0,682$), e fracas a moderadas no grupo dos diabéticos.

Tabela 24 – Coeficientes de correlação de Pearson entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com outliers

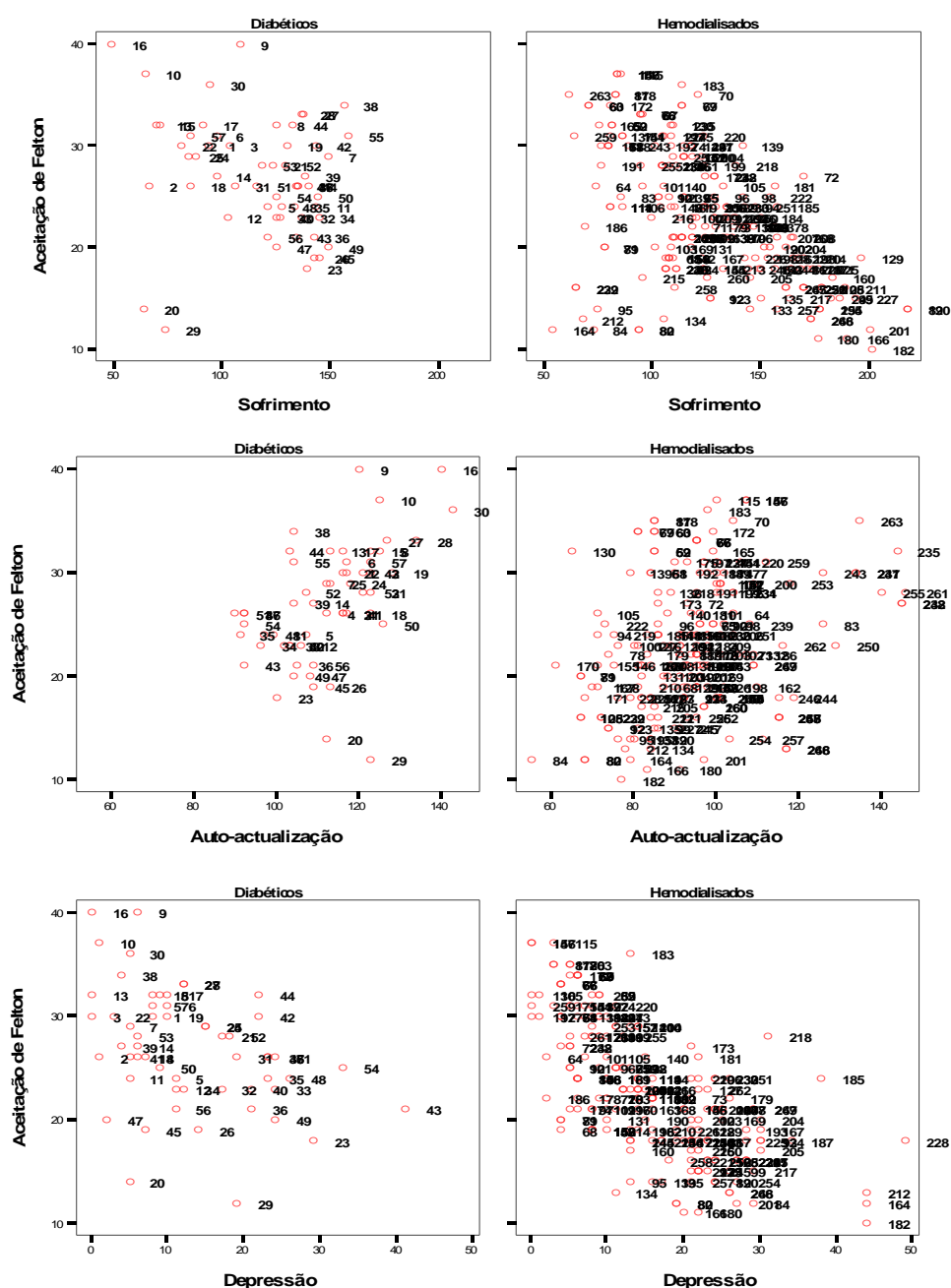
	Grupo	
	Diabéticos	Hemodialisados
Sufrimento	-0,243	-0,531**
Auto-actualização	0,504**	0,306**
Depressão	-0,404**	-0,682**

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Pelo contrário observa-se uma correlação positiva entre a escala de aceitação de Felton e auto-actualização, o que indica que os sujeitos com maior auto-actualização dos seus conhecimentos tendem a aceitar melhor a doença, sendo esta mais elevada no grupo dos diabéticos ($r=0,504$), relativamente ao grupo dos hemodialisados ($r=0,306$). De referir que os sinais encontrados para as correlações estão de acordo com o que seria de esperar, ou seja, uma correlação positiva da aceitação da doença

com a auto-actualização e negativa com a depressão e sofrimento. Estes resultados podem também ser confirmados visualmente analisando os diagramas de dispersão que se apresentam na Figura 6, apesar de ser possível verificar que existem alguns sujeitos que apresentam um comportamento que se afasta deste padrão e que poderão ser considerados como *outliers*. Por exemplo, os sujeitos identificados com os números 20 e 29 no grupo dos diabéticos estão sistematicamente posicionados nos 3 diagramas de dispersão em zonas bastante afastados dos restantes.

Figura 6 – Diagramas de dispersão entre a escala de Felton e as restantes escalas em cada grupo



5.4.2. Regressão linear múltipla entre a AIS e as outras Escalas

Tendo em conta que existem correlações entre a escala de Felton e as restantes escalas, ajustaram-se os dados obtidos, para cada um dos grupos, a um modelo de regressão linear múltipla, do tipo Y (*Escala Felton*) = $\alpha + \alpha_1$ *IESSD* + α_2 *Auto* + α_3 *Depressão* + α_i , utilizando o método dos mínimos quadrados e considerando todos os valores obtidos, ou seja, não se eliminaram os *outliers*.

Os resultados apresentados na Tabela 25 medem a qualidade do ajuste dos dados ao modelo. O valor de R^2 indica a percentagem de variação na variável dependente que é explicada pelas variáveis independentes. Neste caso obtém-se, para o grupo dos diabéticos, um valor de 0,282 (28,2%) o que indica que as três variáveis independentes (IESSD, AUTO e DEPRESSÃO) conseguem explicar uma pequena parte da variação observada nos valores da escala de Felton. Para o grupo dos hemodialisados o valor obtido é melhor, observando-se que as variáveis independentes conseguem explicar 54,2% da variação da aceitação da doença de Felton. Deste modo, os dois modelos conseguem explicar moderadamente a variação observada na aceitação da doença.

Tabela 25 – Indicadores de ajustamento da RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com outliers

Grupo	R	R^2	Adjusted R^2	Std. Error of the Estimate
Diabéticos	0,531(a)	0,282	0,241	4,980
Hemodialisados	0,736(b)	0,542	0,535	4,288

a Predictors: (Constant), Depressão, Sofrimento, Auto-actualização

b Predictors: (Constant), Depressão, Auto-actualização, Sofrimento

c Dependent Variable: Aceitação de Felton

A tabela 26 permite também verificar a qualidade do ajuste, uma vez que testa a hipótese de um ou mais coeficientes do modelo de regressão não serem nulos. Neste caso o valor de prova (Sig.) é próximo de 0,000 nos dois grupos e, portanto, inferior a 0,05 (5%), pelo que, todos os coeficientes ou alguns deles não são nulos, o que indica

que existem relações significantes entre a escala de Felton e uma ou mais variáveis independentes.

Tabela 26 – ANOVA para a significância global dos estimadores da RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com outliers

Grupo		Sum of Squares	Df	Mean Square	F	Sig.
Diabéticos	Regression	507,205	3	169,068	6,817	0,001(a)
	Residual	1289,652	52	24,801		
	Total	1796,857	55			
Hemodialisados	Regression	4481,842	3	1493,947	81,239	0,000(b)
	Residual	3788,253	206	18,390		
	Total	8270,095	209			

a Predictors: (Constant), Depressão, Sofrimento, Auto-actualização

b Predictors: (Constant), Depressão, Auto-actualização, Sofrimento

c Dependent Variable: Aceitação de Felton

A tabela seguinte permite obter o modelo estimado para cada grupo e também a significância de cada coeficiente. Neste caso os modelos obtidos são:

Diabéticos: FELTON = 6,576 –0,003 IESSD +**0,195** Aut.Act. –0,094 DEPRESSÃO

Hemodialisados: FELTON = **28,60** –**0,051** IESSD +0,061 Aut.Act. –**0,341** DEPRESSÃO

Tabela 27 – Coeficientes e sua significância para a RLM entre a AIS e as restantes escalas em cada grupo e com outliers

Grupo	Grupo	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	T	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
Diabéticos	(Constant)	6,576	9,868		0,666	0,508
	Sofrimento	-0,003	0,028	-0,015	-0,115	0,909
	Auto-actualização	0,195	0,070	0,421	2,768	0,008
	Depressão	-0,094	0,092	-0,150	-1,012	0,316
Hemodialisados	(Constant)	28,598	2,213		12,925	0,000
	Sofrimento	-0,051	0,010	-0,275	-5,125	0,000
	Auto-actualização	0,061	0,020	0,152	3,119	0,002
	Depressão	-0,341	0,037	-0,512	-9,232	0,000

Dependent Variable: Aceitação de Felton

O valor prova (Sig.) permite testar se estes coeficientes são nulos ou alternativamente se não são nulos. Assim, valores inferiores a 0,05 indicam que o coeficiente é significativo e por isso diferente de zero. Para o grupo de diabéticos o coeficiente da escala de Auto-actualização é o único significativo (valor de prova inferior a 5%), o que indica que esta é a variável, das estudadas, que está mais relacionada com a aceitação da doença. Pelo contrário, para o grupo dos hemodialisados verifica-se que os coeficientes significativos correspondem às variáveis Sofrimento e Depressão, pelo que estas são as variáveis que mais influenciam a aceitação da doença de Felton. Observa-se por isso um comportamento diferente dos dois grupos: para os diabéticos a aceitação da doença é mais explicada pela Auto-actualização e nos hemodialisados pelo Sofrimento e Depressão.

O sinal e a magnitude do coeficiente fornecem também informação sobre o tipo de relação. Um valor positivo indica uma relação positiva (aumentando uma variável a outra também aumenta), enquanto um valor negativo indica o contrário. Neste caso, os resultados obtidos para os sinais são positivos para a Auto-actualização e negativos para o Sofrimento e para a Depressão, pelo que estão de acordo com esperado, sendo iguais aos obtidos no ponto anterior quando se analisou os coeficientes de correlação linear de Pearson. Deste modo os valores da Escala de Felton, para o grupo dos diabéticos, aumentam com o aumento da variável auto-actualização e, para o grupo dos hemodialisados, diminuem com o aumento das variáveis Sofrimento e Depressão. Por outro lado o efeito da variável auto-actualização é superior ao da variável Sofrimento.

Os coeficientes estandardizados também podem ser comparados entre si, dizendo qual a variável que está mais correlacionada com a Aceitação de Felton. Estes coeficientes indicam qual a variação que um desvio padrão em cada variável independente provoca na Escala de Felton. Para o grupo dos hemodialisados as pontuações de Felton são mais influenciadas, como já se referiu, pelo Sofrimento e Depressão. No entanto, a análise dos coeficientes estandardizados permite verificar que a Depressão tem um peso maior nessa influência, já que o valor obtido para esta variável é de -0,512, enquanto para o Sofrimento o valor é de -0,275.

Em conclusão a análise dos modelos de regressão linear múltipla permite verificar que a Aceitação da Doença de Felton é explicada moderadamente no grupo

dos diabéticos pela Auto-actualização, enquanto para os hemodialisados depende em maior grau da Depressão e em seguida do Sofrimento.

Tendo em atenção que a estimação dos coeficientes do modelo de regressão linear múltipla pelo método dos mínimos quadrados apresenta um conjunto de pressupostos, estes foram verificados para confirmar a qualidade dos modelos obtidos. Apresentam-se no ANEXO IV, os resultados obtidos, observando-se que todos os pressupostos são válidos, excepto no que diz respeito à presença de alguns *outliers*, que também já haviam sido referidos anteriormente. Deste modo, desenvolveram-se novos modelos de regressão linear múltipla eliminando estes *outliers*, tendo-se obtido os resultados que se apresentam de seguida.

5.4.3. Correlação e Regressão linear múltipla entre a AIS e as outras escalas, sem outliers

A análise dos gráficos do Anexo A permite identificar um conjunto de *outliers* para os dois grupos, nomeadamente:

- Diabéticos: casos 9, 16, 20, 29, 38 e 43
- Hemodialisados: casos 68, 79, 80, 81, 82, 84, 95, 134, 164, 182, 183, 186, 185, 218, 212, 228, 229 e 232.

Apresentam-se de seguida os resultados obtidos para a correlação e regressão eliminando estes *outliers* (Tabela 28). Estes são semelhantes aos encontrados no ponto 2.1 quando se analisou as correlações considerando todos os casos analisados. No entanto, a eliminação dos *outliers* origina coeficientes que indicam correlações mais elevadas entre as variáveis. Assim, para o grupo dos hemodialisados a correlação positiva com a Auto-actualização continua a ser a mais forte, no entanto observa-se que o coeficiente aumenta para 0,607, quando comparado com o valor de 0,502 apresentado anteriormente na Tabela 24. Nos hemodialisados a Depressão e Sofrimento continuam a ser as variáveis mais correlacionadas com a Aceitação de Felton, observando-se também maiores correlações negativas quando se eliminam os *outliers*.

Tabela 28 – Coeficientes de correlação de Pearson entre a escala de Felton e as restantes escalas em cada grupo eliminando os *outliers*

	Diabéticos	Hemodialisados
Sufrimento	-0,475**	-0,724**
Auto-actualização	0,607**	0,222**
Depressão	-0,374**	-0,747**

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Os resultados obtidos para os indicadores da qualidade, do ajuste dos dados ao modelo (Tabela 29), são também bastante melhores quando se eliminam os *outliers*, obtendo-se modelos com um maior poder explicativo. Neste caso obtém-se, para o grupo dos diabéticos, um valor de R^2 de 0,494, pelo que as três variáveis independentes (SOFRIMENTO, AUTO-ACTUALIZAÇÃO e DEPRESSÃO) conseguem explicar 49,4% da variação observada nos valores da escala de Felton (ACEITAÇÃO DA DOENÇA), o que implica um aumento significativo com a eliminação dos *outliers*. Para o grupo dos hemodialisados o valor obtido é também melhor, observando-se que as variáveis independentes conseguem explicar 67,3% da variação da aceitação da doença de Felton.

Tabela 29 – Indicadores de ajustamento da regressão linear múltipla entre a escala de Felton e as restantes escalas em cada grupo e sem *outliers*

Grupo	R	R^2	Adjusted R^2	Std. Error of the Estimate
Diabéticos	0,703(a)	0,494	0,461	3,282
Hemodialisados	0,820(b)	0,673	0,667	3,485

a Predictors: (Constant), Depressão, Sofrimento, Auto-actualização

b Predictors: (Constant), Depressão, Auto-actualização, Sofrimento

c Dependent Variable: Aceitação de Felton

O Teste da ANOVA para a significância do modelo (Tabela 30) permite também verificar uma melhoria na qualidade do ajuste com a eliminação dos *outliers*, já que se obtém valores de F mais elevados para esta situação, quando comparados com os valores apresentados na Tabela 26 do ponto anterior. Os valores de prova (Sig.) são por isso ainda mais próximos de zero nos dois grupos, pelo que, todos os coeficientes

ou alguns deles não são nulos, o que confirma que existem relações significantes entre a escala de Felton e uma ou mais variáveis independentes.

Tabela 30 – ANOVA para a significância global dos estimadores da regressão linear múltipla entre a escala de Felton e as restantes escalas em cada grupo e sem outliers.

Grupo		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Diabéticos	Regression	484,534	3	161,511	14,994	,000(a)
	Residual	495,486	46	10,771		
	Total	980,020	49			
Hemodialisados	Regression	4665,974	3	1555,325	128,033	,000(b)
	Residual	2271,649	187	12,148		
	Total	6937,623	190			

a Predictors: (Constant), Depressão, Sofrimento, Auto-actualização

b Predictors: (Constant), Depressão, Auto-actualização, Sofrimento

c Dependent Variable: Aceitação de Felton

A tabela seguinte permite obter o modelo estimado para cada grupo e também a significância de cada coeficiente. Neste caso os modelos obtidos são:

Diabéticos: FELTON = 10,76 – **0,065** IESSD + **0,206** AUTO – 0,054 DEPRESSÃO

Hemodialisados: FELTON = **36,58** – **0,079** IESSD + 0,018 AUTO – **0,350** DEPRESSÃO

Tabela 31 – Coeficientes e sua significância para a regressão linear múltipla entre a escala de Felton e as restantes escalas em cada grupo e sem outliers

Grupo	Coefficients	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
Diabéticos	(Constant)	10,764	6,739		1,597	0,117
	Sofrimento	-0,065	0,021	-0,359	-3,042	0,004
	Auto-actualização	0,206	0,049	0,550	4,220	0,000
	Depressão	0,054	0,072	0,101	,752	0,456
Hemodialisados	(Constant)	36,582	2,069		17,682	0,000
	Sofrimento	-0,079	0,010	-0,420	-7,881	0,000
	Auto-actualização	0,018	0,017	0,046	1,067	0,288
	Depressão	-0,350	0,039	-0,479	-8,976	0,000

Dependent Variable: Aceitação de Felton

Os resultados obtidos para o grupo dos hemodialisados são semelhantes aos que se observaram sem a eliminação dos outliers, verificando-se que os coeficientes significantes com valores de prova (Sig.) inferiores a 0,05 continuam a ser os do Sofrimento e Depressão. Estes são também negativos, continuando a Depressão a apresentar um coeficiente estandardizado o que indica maior influência na Aceitação da Doença de Felton. No entanto, para o grupo dos diabéticos, o modelo obtido, além do coeficiente significativo com a Autoactualização, também apresenta um coeficiente significativo para o Sofrimento. Este resultado indica que a eliminação dos outliers melhora a correlação entre a Escala de Felton e a escala IESSD, de tal forma que a influência do Sofrimento passa a ser também importante na explicação da aceitação da doença no grupo dos diabéticos, embora o factor mais importante dos estudados continue a ser a Auto-actualização.

Concluindo, a análise dos modelos de regressão linear múltipla sem outliers, permite verificar que a Aceitação da Doença de Felton é explicada moderadamente no grupo dos diabéticos pela Auto-actualização e de seguida pelo Sofrimento, enquanto para os hemodialisados depende em maior grau da Depressão e em seguida do Sofrimento. Os resultados indicam ainda que quanto maior o Sofrimento ou a Depressão menor é a aceitação da doença nos hemodialisados e que maior Auto-actualização levará a uma maior aceitação da doença, em especial no grupo dos diabéticos.

Tendo em atenção que a estimação dos coeficientes do modelo de regressão linear múltipla pelo método dos mínimos quadrados apresenta um conjunto de pressupostos, estes foram verificados para confirmar a qualidade dos modelos obtidos. Apresentam-se no ANEXO V, os resultados obtidos, observando-se que todos os pressupostos são válidos.

5.4.4. Comparação para cada grupo das Escalas Estudadas sem outliers

Tendo em atenção que a análise de regressão linear múltipla permitiu identificar vários outliers, apresenta-se de seguida uma comparação entre diabéticos e hemodialisados eliminando da análise as pontuações dos casos considerados como outliers. Esta comparação foi feita anteriormente nesta tese, tendo-se nessa altura

efectuado uma análise global considerando todos os casos obtidos. Com a análise que se apresenta de seguida pretende-se, por isso, verificar se a ausência dos *outliers* tem algum efeito nas diferenças detectadas anteriormente.

Os resultados obtidos nas amostras (Tabela 32) são semelhantes aos apresentados anteriormente quando se consideraram todos os casos inquiridos. A análise das médias e medianas permite verificar que os diabéticos apresentam valores mais elevados, quando comparados com os hemodialisados, para a aceitação da doença e para a auto-actualização. No entanto, o grupo dos diabéticos, em relação aos hemodialisados, apresenta menor Sofrimento e Depressão. Os desvios padrões, e portanto a variabilidade, são menores que os observados para a toda a amostra, tal como seria de esperar, uma vez que a presença de *outliers* influencia significativamente os valores dos desvios padrões.

Tabela 32 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas por grupo e sem *outliers*

	Grupo	n	Mean	Median	Std. Deviation	Minimum	Maximum
Aceitação de Felton	Diabéticos	51	26,94	26,00	4,465	18	37
	Hemodialisados	191	23,21	22,00	6,043	11	37
Sofrimento	Diabéticos	51	118,45	125,00	25,148	64	158
	Hemodialisados	191	126,92	123,00	32,146	61	218
Auto-actualização	Diabéticos	51	111,63	112,00	11,857	90	143
	Hemodialisados	191	94,95	95,00	15,280	61	146
Depressão	Diabéticos	50	12,68	11,00	8,363	0	33
	Hemodialisados	191	14,47	14,00	8,269	0	34

Os resultados do teste t e do teste de Levene (Tabela 33), são semelhantes aos obtidos para a análise de todos os casos, no entanto no caso da Aceitação de Felton a remoção dos *outliers* provoca o aparecimento de diferenças significantes entre as variâncias ($p = 0,011$) dos dois grupos. De igual forma, para o teste de comparação de médias não se obtêm diferenças significantes ($p = 0,088$) para a Depressão. Apesar de estas diferenças conclui-se que a remoção dos *outliers* não afecta significativamente as conclusões que se retiraram anteriormente, podendo afirmar-se que o grupo de diabéticos apresenta maior Aceitação da sua doença e também maior Auto-

atualização, quando comparado com os sujeitos que fazem hemodiálise. Por outro lado os hemodialisados apresentam uma tendência para ter maior Sofrimento e Depressão que os diabéticos, embora para estas variáveis as diferenças sejam menos acentuadas.

Tabela 33 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes de cada grupo e para cada variável estudada sem outliers

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
		F	Sig.	t	df	Sig. (1-tailed)
Aceitação de Felton	Equal variances not assumed	6,615	0,011	4,891	104,298	0,000
Sofrimento	Equal variances assumed	3,002	0,084	-1,744	240	0,041
Auto-actualização	Equal variances assumed	0,623	0,431	7,230	240	0,000
Depressão	Equal variances assumed	0,007	0,931	-1,356	239	0,088

5.5- Relação entre a Aceitação da Doença, Auto-Actualização, Sofrimento e Depressão com as Variáveis Sócio-Demográficas e Clínicas

Apresenta-se de seguida a análise dos resultados obtidos para a comparação de cada variável estudada com as restantes variáveis independentes incluídas no questionário, como por exemplo o sexo, idade, habilitações, entre outras. Para efectuar as comparações utilizaram-se os testes t para comparar médias, o teste de Levene, a ANOVA e a correlação de Pearson ou de Spearman.

Para alguma das variáveis independentes do questionário não foi possível efectuar esta análise porque a maioria dos sujeitos respondeu apenas a uma categoria (ver os resultados para a caracterização da amostra), pelo que não é possível fazer qualquer comparação.

Comparação de cada variável estudada por sexo

As Tabelas e Figura seguintes apresentam as estatísticas descritivas para cada uma das escalas estudadas nos hemodialisados e diabéticos, bem como os valores de prova obtidos para os testes t de comparação de médias e teste de Levene. Os resultados indicam que não existem diferenças significantes ($p > 0,05$) entre homens e mulheres nos dois grupos estudados. Deste modo os resultados obtidos sugerem que o sexo não estará directamente relacionado com o nível de Aceitação da Doença, o Sofrimento, a Auto-actualização e a Depressão. Caso exista alguma influência do sexo esta será proveniente de interacções com outras variáveis.

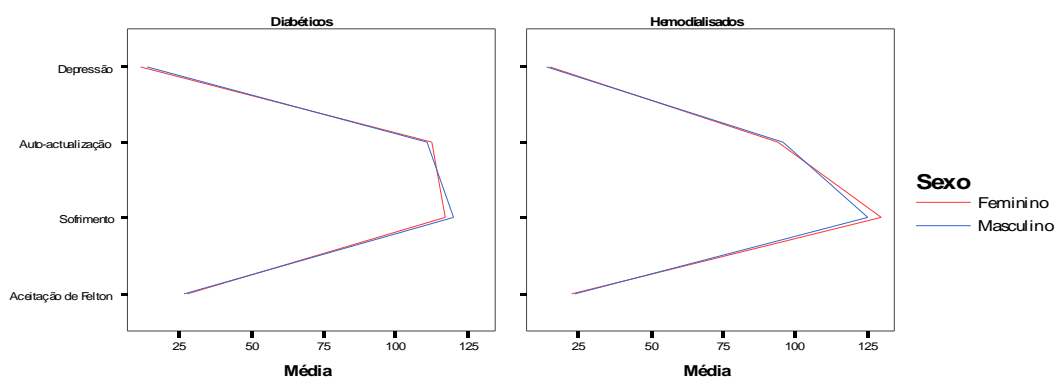
Tabela 34 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas por sexo

	Sexo	Diabéticos			Hemodialisados		
		n	Mean	Std. Deviation	n	Mean	Std. Deviation
Aceitação de Felton	Feminino	23	27,57	4,832	72	22,67	6,255
	Masculino	28	26,43	4,158	119	23,54	5,913
Sofrimento	Feminino	23	116,96	27,524	72	129,65	35,316
	Masculino	28	119,68	23,460	119	125,27	30,102
Auto-actualização	Feminino	23	112,48	12,898	72	93,89	15,905
	Masculino	28	110,93	11,122	119	95,60	14,920
Depressão	Feminino	23	11,35	8,637	72	15,26	7,764
	Masculino	27	13,81	8,110	119	13,98	8,556

Tabela 35 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada por sexo

	Diabéticos					Hemodialisados				
	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Aceitação de Felton	0,894	0,349	0,903	49	0,371	0,372	0,543	-0,965	189	0,336
Sofrimento	1,238	0,271	-0,381	49	0,705	2,454	0,119	0,913	189	0,362
Auto-actualização	0,457	0,502	0,461	49	0,647	0,353	0,553	-0,748	189	0,456
Depressão	1,033	0,314	-1,041	48	0,303	0,903	0,343	1,038	189	0,301

Figura 7 – Perfis de média para cada variável estudada por sexo



Comparação de cada variável estudada com a idade

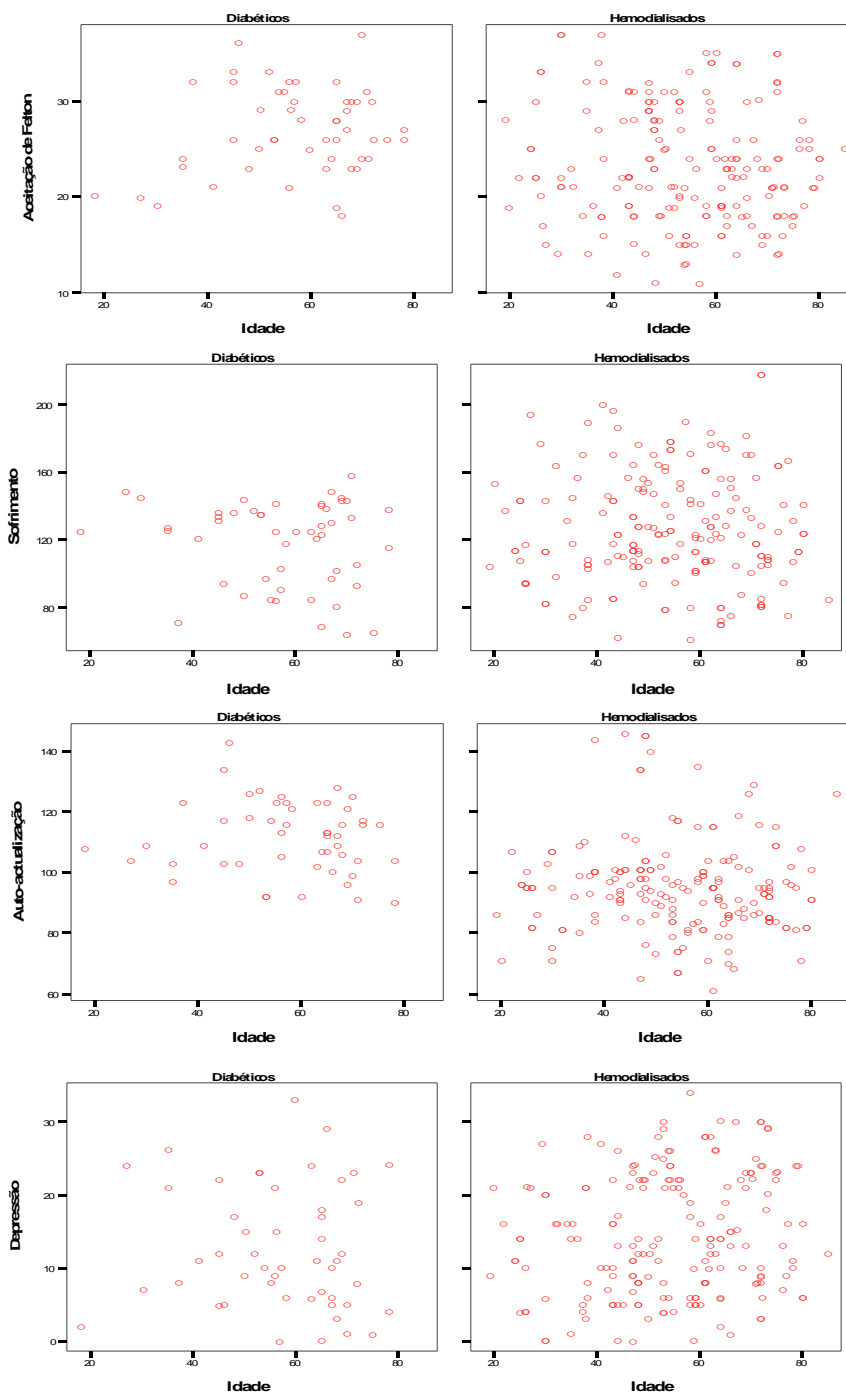
Os resultados obtidos para os coeficientes de correlação de Pearson (Tabela 42) e análise dos diagramas de dispersão (Figura 10) indicam que não existe correlação entre a idade e as variáveis estudadas.

Tabela 36 – Correlações de Pearson das escalas estudadas com a idade

	Diabéticos	Hemodialisados
Aceitação de Felton	,195	-,090
Sofrimento	-,131	-,019
Auto-actualização	-,082	-,049
Depressão	-,075	,147(*)

Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Figura 8 – Diagramas de dispersão das escalas estudadas versus idade



Comparação de cada variável estudada por estado civil

Como a variável estado civil possui quatro categorias, utilizou-se a análise de variância a um factor para comparar as médias de cada escala por categoria da variável. Como podemos observar na Tabela 38, os valores de prova são superiores a 5% em algumas variáveis, pelo que não existem diferenças de médias estatisticamente significantes entre as categorias do estado civil para as variáveis aceitação, sofrimento e depressão, ou seja, não há diferenças no comportamento perante estas variáveis, entre os diferentes grupos de estado civil. No entanto existe relação com a auto-actualização ($p < 0,05$), podendo inferir que o estado civil influencia o nível de auto-actualização. Os indivíduos solteiros e os divorciados são os que apresentam, respectivamente, níveis mais elevados e mais baixos de auto-actualização.

Apesar de não existirem diferenças estatisticamente significantes com as outras variáveis, podemos observar na tabela 37 que os indivíduos solteiros também são os que apresentam níveis mais elevados de aceitação da doença e níveis mais baixos de sofrimento e de depressão. Os que apresentam níveis mais baixos de aceitação são os divorciados e os viúvos são os que apresentam mais sofrimento e depressão.

Tabela 37- Comparação de médias das variáveis Aceitação da doença, Auto-actualização, Sofrimento e Depressão com o estado civil

Estado civil		Auto-actualização	Aceitação de Felton	Sofrimento	Depressão
Casado	Mean	112,2162	22,8716	124,6959	15,3919
	N	148	148	148	148
	Std. Deviation	18,64255	6,00145	36,93710	9,86413
Solteiro	Mean	116,0606	24,3333	119,3333	12,9091
	N	33	33	33	33
	Std. Deviation	19,69603	6,61753	27,95271	8,54533
Viúvo	Mean	114,3750	22,4375	133,1875	18,2500
	N	16	16	16	16
	Std. Deviation	8,34166	5,12470	32,31144	7,66377
Divorciado	Mean	99,1538	21,0000	124,8462	15,0769
	N	13	13	13	13
	Std. Deviation	19,21738	7,67029	29,90219	8,10824

Tabela 38- ANOVA para comparação de médias entre as variáveis e o estado civil

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Auto-actualização	Between Groups	2780,08	3	926,69	2,768	,043
	Within Groups	68978,40	206	334,85		
	Total	71758,48	209			
Aceitação de Felton	Between Groups	117,69	3	39,23	1,037	,377
	Within Groups	7795,83	206	37,84		
	Total	7913,52	209			
Sofrimento	Between Groups	2095,70	3	698,57	,571	,635
	Within Groups	251952,78	206	1223,07		
	Total	254048,48	209			
Depressão	Between Groups	327,68	3	109,23	1,229	,300
	Within Groups	18309,92	206	88,88		
	Total	18637,60	209			

Comparação de cada variável estudada por coabitação

Utilizou-se a análise de variância a um factor para comparar as médias de cada escala por categoria da variável, nas duas amostras estudadas. Os valores de prova são superiores a 5% pelo que não existem diferenças de médias estatisticamente significantes entre as categorias de coabitação e as variáveis aceitação, auto-actualização, sofrimento e depressão, ou seja, não há diferenças estatisticamente significativas no comportamento perante estas variáveis, entre os diferentes grupos de coabitação. Existe apenas uma excepção para o grupo dos diabéticos, em que existe correlação com a variável auto-actualização ($p < 0,05$). Os que vivem com a família apresentam níveis mais elevados de auto-actualização.

Tabela 39- Comparação de médias das variáveis Aceitação da doença, Auto-actualização, Sofrimento e Depressão com a cohabitação

Grupo		Com quem vive	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Diabéticos	Aceitação de Felton	Vive sozinho	7	26,43	2,225	,841
		Com a família	41	26,98	4,855	,758
	Sofrimento	Vive sozinho	7	113,14	17,715	6,696
		Com a família	41	119,54	26,314	4,109
	Auto-actualização	Vive sozinho	7	108,71	14,557	5,502
		Com a família	41	111,98	11,814	1,845
	Depressão	Vive sozinho	7	13,57	11,816	4,466
		Com a família	40	12,28	7,977	1,261
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Vive sozinho	18	23,83	6,767	1,595
		Com a família	170	23,21	6,006	,461
	Sofrimento	Vive sozinho	18	115,39	30,906	7,285
		Com a família	170	128,05	32,307	2,478
	Auto-actualização	Vive sozinho	18	91,22	17,350	4,089
		Com a família	170	95,28	15,082	1,157
	Depressão	Vive sozinho	18	10,39	7,853	1,851
		Com a família	170	14,88	8,270	,634

Tabela 40 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada por cohabitação

	Diabéticos					Hemodialisados				
	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Aceitação de Felton	,001	,973	-1,407	49	,166	,059	,808	1,156	189	,249
Sofrimento	,141	,709	,004	49	,997	2,153	,144	-,719	189	,473
Auto-actualização	,954	,333	-2,638	49	,011	2,235	,137	-,533	189	,594
Depressão	2,828	,099	,723	48	,473	,913	,341	,052	189	,959

Comparação de cada variável estudada versus habilitações literárias

Existem correlações fracas com as habilitações literárias (Tabela 48), excepto para a aceitação de Felton nos diabéticos em que não existe qualquer correlação. As correlações são positivas com a escala de Felton e com a auto-actualização, o que indica uma pequena tendência para sujeitos com maiores habilitações apresentarem maior aceitação da doença e maior auto-actualização. Para o sofrimento e depressão as correlações são negativas, pelo que maiores habilitações sugerem menor sofrimento e depressão.

A análise dos perfis de médias (Figura 12) permite verificar também que as relações parecem ser do tipo não linear, ou seja, as diferenças acentuam-se quando se consideram os sujeitos com menores habilitações. Estes resultados são confirmados pelo teste ANOVA para um factor fixo (Tabela 49), observando-se que existem várias diferenças significantes. No entanto os resultados da ANOVA, em especial para o grupo dos diabéticos, não são conclusivos devido à pequena dimensão de alguns dos grupos de habilitações literários, como por exemplo o Secundário.

Tabela 41 – Correlações de Spearman das escalas estudadas com as habilitações literárias

	Diabéticos	Hemodialisados
Aceitação de Felton	,021	,260(**)
Sufrimento	-,188	-,211(**)
Auto-actualização	,235	,260(**)
Depressão	-,294(*)	-,288(**)

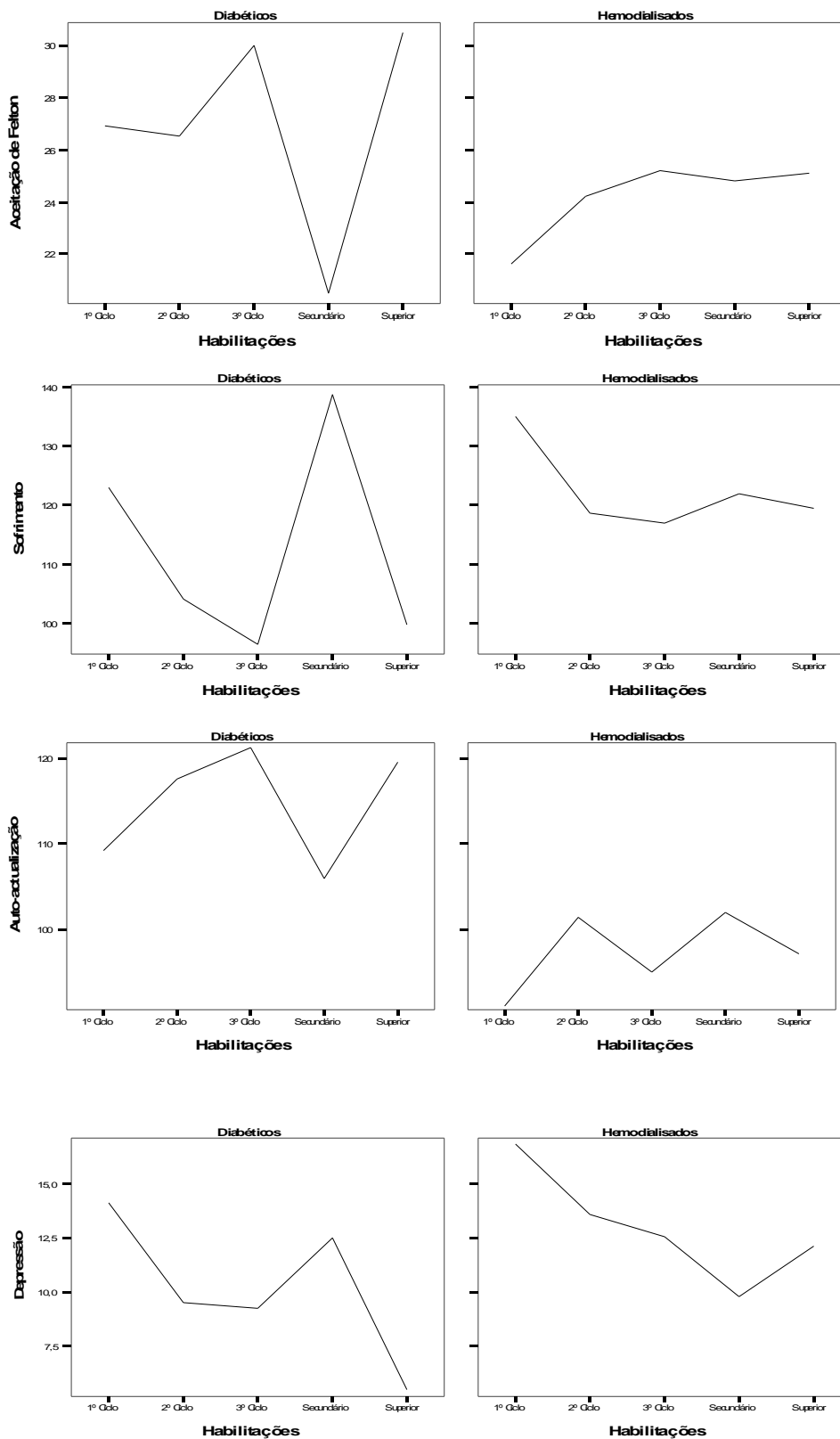
* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tabela 42 – One Way ANOVA das escalas estudadas com as habilitações literárias

Grupo			Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Diabéticos	Aceitação de Felton	Between Groups	254,760	4	63,690	3,805	,010
		Within Groups	719,719	43	16,738		
		Total	974,479	47			
	Sofrimento	Between Groups	6442,229	4	1610,557	2,962	,030
		Within Groups	23381,250	43	543,750		
		Total	29823,479	47			
	Auto-actualização	Between Groups	1067,781	4	266,945	1,962	,117
		Within Groups	5850,219	43	136,052		
		Total	6918,000	47			
	Depressão	Between Groups	359,759	4	89,940	1,272	,296
		Within Groups	2969,944	42	70,713		
		Total	3329,702	46			
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Between Groups	512,832	4	128,208	3,684	,007
		Within Groups	6368,333	183	34,800		
		Total	6881,165	187			
	Sofrimento	Between Groups	12446,987	4	3111,747	3,115	,016
		Within Groups	182796,225	183	998,886		
		Total	195243,213	187			
	Auto-actualização	Between Groups	3457,844	4	864,461	3,919	,004
		Within Groups	40368,810	183	220,595		
		Total	43826,654	187			
	Depressão	Between Groups	1226,892	4	306,723	4,794	,001
		Within Groups	11707,576	183	63,976		
		Total	12934,468	187			

Figura 9 – Perfis de média para cada variável estudada versus habilitações literárias



Comparação de cada variável estudada versus manutenção da actividade

Os resultados das Tabelas e Figura seguintes indicam que para quase todas as variáveis não existem diferenças significantes ($p > 0,05$), nos dois grupos estudados, entre os que continuam ou não a trabalhar. No entanto, para a depressão nos hemodialisados existem diferenças significantes ($p < 0,05$) verificando-se que a média dos que continuam a trabalhar (12,49) é menor do que aqueles que não trabalham (15,83). Ou seja, os resultados sugerem que os sujeitos que trabalham serão menos deprimidos.

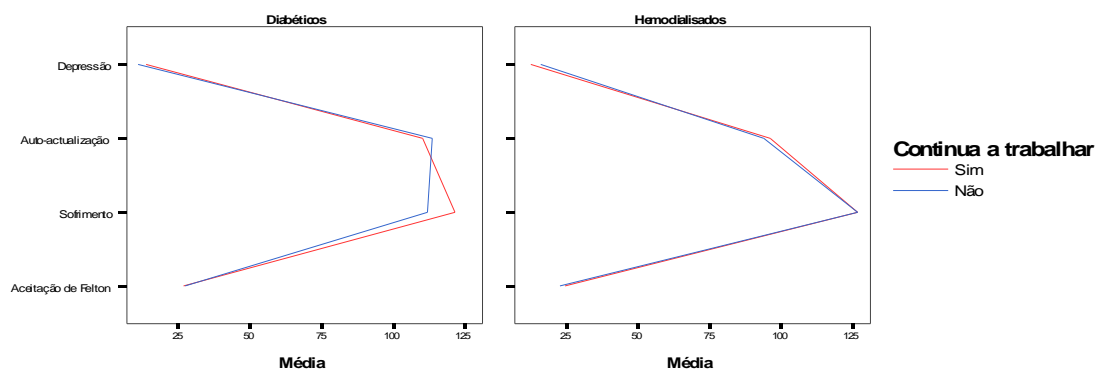
Tabela 43 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus manutenção de trabalho

	Continua a trabalhar	Diabéticos			Hemodialisados		
		n	Mean	Std. Deviation	n	Mean	Std. Deviation
Aceitação de Felton	Sim	34	26,74	4,919	78	24,18	5,633
	Não	17	27,35	3,481	113	22,54	6,246
Sofrimento	Sim	34	121,50	23,917	78	126,73	28,733
	Não	17	112,35	27,152	113	127,05	34,429
Auto-actualização	Sim	34	110,59	12,915	78	96,40	16,407
	Não	17	113,71	9,406	113	93,96	14,441
Depressão	Sim	34	13,50	8,069	78	12,49	7,695
	Não	16	10,94	8,970	113	15,83	8,407

Tabela 44 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus manutenção de trabalho

	Diabéticos					Hemodialisados				
	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Aceitação de Felton	2,259	0,139	-0,462	49	0,646	0,396	0,530	1,855	189	0,065
Sofrimento	0,575	0,452	1,231	49	0,224	4,067	0,045	-0,068	189	0,946
Auto-actualização	2,349	0,132	-0,883	49	0,381	0,015	0,902	1,086	189	0,279
Depressão	0,055	0,816	1,011	48	0,317	0,815	0,368	-2,797	189	0,006

Figura 10 – Perfis de média para cada variável estudada versus manutenção de trabalho



Comparação de cada variável estudada versus reforma

Como podemos observar nas seguintes Tabelas e Figura, existem várias diferenças significantes ($p < 0,05$) em especial nas médias dos hemodialisados para aceitação Felton, auto-actualização e depressão. Nos hemodialisados os que são reformados aceitam pior a doença, têm menos auto-actualização e maior depressão. Nos diabéticos apenas na auto-actualização existe uma diferença. Sujeitos reformados têm menor auto-actualização.

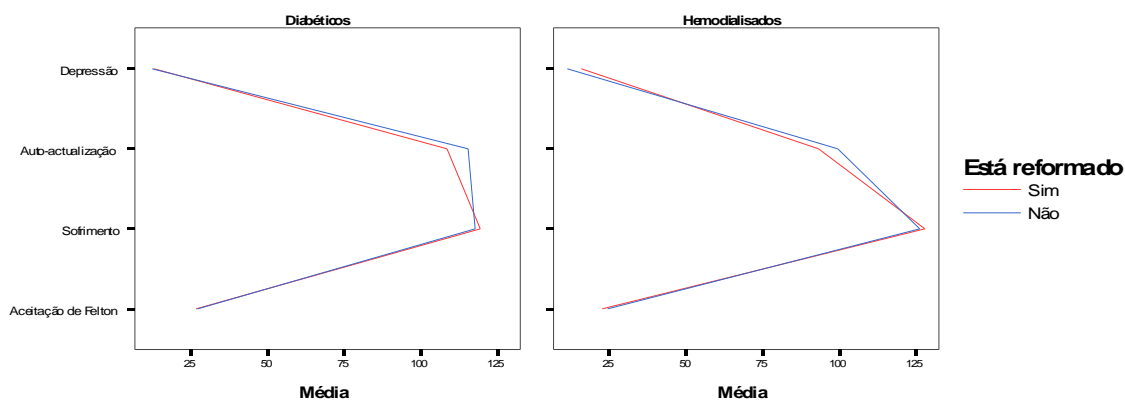
Tabela 45 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus se está reformado

	Está reformado	Diabéticos			Hemodialisados		
		N	Mean	Std. Deviation	N	Mean	Std. Deviation
Aceitação de Felton	Sim	26	26,77	4,053	128	22,58	5,924
	Não	25	27,12	4,936	63	24,49	6,125
Sofrimento	Sim	26	119,23	27,245	128	127,37	32,271
	Não	25	117,64	23,302	63	126,02	32,129
Auto-actualização	Sim	26	108,15	11,671	128	92,80	13,822
	Não	25	115,24	11,152	63	99,32	17,182
Depressão	Sim	25	12,96	9,981	128	15,96	8,211
	Não	25	12,40	6,557	63	11,43	7,579

Tabela 46 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus reforma

	Diabéticos					Hemodialisados				
	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	F	Sig.	T	Df	Sig. (2-tailed)
Aceitação de Felton	3,130	0,083	-0,278	49	0,782	0,176	0,675	-2,076	189	0,039
Sofrimento	0,645	0,426	0,224	49	0,824	0,019	0,890	0,272	189	0,786
Auto-actualização	0,236	0,629	-2,215	49	0,031	0,813	0,368	-2,820	189	0,005
Depressão	7,939	0,007	0,234	41,464	0,816	1,934	0,166	3,677	189	0,000

Figura 11 – Perfis de média para cada variável estudada versus reforma



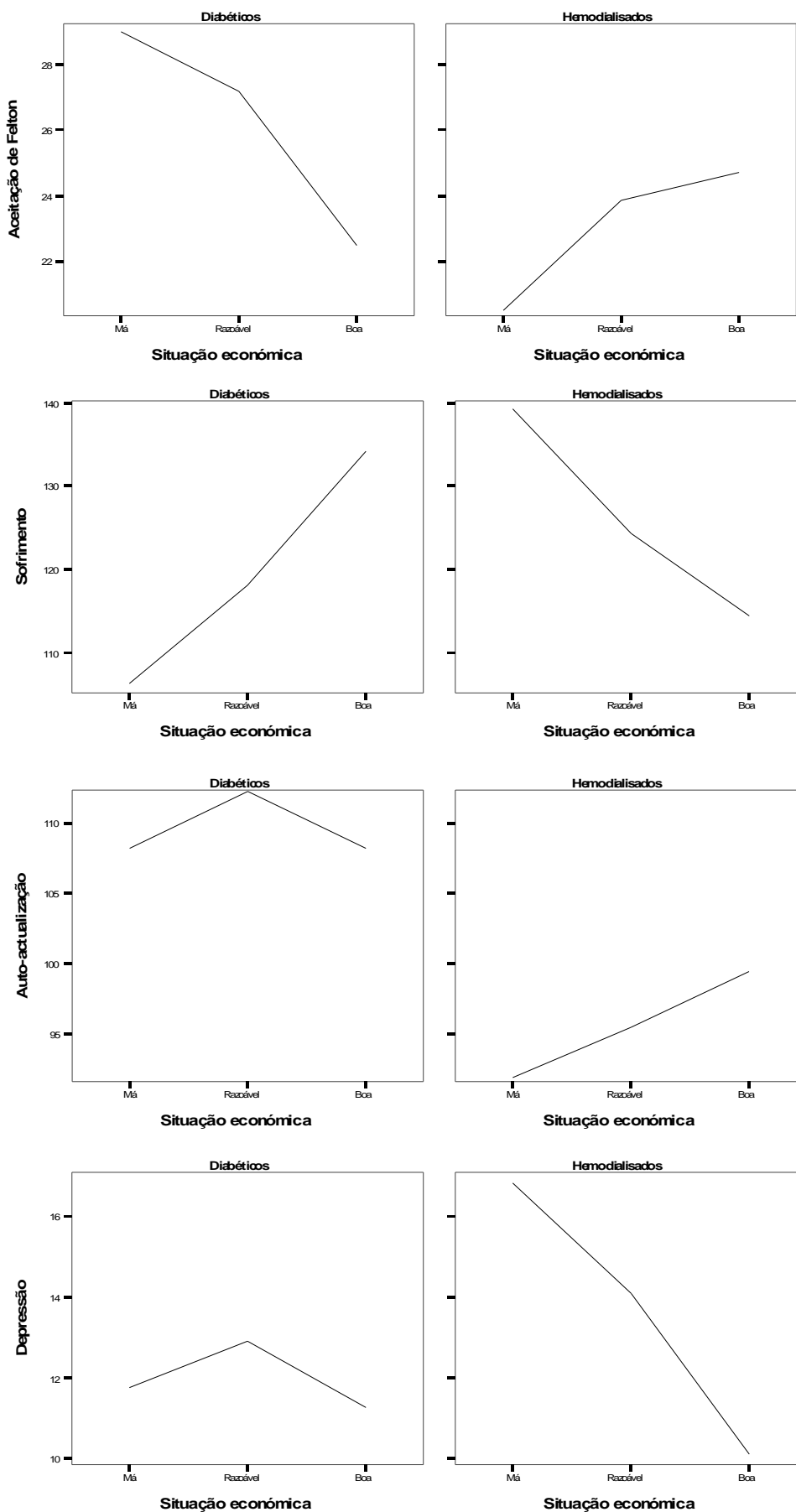
Comparação de cada variável estudada versus situação económica

Os resultados do teste ANOVA para um factor fixo (Tabela 50), indicam que existem várias diferenças significantes, em especial nos hemodialisados para a aceitação da doença, sofrimento e depressão. Para estas variáveis uma melhor situação económica implica menor depressão, menor sofrimento e maior aceitação da doença (Figura 13). A variação de médias para o grupo dos diabéticos apresenta várias diferenças em relação ao grupo dos hemodialisados, no entanto os resultados da ANOVA indicam que para os diabéticos as diferenças não são significantes, não se podendo validar os perfis obtidos. Este facto deve-se provavelmente à pequena dimensão das respostas nalguns dos níveis da situação económica dos diabéticos (apenas 4 disseram que era Má e outros 4 referiram que era Boa).

Tabela 47 – One Way ANOVA das escalas estudadas com a situação económica

Grupo			Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Diabéticos	Aceitação de Felton	Between Groups	97,963	2	48,982	2,616	,084
		Within Groups	898,860	48	18,726		
		Total	996,824	50			
	Sofrimento	Between Groups	1598,709	2	799,354	1,278	,288
		Within Groups	30021,919	48	625,457		
		Total	31620,627	50			
	Auto-actualização	Between Groups	108,236	2	54,118	,375	,689
		Within Groups	6921,686	48	144,202		
		Total	7029,922	50			
	Depressão	Between Groups	13,761	2	6,880	,095	,910
		Within Groups	3413,119	47	72,620		
		Total	3426,880	49			
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Between Groups	377,821	2	188,910	5,414	,005
		Within Groups	6559,802	188	34,893		
		Total	6937,623	190			
	Sofrimento	Between Groups	8708,009	2	4354,005	4,363	,014
		Within Groups	187629,813	188	998,031		
		Total	196337,822	190			
	Auto-actualização	Between Groups	614,067	2	307,033	1,320	,270
		Within Groups	43744,509	188	232,684		
		Total	44358,576	190			
	Depressão	Between Groups	436,919	2	218,459	3,271	,040
		Within Groups	12554,610	188	66,780		
		Total	12991,529	190			

Figura 12 – Perfis de média para cada variável estudada versus situação económica



Comparação de cada variável estudada versus distância ao local tratamento

Podemos verificar, pela análise da Tabela 40, que tanto os hemodialisados como os diabéticos que consideram morar mais longe do local de tratamento, apresentam níveis mais elevados de sofrimento e de depressão e menor auto-actualização e aceitação da doença. No entanto, não existem diferenças significantes excepto para a depressão nos diabéticos (Tabela 41). Os que estão longe do local de tratamento estão em média mais deprimidos.

Tabela 48 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus distância ao local tratamento

Distância		Diabéticos			Hemodialisados		
		n	Mean	Std. Deviation	n	Mean	Std. Deviation
Aceitação de Felton	Perto do local de tratamento	30	26,50	4,509	97	23,71	6,392
	Longe do local de tratamento	21	27,57	4,434	94	22,69	5,647
Sofrimento	Perto do local de tratamento	30	114,87	26,723	97	126,43	34,287
	Longe do local de tratamento	21	123,57	22,333	94	127,43	29,952
Auto-actualização	Perto do local de tratamento	30	113,17	10,961	97	95,85	13,949
	Longe do local de tratamento	21	109,43	12,987	94	94,03	16,566
Depressão	Perto do local de tratamento	30	10,77	8,669	97	14,24	8,092
	Longe do local de tratamento	20	15,55	7,156	94	14,70	8,485

Tabela 49 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus distância ao local tratamento

	Diabéticos					Hemodialisados				
	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Aceitação de Felton	0,110	0,741	-0,841	49	0,404	2,093	0,150	1,167	189	0,245
Sofrimento	4,606	0,037	-1,262	47,4	0,213	1,243	0,266	-0,213	189	0,832
Auto-actualização	2,257	0,139	1,111	49	0,272	0,235	0,628	0,819	189	0,414
Depressão	0,519	0,475	-2,045	48	0,046	0,050	0,824	-0,388	189	0,699

Comparação de cada variável estudada versus duração da doença

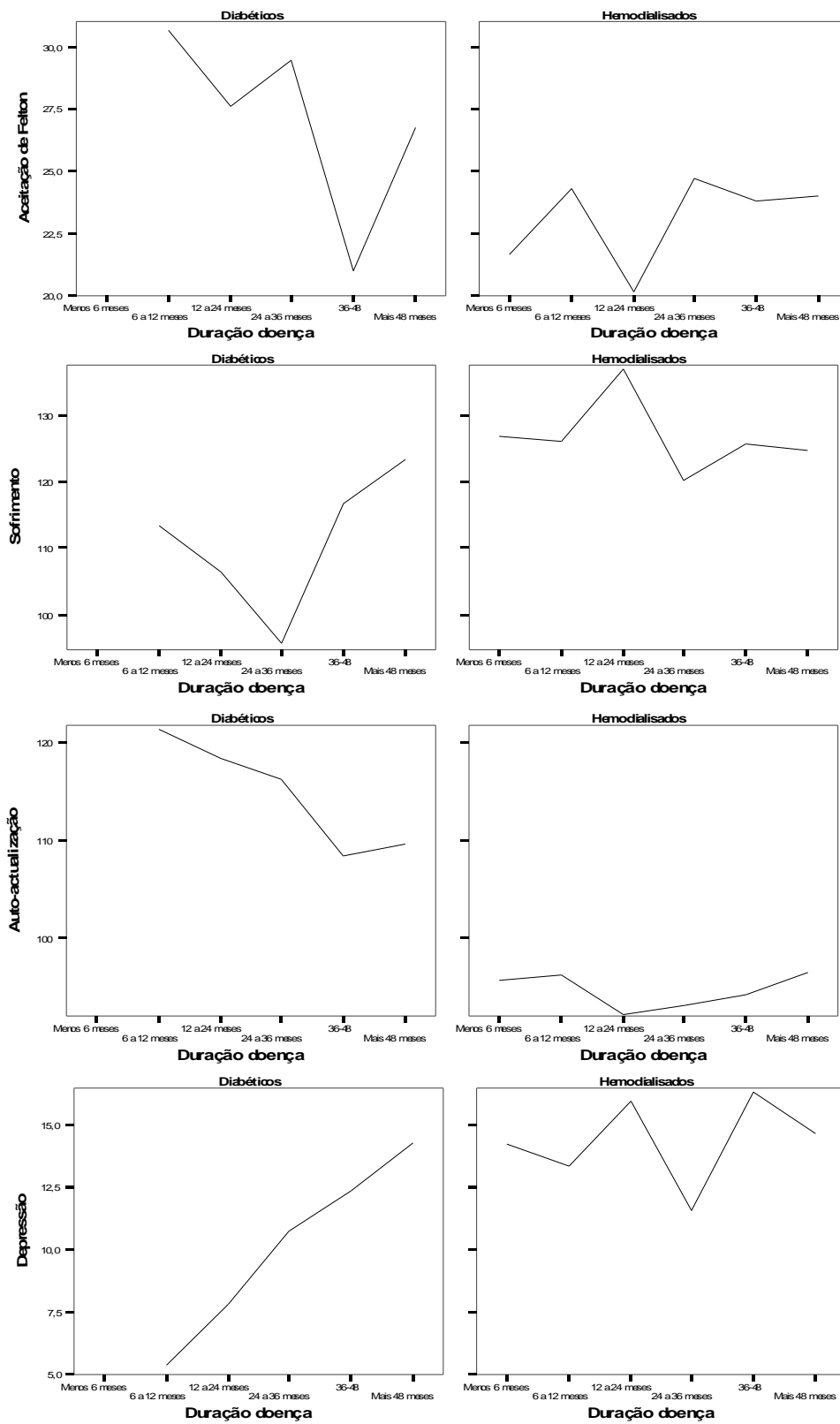
A Análise das Correlações de Spearman (Tabela 43) e dos Gráficos de perfis de médias (Figura 11), indica que o efeito da duração da doença é maior no grupo dos diabéticos quando comparado com o dos hemodialisados, em especial na depressão em que se obtém uma correlação significativa que é moderada e positiva. Ou seja, uma maior duração da doença implica uma maior depressão. Para os diabéticos os restantes coeficientes não são significantes, provavelmente devido à reduzida dimensão da amostra, no entanto a análise dos perfis de médias aponta para uma correlação negativa na Aceitação da doença e auto-actualização (maior duração da doença implica menor aceitação e auto-actualização) e uma correlação positiva com o sofrimento (sujeitos com a doença há mais tempo tendem a ter mais sofrimento). Nos hemodialisados a tendência é oposta, com uma correlação positiva com as variáveis aceitação e auto-actualização (maior duração da doença implica maior aceitação e auto-actualização) e negativa com o sofrimento (sujeitos com a doença há mais tempo tendem a ter menos sofrimento).

Tabela 50 – Correlações de Spearman das escalas estudadas com a duração da doença

	Diabéticos	Hemodialisados
Duração doença	1,000	1,000
Aceitação de Felton	-,105	,107
Sufrimento	,199	-,019
Auto-actualização	-,260	,075
Depressão	,345(*)	,041

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed)

Figura 13 – Perfis de média para cada variável estudada versus duração da doença



Comparação de cada variável estudada versus experiência de transplante renal

Apenas se apresentam os resultados para hemodialisados, já que os diabéticos não responderam a esta questão.

Existem diferenças significativas ($p < 0,05$) para a Aceitação da Doença. Os indivíduos que fizeram transplante apresentam em média maior grau de aceitação da doença. Para a depressão existe também uma tendência para os que já fizeram transplante estarem menos deprimidos, embora o risco seja maior já que o *valor de p unilaterial* é próximo de 0,05. Para as outras duas variáveis, observa-se na amostra que os que já fizeram transplante apresentavam menor sofrimento e maior Auto-actualização, no entanto a diferença não é significativa não se podendo generalizar (Tabelas 45 e 46).

Tabela 51 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus experiência de TR

Grupo	Já fez transplante renal	n	Mean	Std. Deviation	
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Sim	20	27,30	5,966
		Não	171	22,73	5,885
	Sofrimento	Sim	20	118,10	33,039
		Não	171	127,95	31,980
	Auto-actualização	Sim	20	95,35	16,934
		Não	171	94,91	15,128
	Depressão	Sim	20	11,45	8,501
		Não	171	14,82	8,194

Tabela 52 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus experiência de TR

Grupo	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means			
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	
Hemodialisados	Aceitação de Felton	0,123	0,727	3,281	189	0,001
	Sofrimento	0,041	0,839	-1,299	189	0,195
	Auto-actualização	0,437	0,509	0,123	189	0,903
	Depressão	0,035	0,851	-1,733	189	0,085

Comparação de cada variável estudada versus esperança no transplante renal

Apenas se apresentam os resultados para hemodialisados, já que os diabéticos não responderam a esta questão.

Podemos observar, pela análise da Tabela 53, que os hemodialisados que apresentam esperança na realização de um transplante renal apresentam níveis mais elevados de aceitação da doença e de auto-actualização e menores níveis de sofrimento e depressão que os que não têm esperança em ser transplantados.

No entanto, não existem diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$) em todos os casos (Tabela 54), podendo prever que a expectativa na realização de um transplante renal não influencia a aceitação da doença, a auto-actualização, o sofrimento e a depressão.

Tabela 53 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus esperança no TR

Grupo		Tem esperança em	n	Mean	Std. Deviation
		fazer um transplante renal			
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Sim	125	23,26	6,210
		Não	66	23,11	5,757
	Sofrimento	Sim	125	124,52	31,543
		Não	66	128,19	33,370
	Auto-actualização	Sim	125	95,66	16,722
		Não	66	93,62	12,094
	Depressão	Sim	125	13,78	8,343
		Não	66	15,76	8,031

Tabela 54 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus ter esperança no TR

Grupo		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Hemodialisados	Aceitação de Felton	0,430	0,513	0,171	189	0,864
	Sofrimento	0,016	0,899	,751	189	0,454
	Auto-actualização	2,155	0,144	0,875	189	0,383
	Depressão	0,018	0,894	-1,575	189	0,117

Comparação de cada variável estudada versus percepção de apoio psicológico

Os resultados das Tabelas seguintes indicam que para quase todas as variáveis não existem diferenças significantes ($p > 0,05$), nos dois grupos estudados, entre os que referem ter e os que não têm apoio psicológico. Apenas para a auto-actualização nos diabéticos existem diferenças significantes ($p < 0,05$). Também não existe relação entre as variáveis e os diferentes tipos de apoio percebidos (Anexo V).

Tabela 55 – Estatísticas descritivas para as escalas estudadas versus apoio psicológico

Grupo		Sente que tem apoio psicológico	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Diabéticos	Aceitação de Felton	Sim	37	26,41	4,311	,709
		Não	14	28,36	4,717	1,261
	Sofrimento	Sim	37	118,46	24,835	4,083
		Não	14	118,43	26,915	7,193
	Auto-actualização	Sim	37	109,08	11,847	1,948
		Não	14	118,36	9,212	2,462
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Sim	156	23,45	5,970	,478
		Não	35	22,14	6,335	1,071
	Sofrimento	Sim	156	126,13	30,816	2,467
		Não	35	130,46	37,811	6,391
	Auto-actualização	Sim	156	94,67	16,038	1,284
		Não	35	96,20	11,404	1,928
Depressão	Sim	156	14,48	8,169	,654	
	Não	35	14,40	8,826	1,492	

Tabela 56 – Testes para comparação de médias e variâncias em duas amostras independentes para cada variável estudada versus apoio psicológico

	Diabéticos					Hemodialisados				
	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Aceitação de Felton	,001	,973	-1,407	49	,166	,059	,808	1,156	189	,249
Sofrimento	,141	,709	,004	49	,997	2,153	,144	-,719	189	,473
Auto-actualização	,954	,333	-2,638	49	,011	2,235	,137	-,533	189	,594
Depressão	2,828	,099	,723	48	,473	,913	,341	,052	189	,959

5.6- Síntese dos Principais Resultados

► Quando comparados com os hemodialisados, os diabéticos apresentam valores mais elevados para a aceitação da doença (22,76 / 26,93) e para a auto-actualização (93,5 / 112,0) e apresentam menores níveis de sofrimento (124,3 e 116,2) e depressão (15,20 e 12,66), mas estas diferenças nos dois grupos não são estatisticamente significativas. Ambos os grupos apresentam níveis moderados de aceitação, auto-actualização, sofrimento e depressão.

► Existem correlações estatisticamente significativas entre a aceitação da doença e as variáveis auto-actualização, sofrimento e depressão nos dois grupos estudados.

Para o grupo de hemodialisados a correlação é mais forte para as variáveis sofrimento e depressão e mais fraca para a auto-actualização. Inversamente, nos diabéticos a correlação é mais forte para a auto-actualização e mais fraca para o sofrimento e depressão. De notar que em ambos os grupos as correlações com o sofrimento e depressão são negativas, e positivas com a auto-actualização, o que indica que sujeitos mais deprimidos, com maior sofrimento e com menos auto-actualização, têm maior dificuldade em aceitar a doença.

► A análise dos modelos de regressão linear múltipla permitiu verificar que para os hemodialisados a aceitação da doença é mais influenciada pelo Sofrimento e pela Depressão, tendo esta um peso maior nessa influência, já que o valor obtido para esta variável é de -0,512, enquanto para o Sofrimento o valor é de -0,275. No grupo dos diabéticos a aceitação da doença é explicada moderadamente pela Auto-actualização e em seguida pelo sofrimento.

Para o grupo dos hemodialisados observou-se um valor de R^2 0,673 pelo que as três variáveis independentes (SOFRIMENTO, AUTO-ACTUALIZAÇÃO e DEPRESSÃO) conseguem explicar 67,3 % da variação observada nos valores da escala de Felton (ACEITAÇÃO DA DOENÇA). No grupo dos diabéticos as variáveis independentes conseguem explicar 49,4% da variação da aceitação da doença.

► Não existem diferenças significantes ($p > 0,05$) entre homens e mulheres nos dois grupos estudados (Hds e Diabéticos). Deste modo os resultados obtidos sugerem que o sexo não estará directamente relacionado com o nível de Aceitação da Doença, o Sofrimento, a Auto-actualização e a Depressão.

► Não existe correlação entre a idade e as variáveis estudadas ($p > 0,05$). Podemos dizer que a idade não tem influência na auto-actualização, no sofrimento, na depressão e na aceitação da doença, tanto nos hemodialisados como nos diabéticos.

► Não existem diferenças de médias estatisticamente significantes entre as categorias do estado civil para as variáveis aceitação, sofrimento e depressão, ou seja, não há diferenças no comportamento perante estas variáveis, entre os diferentes grupos de estado civil. No entanto existe relação com a auto-actualização ($p < 0,05$), podendo inferir que o estado civil influencia o nível de auto-actualização. Os indivíduos solteiros e os divorciados são os que apresentam, respectivamente, níveis mais elevados e mais baixos de auto-actualização.

► Não existem diferenças de médias estatisticamente significantes ($p > 0,05$) entre as categorias de coabitação e as variáveis aceitação, auto-actualização, sofrimento e depressão, ou seja, não há diferenças estatisticamente significativas no comportamento perante estas variáveis, entre os diferentes grupos de coabitação. Existe apenas uma excepção para o grupo dos diabéticos, em que existe correlação com a variável auto-actualização ($p < 0,05$).

► Existem correlações fracas entre as habilitações literárias e as variáveis estudadas nos dois grupos, excepto para a aceitação da doença nos diabéticos em que não existe qualquer correlação. Os resultados indicam uma pequena tendência para sujeitos com maiores habilitações apresentarem maior aceitação da doença e maior auto-actualização e menor sofrimento e depressão. Quanto menores forem as habilitações literárias mais se acentuam as diferenças.

► Existem várias diferenças significantes, nos hemodialisados, entre a situação económica e a aceitação da doença, sofrimento e depressão. Não existe relação entre a situação económica e a auto-actualização. Uma melhor situação económica implica menor depressão, menor sofrimento e maior aceitação da doença.

Para os diabéticos as diferenças não são significantes.

► Não existem diferenças significantes ($p > 0,05$), nos dois grupos estudados, entre os que continuam ou não a trabalhar. Os resultados sugerem que a manutenção da actividade não influencia o nível de auto-actualização, de sofrimento e de aceitação da doença.

No entanto, para a depressão nos hemodialisados existem diferenças significantes ($p < 0,05$) verificando-se que a média dos que continuam a trabalhar (12,49) é menor do que aqueles que não trabalham (15,83). Ou seja, os resultados sugerem que os sujeitos que trabalham serão menos deprimidos.

► Existem várias diferenças significantes ($p < 0,05$) relativamente à situação de reforma, em especial nas médias dos hemodialisados para aceitação da doença, auto-actualização e depressão. Nos hemodialisados os que são reformados aceitam pior a doença, têm menos auto-actualização e maior depressão.

Nos diabéticos apenas na auto-actualização existe uma diferença ($p < 0,05$). Sujeitos reformados têm menor auto-actualização.

► Não existem diferenças significantes ($p > 0,05$), nos dois grupos estudados, entre os que consideram morar perto ou longe do local de tratamento. Podemos dizer que a distância da residência ao local de tratamento não tem influência sobre os níveis de auto-actualização, sofrimento, depressão e aceitação da doença excepto para a depressão nos diabéticos ($p < 0,05$). Os que estão longe do local de tratamento estão em média mais deprimidos.

► Não existem diferenças estatisticamente significantes ($p > 0,05$) entre a duração da doença e as variáveis estudadas nos dois grupos, exceptuando a depressão nos diabéticos em que se obtém uma correlação significante que é moderada e positiva. Ou seja, os indivíduos que têm Diabetes Tipo II há mais tempo apresentam índices depressivos mais elevados.

► Existem diferenças significantes ($p < 0,05$) para a Aceitação da Doença nos hemodialisados que tiveram experiência de um transplante renal, apresentando em média maior grau de aceitação da doença e a depressão decresce. Para as outras variáveis, apesar de não haver significância estatística, observou-se, na mesma situação, menor sofrimento e maior auto-actualização.

Quanto à expectativa na realização de um transplante renal verificou-se que não influencia a aceitação da doença, a auto-actualização, o sofrimento e a depressão ($p > 0,05$).

► Não existem diferenças significantes ($p > 0,05$), nos dois grupos estudados, entre os que referem ter e os que não têm apoio psicológico. Apenas para a auto-actualização nos diabéticos existem diferenças significantes ($p < 0,05$).

Também não existe relação entre as variáveis e os diferentes tipos de apoio percebidos.

6- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Procedemos agora a uma síntese e apreciação crítica dos resultados que dão resposta às nossas questões de investigação, confrontando-as entre si e com o quadro teórico de referência, tentando evidenciar os seus significados e implicações. Os resultados em discussão dizem respeito à amostra central do estudo, os hemodialisados, sem outliers e, seguidamente, faremos uma discussão baseada na comparação geral entre os hemodialisados e o grupo-controlo (diabéticos tipo II).

6.1- A Depressão, o Sofrimento, a Auto-Atualização e a Aceitação da Doença nos Hds da Amostra

A Depressão

O IRC encontra-se fragilizado pela doença, limitado pelo tratamento e impedido de usar os habituais mecanismos de compensação para enfrentar as tensões do seu dia-a-dia, e, dessa forma, deprime, evidenciando um humor depressivo persistente, hostilidade, sentimentos de desânimo e desesperança, pessimismo e impotência perante a dura realidade da doença e seu tratamento (Delgado, 1997; Levy, 1996).

Lume (1991), investigou o comportamento de doentes dialisados, referindo-se à sua crise vital, à falência dos seus meios de superação, ao aparecimento de psicopatologia.

Vários estudos indicam que a depressão é a perturbação que se observa com maior frequência em todo o tempo de diálise (Lume e col., 1991; Levy, 1991, 1996; Lloyd, 1991; Meleiro, 1993; Kimmel, 1993, 1998, 2000, 2001; Sensky, 1993; Steele, 1996; Alexander & Almeida, 2000).

No entanto, apesar de grande parte dos pacientes em diálise referir sintomas depressivos, em menos de 25% deles os sintomas não são compatíveis com um diagnóstico de TDM (Rodin, 1989), o que corrobora com os nossos resultados, pois os hemodialisados da amostra apresentam, em média, uma depressão leve a moderada

(15,20). Mas, atendendo a que o intervalo esperado varia entre 0 a 63 e, observando que o intervalo na amostra varia entre 0 a 49, podemos afirmar que existem indivíduos sem depressão mas, opostamente, também existem indivíduos com depressão grave (Beck et al., 1988), a qual não está diagnosticada, uma vez que os sujeitos incluídos na amostra não tinham psicopatologia diagnosticada.

Este resultado vai de encontro a outros estudos conclusivos de que a depressão nos hemodialisados ainda permanece em grande parte sub-diagnosticada, o que pode estar relacionado com dúvidas quanto à validade diagnóstica de muitos sintomas depressivos, mas também pelo pessimismo quanto à eficácia da possível terapêutica (Craven, 1987; Alexander & Almeida, 2000).

Segundo Parkerson (1997), nos pacientes com IRC, a percepção negativa do seu estado de saúde foi mais associada com o grau de ansiedade e depressão que com a gravidade da doença. A depressão altera no indivíduo a avaliação sobre a sua própria doença e tratamento, influenciando a avaliação da sua qualidade de vida (Sensky, 1990).

No IRC, os sintomas psicológicos de depressão devem ser mais valorizados que os somáticos, pois são indicadores de pior prognóstico destes doentes, principalmente nos primeiros anos do tratamento de hemodiálise (Peterson, 1991).

Em vários estudos se tem verificado que a depressão pode ser um factor relacionado com maior taxa de morbilidade e mortalidade nesses pacientes (Sensky, 1997; killey, 1993; Rodin, 1991; Shulman, 1989). Abram (1974), associa a depressão a um estado de evolução psicológica como pertencendo à fase crónica: "Vale mais viver ou morrer?". A longo prazo, o paciente questiona se vale a pena continuar a viver, tendo em conta as restrições impostas pela diálise, o regime, as medicações, o estado geral, etc.

A depressão pode diminuir a adesão ao tratamento e influencia negativamente a qualidade de vida, aumentando em até 15 vezes a taxa de suicídio. Assim sendo, torna-se um predictor de menor sobrevida (Alexander & Almeida, 2000).

É então importante a detecção precoce de sintomas depressivos, para que sejam tomadas medidas terapêuticas adequadas a cada paciente no seu contexto biopsicossocial, não privando o paciente de benefícios importantes (O'Donnell, 1997; Kennedy, 1989), melhorando a adesão terapêutica e prognóstico (Steele, 1996). O

recurso a um apoio psicológico pode ser importante para o doente, ajudando-o a elaborar melhor as suas perdas, consciencializando a doença e as exigências do tratamento e reforçando alguns mecanismos de defesa psicológicos que permitem ao doente combater a depressão e adaptar-se melhor à situação de HD (Levy, 1991;1996).

O Sofrimento

Os hemodialisados em estudo apresentam níveis moderados de sofrimento (124,34) e, atendendo às variações observadas (53-218), podemos dizer que alguns se encontram em grande sofrimento enquanto outros confrontam a doença de forma positiva, sem sentimentos negativos que se traduzem em sofrimento.

Sem dúvida que a doença é um obstáculo ou limitação nos interesses e na satisfação das necessidades de qualquer indivíduo. Implica problemas de adaptação a uma situação nova na sua vida.

Assim sendo, a doença é uma fonte evidente de sofrimento, (Serrão, 1995), porque constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, confrontando-a com a sua fragilidade e com a ideia de morte (Gameiro, 1999). Principalmente as doenças irreversíveis, revelam-nos a vulnerabilidade da vida humana, a violência do real sofrimento físico, psíquico e do imaginário (Frei Bernardo, 1994).

Estar doente representa sofrer de um conjunto de sintomas que se enquadram num diagnóstico médico, ao qual se ajusta um determinado regime terapêutico, e a equipa de saúde centra-se no processo de tratamento, no sentido de reverter a doença. No entanto, a experiência da doença como fenómeno subjectivo de sofrimento -sentir-se doente- é outra dimensão do doente que necessita de assistência, e à qual nem sempre se presta a devida atenção (Gameiro, 1999). Mais do que a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento promotor de sofrimento, importa aferir qual a significação que a pessoa atribui à experiência (Béfécadu, 1993). De facto, o sofrimento é uma experiência complexa, englobando sensações, pensamentos, emoções e sentimentos desagradáveis associados a danos e/ou ameaças à integridade da pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais e acompanhados de

forte carga afectiva (McIntyre, 1995), que normalmente ocorrem nas várias crises acidentais e do desenvolvimento humano (Sebastião, 1995).

Dada a natureza subjectiva da experiência de sofrimento, é natural que cada pessoa adopte formas próprias para a exteriorizar. Alguns autores dão ênfase à natureza do processo de experiência de sofrer e consideram as expressões de sofrimento como manifestações das emoções e sentimentos correspondentes às fases desse processo (Sorensen e Luckman, 1986; Marques e col. 1991).

Segundo Gameiro (1999), face a uma perda grave, a pessoa inicia um percurso de sofrimento que inclui a experiência de emoções e sentimentos de mal-estar e tristeza. Normalmente evolui para uma consciencialização da perda como um facto irreversível e, de forma gradual para a sua aceitação. Esta pode ser facilitada pela compreensão das suas causas ou pela atribuição de um significado de valor como experiência de vida ou de carácter metafísico.

A resolução saudável desses processos de sofrimento, nunca é o seu esquecimento, mas a capacidade de redefinir os objectivos de vida e voltar a sentir prazer de viver. Se a resolução não for neste sentido, a pessoa pode ficar deprimida ou num estado de luto patológico, persistindo a negação e intensificando-se o sofrimento e os sentimentos de auto-culpabilização, desânimo e incapacidade de confronto com a realidade (Parkinson, 1986; Serrão, 1995; Gameiro, 1999).

A Auto-Actualização

Neste estudo encontramos indicadores sugestivos de existência de auto-actualização moderada nos hemodialisados (93,51). Atendendo a que o intervalo esperado varia entre 33 e 165 (Guerra, 1995) e observando que o intervalo na amostra varia entre 55 e 146, podemos afirmar que existem indivíduos pouco auto-actualizados mas, opostamente, também existem indivíduos com elevada auto-actualização.

A integração psicoafectiva de sinais e sintomas físicos inerentes à doença depende da avaliação cognitiva das ameaças e dos recursos existentes, e, sobretudo, dos significados que lhe são atribuídos pela pessoa. Dado que estes significados são condicionados pelas emoções, o indivíduo vivencia um processo de experiência subjectiva de sofrimento, desencadeando diversas respostas adaptativas. Estas podem ser de defesa ou de confronto com a situação, de negação ou aceitação, de isolamento

ou de procura de ajuda (Mchugh & Vallis, 1996). Cada indivíduo reage de forma diferente à situação de doença e vai organizar-se para superar, em certa medida, essa vivência traumática. (Malpique, 1995).

Os vários autores que conceptualizaram a presente investigação mostram-nos que no ser humano, situações de crise/adversidades podem fazer emergir emoções positivas, que obrigam a uma relativização de prioridades, passando por exemplo a valorizar pequenas coisas anteriormente sem importância e que proporcionam bem-estar. É a busca de um novo sentido para a vida implicando redefinição de objectivos.

A forma como as pessoas lidam com o sofrimento e seus benefícios pode trazer possibilidades de ajustamento e crescimento pessoal frente à adversidade (Resende et al, 2007). Já foi demonstrado em Guerra (1994, 1998) que a capacidade do ser humano de adaptação à doença tem três níveis decrescentes. A auto-actualização é o nível de adaptação superior, baseado nele próprio e associado ao suporte social, outro só exclusivo da auto-actualização e outro mais baseado no suporte social recebido como alternativa à falha de desenvolvimento pessoal das suas próprias capacidades.

Emmons, (2003) enfatiza a importância de se ter uma vida com sentido, expressa no alcançar dos objectivos, e como isso contribui para uma vida positiva, avaliada quer pela qualidade de vida quer pelo bem-estar e ou felicidade. Sendo assim importante ajudar as pessoas que parecem não possuir objectivos a encontrar aqueles que conduzem ao sentido de vida ou ao sentido de missão.

É importante encontrar sentido no sofrimento para que a pessoa consiga superá-lo da melhor forma possível. Tirar lições positivas das experiências dolorosas, como a cronicidade da doença e a agressividade dos seus tratamentos, faz a pessoa crescer na dimensão mais profunda que um ser humano pode alcançar: dar sentido à sua dor, por pior que ela possa parecer. "Sempre e em toda parte, a pessoa está colocada diante da decisão de transformar a sua situação de mero sofrimento numa realização interior de valores" (Frankl, 1999: 68).

Como refere Guerra (2010) citando vários estudos, a doença não têm obrigatoriamente uma repercussão de desadaptação constante, sendo muitas vezes o estímulo para formas superiores adaptativas (Moos & Schaefer, 1986,1989; Guerra, 1994, 1998; Peterson et al. 2006; Taylor, 1983; Yalom, 1995; Reynold & Lim, 2007;) e evidencia de resiliência (Zautra, Hall & Murray, 2007).

Mesmo não sendo possível modificar o curso da doença, é possível que as pessoas nessa condição se mantenham saudáveis. Para que isso ocorra é preciso que enfrentem os desafios decorrentes da doença crónica, de modo a manterem uma relação harmoniosa consigo, com os outros e com o mundo (Silva & Trentini, 2002; Silva, Souza & Meirelles, 2004). Em vez de reagir passivamente a eventos negativos, com todo o impacto psicológico inerente, os indivíduos podem ser ajudados a ultrapassar as suas limitações e a redefinir os objectivos de vida, tendendo sempre à auto-actualização.

A Aceitação da Doença

A perspectiva de aceitação da doença no nosso estudo, não é de uma aceitação resignada, mas sim de um confronto activo e adaptativo, na busca de um equilíbrio na envolvente vital do doente renal crónico, o que pode ser um processo longo e difícil. Como refere Gathercole (1988) muitos doentes não conseguem ajustar-se completamente às alterações impostas pela sua condição de IRC.

De facto, os nossos resultados permitem-nos concluir que, em média, os HDs da amostra não apresentam níveis elevados de aceitação (22,76). Atendendo a que o intervalo esperado varia entre 8 e 40 (AIS-Felton's, 1982) e, observando que o intervalo na amostra varia entre 10 a 37, podemos dizer que existem indivíduos que não aceitam a doença mas, opostamente, também existem indivíduos que já integraram a sua doença, convivendo com ela de forma positiva.

Aceitação significa reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença (Felton, Revenson e Henrichsen, 1984). Sendo um “conceito que pretende traduzir o acto pessoal de receber e de admitir, com concordância interior, as exigências que a doença condiciona” (p. 39), é fundamental na adaptação do indivíduo à doença (Lume, 1986). Keogh e Feehally (1999), concluíram que os processos de adaptação para pacientes com IRCT, incluem a aceitação, o ajustamento, o coping e a adaptação.

Felton & Revenson (1984) enfocam a aceitação da doença/incapacidade sem o indivíduo experienciar sentimentos ou respostas negativas, ou seja, em que a pessoa aceita a sua doença/deficiência/incapacidade ao não se desvalorizar e tendo atitudes ou respostas positivas.

É necessário que a pessoa com alguma incapacidade aceite a sua condição, como relata Frankl (1990), já que mesmo diante de adversidades e de sofrimento é possível encontrar sentido. A aceitação de uma condição como verdadeira requer a conscientização, requer sentir-se capaz de reagir frente à situação (Silva e tal, 2005). McCurry e Schmidt (1994) apresentam diferenças comportamentais e cognitivas entre resignação, tolerância e aceitação, colocando a aceitação como um processo de interação em que é possível avaliar o contexto e as escolhas e consequências.

Além da perda da função renal, o IRC sente outras perdas ou alterações com repercussões biopsicossociais. Keogh e Feehally (1999) citando Dembo (1956) e Wright (1960), referem algumas características que o indivíduo com alguma incapacidade deverá ter para aceitar a sua perda: *Alargamento do espectro de valores*, em que a pessoa desenvolve a capacidade para ver outros valores que não aqueles directamente relacionados com o conflito resultante da incapacidade; *Subordinação do psíquico* desvalorizando aspectos da habilidade física e aparência que contradizem a sua situação de incapacidade; *Contenção dos efeitos da incapacidade* não alargando a sua incapacidade além da real incapacidade física em relação aos outros aspectos do próprio funcionamento e *Transformação de valores comparativos em valores próprios* em que a pessoa não se compara em termos de áreas de limitações e capacidades, mas antes valorize os seus próprios bens e habilidades.

Os Hds poderão ter que ser ajudados a adquirir capacidades que lhes permitam um confronto positivo com as suas limitações. Nessa perspectiva, a psicologia positiva tem sido muito referenciada pois estuda os factores que conduzem à optimização do funcionamento humano. Foca a atenção nas suas forças em vez de se debruçar nas suas fraquezas, construindo e solidificando o que a vida pode oferecer de melhor, em vez de tentar reparar o pior, ou seja, em vez de se concentrar na patologia, trata os traços positivos que incorporam o repertório humano. Em termos de intervenção, a psicologia positiva preconiza que tratar não é apenas arranjar o que está danificado, mas é também cuidar da pessoa, fomentando o que ela tem de melhor. Desta forma amplificam-se forças em vez de se corrigirem fraquezas (Oliveira, 2004; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

6.2- Influência das Variáveis Auto-Actualização, Depressão e Sofrimento na Aceitação da Doença nos Hds da Amostra

Reportando-nos aos resultados estatísticos obtidos entre estas variáveis, verificamos uma correlação negativa entre o sofrimento e a depressão com a aceitação da doença, ou seja, um aumento nos níveis da intensidade de sofrimento e sintomatologia depressiva diminui a aceitação da doença. Verificou-se também uma correlação positiva entre a auto-actualização e a aceitação da doença, ou seja, um aumento nos níveis de auto-actualização permite um aumento na aceitação da doença. Esta é mais influenciada pelo Sofrimento e pela Depressão, tendo esta um peso maior nessa influência. A auto-actualização é a variável que menos influencia a aceitação da doença.

A análise dos modelos de regressão linear múltipla permitiu verificar que as variáveis independentes (sofrimento, depressão e auto-actualização) conseguem explicar 67,3% da variação da aceitação da doença.

Ao longo da realização deste estudo, verificamos que estes conceitos estão intrinsecamente ligados, tanto ao nível da conceptualização teórica que lhe deu corpo, como ao nível dos seus achados. Tentaremos delinear a discussão com uma envolvimento das significações de tais conceitos, num ciclo onde prevalece a sua união e não a separação, sem incorrer no risco de perdermos os verdadeiros significados dos resultados do estudo.

Sendo a auto-actualização a tradução das movimentações humanas na busca da sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades (Guerra, 1994), e tendo presente que uma boa aceitação da doença tem de passar pelo reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela mesma (Felton, Revenson e Henrichsen, 1984), podemos concluir que um indivíduo que se movimenta no sentido da sua realização pessoal e que procura desenvolver as suas potencialidades, terá uma maior capacidade para entender e ultrapassar as limitações que a doença lhe traz. Na verdade comprovamos que existe uma correlação positiva (.306) entre a auto-actualização e a aceitação, ou seja, um indivíduo auto-actualizado, aceita melhor a doença, adaptando-se melhor às limitações com que se depara.

Sabemos que a doença é fonte de sofrimento, senão a mais comum, pelo menos a mais evidente (Serrão, 1995), e que constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, confrontando-a com a sua fragilidade e com a ideia de morte (Gameiro, 1999). Principalmente as doenças irreversíveis, revelam-nos a vulnerabilidade da vida humana, a violência do real sofrimento físico, psíquico e do imaginário. Todo o mundo simbólico e projectado é posto em questão (Frei Bernardo, 1994).

Permitimo-nos pensar que só conseguindo superar os sentimentos e emoções negativas que podem levar a depressão grave, é que o indivíduo com doença crónica poderá procurar um sentido positivo em tal situação de mudança no seu contexto habitual de vida. O desenvolvimento de respostas adaptativas para lidar com mudanças específicas da situação, causadoras de sofrimento, permitirá que as pessoas aceitem e se ajustem à sua doença. Com efeito, obtivemos uma correlação negativa entre a aceitação da doença e a depressão (-0,682) e também com o sofrimento (-0,531). Tal como expectávamos, os indivíduos que apresentam menos sofrimento e sintomatologia depressiva, aceitam melhor a sua condição de doença.

Atendendo ao modelo de regressão, em que observamos que a variação da aceitação da doença depende em 67,3 % das variações da auto-actualização, do sofrimento e da depressão, podemos inferir, com significância estatística ($p=0.000$), que estas são variáveis que, em conjunto, explicam moderadamente a aceitação da doença. Podemos então afirmar que os hemodialisados que se mantêm auto-actualizados e não vivenciam com intensidade o sofrimento, sendo menos depressivos aceitam melhor a doença, e quanto maior for a tendência à auto-actualização e menor a sintomatologia depressiva e de sofrimento, maior será a aceitação da sua condição de doença.

Em estudos similares, foram encontradas maiores correlações entre auto-actualização e aceitação da doença (Baptista, Guerra & Coelho, 2007, 2010; Martins, 2002). Esta última autora também estudou o sofrimento e aceitação da doença em HDs, encontrando correlação negativa entre as variáveis, o que se pode comparar com o presente estudo, uma vez que depressão e sofrimento são consideradas emoções negativas associadas. Também noutros estudos (Kimmel et al, 2003; Van Doorn et al,

2004), a depressão nos pacientes em hemodiálise foi associada à falta de aceitação e às modificações surgidas na vida desta população após a instalação da doença.

Em todos os seres humanos o equilíbrio emocional é instável, resultando de um compromisso entre os conflitos e tensões internas no indivíduo, os seus mecanismos de defesa e as pressões externas provenientes do meio envolvente (Felton e col., 1984). As reacções adaptativas, como o choque, negação, revolta, estado depressivo e aceitação, resumem um processo que não é isento de escolhas. Se por um lado o ser humano não deve ser derrotista, por outro lado devemos considerar que os estados de positivismo não são constantes. Como refere Gathercole (1988), a adaptação pode ser um processo longo e difícil em que muitos doentes não conseguem ajustar-se completamente às alterações impostas pela sua condição de IRC.

A consistência da relação entre bem-estar físico e emocional, reforça a ideia de que indivíduos, agindo com as suas solitárias capacidades, podem fazer relativamente pouco para alterar a angústia que a doença crónica tantas vezes ocasiona, sugerindo uma adaptação psicológica pobre. Os significados pessoais e as expressões do sofrimento são únicos, e é nessa perspectiva que deve ser entendido (Felton e col., 1984).

No entanto a capacidade de luta e os recursos adaptativos são incomensuráveis e muitos dos indivíduos confrontados com o drama da IRC e HD, lutam, ultrapassam as dificuldades, reorganizam a sua vida e integram no seu dia-a-dia as limitações que lhe são impostas pela natureza da doença e seu tratamento (Delgado, 1997). Assim sendo, atendem às necessidades de auto-actualização. Esta é possível quando existe um equilíbrio entre as necessidades individuais, os factores geradores de stress e a capacidade de adaptação às alterações do corpo e do ambiente (Perry & Potter, 1999, cit. por Martins, Cunha & Coelho, 2005).

Os resultados do nosso estudo vão de encontro à perspectiva de Dembo e col. (1956), ao dizerem-nos que uma pessoa para aceitar ou superar uma incapacidade, não significa ter de se reconciliar com uma situação infeliz, devendo antes, existir um processo de "reconversão de valor". Este envolve a aceitação da perda como pré-requisito para o passo seguinte da aceitação da diferença como algo de não desvalorização. Este conceito é visto pelos autores como um processo onde as

limitações e os sentimentos associados, como o sofrimento, se tornam menos negativos, diminuindo de intensidade.

Sem dúvida que uma doença crónica é um obstáculo ou limitação nos interesses e na satisfação das necessidades de qualquer indivíduo. Constitui uma fonte de sofrimento, de insatisfações e problemas de adaptação a uma situação nova e irreversível. O sofrimento é portanto, uma experiência inevitável no ser humano "consciente de si" e confrontado com a sua condição de vulnerabilidade e finitude (Angerami-Camon, 1995; Renaud, 1994; Gameiro, 1999). Como diz Frei Bernardo (1994:34) "quem é que não referencia a sua vida a situações de ruptura, como sejam as doenças ou sofrimentos que parecem ter interrompido a continuidade homogénea ou o equilíbrio interessante da vida?".

Face a uma perda grave, como é a perda de um órgão vital, a pessoa inicia um percurso de sofrimento que inclui a experiência de emoções e sentimentos de mal-estar e tristeza, mas que normalmente evolui para uma consciencialização da perda como um facto irreversível e, de forma gradual, para a sua aceitação (Gameiro, 1999). Assim sendo, a resolução saudável deste processo de sofrimento, nunca é o seu esquecimento, mas a capacidade de redefinir os objectivos da vida e voltar a sentir prazer de viver, substituindo o estado dominante de tristeza por sentimentos momentâneos de "estado de saudade triste" do objecto de amor perdido (Parkinson, 1986; Serrão, 1995).

De facto, o indivíduo diagnosticado com IRC, deve experienciar grande sofrimento, necessitando de uma reorganização psicológica. Passa por um processo de readaptação faseada que, segundo Parkinson pode evoluir para um estadio elevado de desenvolvimento.

Claro que esse processo varia de acordo com as características do indivíduo, no entanto, parece existir uma ligação comum de etapas que a maior parte dos doentes crónicos atravessam durante algum tempo. As perspectivas de vários autores parecem coincidir na forma como caracterizam esse processo de adaptação à doença crónica. Primeiramente surge um período de desorganização caracterizado por uma grande ansiedade e esforços para negar ou minimizar o impacto, sendo quase ineficazes para enfrentar o stress; seguidamente acontece um período de reintegração em que há uma considerável utilização de defesas com vista á passagem para a última fase, em

que os indivíduos mostram a reacção adequada à confrontação com a realidade, ou seja, a adaptação à sua nova situação (Carlson, 1984; Nolasco, 1982; Levine, 1985).

Este último período perspectiva a aceitação da doença, em que há um reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença (Felton et al, 1984), lidando com mudanças sem perda de metas a longo prazo (Beckman Murray e Proctor Zenter, 1989).

Estas teorias vão de encontro à perspectiva de Blank (1961) que descreveu as reacções normais de uma personalidade sã perante a incapacidade, dizendo-nos que após o choque imediato surge a recuperação. Esta envolve uma resolução saudável do trabalho de luto desencadeado no primeiro período. Será um retomar gradual das relações objectais. Há uma direcção de energia psíquica para a resolução dos problemas reais da vida (reeducação em comunicação, mobilidade e trabalho) e aceitação das limitações como um handicap. Também Linkowski (1969) nos diz que, o indivíduo que aceita a sua incapacidade, deverá estar altamente motivado para ser activo, aceitando a sua condição, mas não se identificando com outras pessoas com incapacidades. Tenta ser activo e naturalmente "handicapped person". Pesquisas feitas por Devins e col.(1997), citadas por Leake et al (1999), descobriram que os indivíduos com IRC que se identificaram com o auto-conceito de um doente renal crónico, são mais fracos, tem mais fadiga e queixam-se mais do que indivíduos cujo auto-conceito é menos influenciado pelo seu papel de doente.

As pessoas que aceitam a sua perda sofrerão menos nas suas relações interpessoais não se desvalorizando e vendo-se como membros dignos e iguais de um grupo. Também Grand (1961) é da opinião que os indivíduos que não aceitam as suas perdas físicas sofrem mais nas suas relações interpessoais, considerando os indivíduos sãos como mais aptos, apresentando, portanto, atitudes desvalorizadoras. Podemos então dizer que a aceitação é uma variável psicológica que influencia o comportamento face à doença, e necessita portanto, da atenção dos profissionais de saúde.

Temos de considerar que, dada a natureza subjectiva da experiência individual na doença, é natural que cada pessoa adopte formas próprias para a exteriorizar. Para Agra (1986) e Canguilhem (1975), a doença em si não transforma o homem em doente. A doença reside no indivíduo que não tem criatividade e que não adopta

mecanismos de adaptação perante alterações de regras preexistentes para ele, sejam de natureza biológica, psicológica ou social. Então, a saúde reside no equilíbrio que o indivíduo manifesta nas suas interações com o meio, avaliando as suas possibilidades e necessidades, os impulsos e as forças vitais e as realizações dos seus actos (Agra, 1986 in Vaz Serra, 1991; Guerra, 1998).

Goldstein citado por Guerra (1992, 1998) diz-nos que a tendência à auto-actualização actua a partir do interior do indivíduo sobrepondo-se aos problemas que surgem na luta com o mundo, não como produto da ansiedade, mas sim pelo prazer da conquista. Assim sendo, a doença pode ser, segundo Guerra (1998:46), "uma experiência de inovação positiva e não somente um aspecto diminutivo ou multiplicativo". O ser humano deve buscar constantemente a sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades. A doença e o sofrimento que acarreta, poderão ser uma oportunidade e uma motivação para a reorganização do sistema de valores próprio, mobilizando as capacidades pessoais e o suporte social disponível para procurar novas formas de estar na vida em relação com os outros. Um desequilíbrio na vida, pode ser positivo, ao implicar mudanças que muitas vezes se traduzem com carácter evolutivo.

O homem tem de enfrentar o seu destino que implica inevitavelmente o sofrimento e a morte (Cortesão, 1985). Para além do carácter universal do sofrimento humano na doença, é, no entanto, importante realçar a natureza pessoal da "experiência de sofrer". Em cada indivíduo, o seu "eu", embora estruturado sob a base neural comum a todo o ser humano, resulta da capacidade de actualização permanente do "estado de realidade" interna e externa, permanecendo verdadeiramente específico e próprio de cada pessoa (Pio Abreu, 1994; Damásio, 1995).

Mais do que a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento promotor de sofrimento, importa aferir qual a significação que a pessoa atribui à experiência (Béfécadu, 1993). Também Adler (citado por Linkowski, 1969), nos seus conceitos de inferioridade orgânica, da teoria psicanalítica, enfatizou o dinâmico mais do que os aspectos mecanicistas de uma resposta individual à incapacidade. A importância está na significância que o indivíduo lhe atribui. A compensação física e psicológica é teorizada como resultado do sentimento de

inferioridade e não como consequência directa da própria inferioridade. A resposta é determinada pelos significados subjectivos da incapacidade para o indivíduo, mais do que pelos atributos objectivos da sua condição física.

A doença crónica traduz sempre algum tipo de incapacidade, que, por sua vez se traduz em ansiedade e busca da sua resolução. Assim, o indivíduo confrontado com tal situação geradora de ansiedade, deve reagir, e "uma reacção saudável envolve também a busca do sentido ou significado de vida" (Guerra, 1998:50). A ansiedade fornece a consciência da finitude da vida, podendo parecer um aspecto negativo na vida das pessoas. No entanto, segundo a autora, este conceito é bipolar pois é imprescindível à motivação para a mudança, e para o desenvolvimento evolutivo do ser humano, sendo portanto necessário e positivo à sua realização. Felton e col. (1984), nos seus estudos com doentes crónicos, concluíram que aqueles que empregaram estratégias de confronto, baseadas na cognição, viram a sua doença como uma oportunidade de crescimento pessoal, e estavam mais satisfeitos que aqueles que empregaram uma estratégia baseada na emoção, pois estes reagiam com culpa e evitamento.

Apesar das variadas doenças crónicas implicadas nos seus estudos, e das diferentes necessidades de tratamento médico e níveis de aptidão, os autores concluíram que as respostas, em grande parte e nos diferentes grupos, foram as mesmas. Portanto, podemos predizer que, para o indivíduo com uma IRC, será útil utilizar uma estratégia baseada na cognição e não na emoção. Dessa forma, será possível um confronto activo com a sua situação de doença e limitações por ela impostas, minorando o seu sofrimento existencial e tendendo para a contínua busca da sua realização. Também nos estudos de Kenneth et al (1994), os indivíduos que empreenderam acções cognitivas e comportamentais positivas e activas demonstraram passar melhor do que aqueles que o não faziam. Portanto, as intervenções que encorajam estes comportamentos, ao invés da aceitação passiva da doença, podem ser mais úteis.

Temos de pensar no ser humano com as inatas aptidões para se moldar, lutando pelo desenvolvimento dos seus potenciais e dessa forma contribuir para a sua evolução. Pessoas que usam o factor determinista "estar doente", como novo meio de se conhecerem, enfrentando esse facto que confronta com a sua própria liberdade,

acabam por sair mais integradas como pessoas da doença (May, 1976 in Guerra, 1998). Referindo-se à importância da aceitação, Braceland (1957), citado por Linkowski (1969), disse que o doente com algum tipo de incapacidade crónica, não se deve render à sua incapacidade nem negar a sua existência. Aceitar é um passo decisivo no caminho da reabilitação. No entanto, as dificuldades para aceitar esse novo Eu não devem ser minimizadas, pois a concepção que o indivíduo tem da sua personalidade e da sua relação com os outros contribui para exagerar as reacções emocionais perante alterações no seu corpo, advindas de doença, de lesões ou perdas de órgãos.

Pensamos ser útil para os profissionais que contactam com os doentes em hemodiálise, analisar estas perspectivas apresentadas. Como referem Felton e col (1984), a consistência da relação entre bem-estar físico e emocional, reforça a ideia de que indivíduos, agindo com as suas solitárias capacidades, podem fazer relativamente pouco para alterar a angústia que a doença crónica tantas vezes ocasiona, sugerindo uma adaptação psicológica pobre.

Os significados pessoais e as expressões do sofrimento são únicas, e é nessa perspectiva que deve ser entendido. Então, poderemos citar Barry & Malinowski (1965) que, nos estudos que fizeram sobre a motivação para a reabilitação, notaram que a motivação do indivíduo para participar no processo de reabilitação e aceitação da doença, é fortemente influenciado pela interacção "face-to-face" entre o doente e a equipa terapêutica. Concluem que o grau de aceitação, afecto e o reconhecimento mostrado por outros significativos, influenciam a re-motivação na reabilitação do doente.

Tincher (1961), discutindo a necessidade de auto-realização como força motivacional na reabilitação/adaptação do indivíduo com algum tipo de incapacidade, disse que: "O papel da motivação tem importância paralela com a aceitação psicológica da incapacidade. Vemos que a única linha orientadora - a motivação -, consiste numa necessidade globalizadora, a necessidade de auto-realização. É natural então, assumir que as capacidades do indivíduo com alguma incapacidade, também estão diminuídas, em geral. Por isso, é necessário que o indivíduo, de alguma forma incapacitado, aceite a sua incapacidade, se ele quiser ser realista na sua necessidade de auto-realização" (p.24). O entendimento de que a relação que o indivíduo

estabelece com o meio ambiente não é estática, mas sim dinâmica, permite a sua modificação com o evoluir do tempo e dos acontecimentos.

Podemos dizer que, o doente em situação considerada grave, necessita de um confronto activo para conseguir minorar a ansiedade e sofrimento daí resultantes e reencontrar o caminho para a sua realização, que é o fim último do ser humano. O ser humano, por natureza, tende e busca a realização. A ajuda de profissionais competentes é, sem dúvida necessária a estes doentes, pois, de acordo com Moos e Schaefer, citados por Ribeiro e col. (1995), sem apoio poderão ficar bloqueados pela negação da situação, fixar-se em recompensas alternativas ou deixar-se dominar pelos aspectos emocionais e persistir em comportamentos desajustados de descarga emocional ou de "aceitação resignada". Nestes casos, de acordo com Stedeford (1986) e Ribeiro (1995), observam-se com frequência quadros patológicos do foro psiquiátrico, necessitando da respectiva ajuda psicoterapêutica e medicamentosa.

Tendo em conta a inevitabilidade do sofrimento e considerando a sua natureza íntima e o seu valor de auto-actualização, as estratégias para a sua superação orientam-se no sentido de possibilitar um trabalho pessoal de confronto criativo (Gregory e English, 1994). Deste ponto de vista, Magalhães (1995) propõe como estratégia de superação e, simultaneamente, de alívio do sofrimento, um processo constituído por vários momentos e com tarefas específicas, necessariamente pessoais, embora possam ser desenvolvidas com a ajuda de outrem. Admitir: consciencializar, confrontar-se e manter no consciente as perdas e as falhas causadoras do sofrimento, assim como as suas circunstâncias, evitando a negação e a evasão; Relacionar: comparar a situação e a experiência de sofrimento com outras do passado próprio ou de outras pessoas.

A forma como se resolveram outras crises permite enfrentar os novos problemas com mais confiança e reconhecer as suas formas de reacção e de lidar com as situações; Relativizar: Perspectivar o sofrimento no contexto global das experiências existenciais. Encontrar um significado e pesar o seu valor positivo no confronto com os restantes valores fundamentais da vida. Dimensionar o sofrimento como uma vivência de passagem para um estadio de desenvolvimento mais elevado; Comunicar a outro: A ajuda do próximo torna-se necessária quando o sofrimento é profundo, face a uma situação grave, inesperada e incompreensível no quadro de referências actuais do

indivíduo. Nestes casos, a disposição afectiva e/ou a capacidade cognitiva de integração, relacionamento e relativização são impossíveis sem o apoio intersubjectivo e a clarificação realista da situação, pelo acesso à informação adequada, proporcionados por outra pessoa; Tirar proveito: procurar o sentido positivo da experiência. "Por pior que seja, como poderá ser (sem a iludir) construtiva e proveitosa?".

O êxito da superação pelo indivíduo, na aprendizagem de ajustamento à nova situação, segundo Phipps (1995), dependerá da sua personalidade e do seu relacionamento interpessoal, assim como do comportamento e motivação que apresenta. Portanto, não poderemos encarar as pessoas com limitações, apenas no ponto de vista da sua incapacidade, ou seja, a abordagem multidisciplinar deve ser possível. As necessidades do indivíduo com IRC, vão para além das estritamente médicas. Os seus problemas exigem o uso de fontes múltiplas de auxílio, que só após uma avaliação estrita das necessidades, sentimentos, motivações e comportamentos, poderão ser objecto de uma intervenção cuidada e dirigida à sua pessoa, no sentido da sua autonomia e capacidade de confronto para aceitar a sua situação, podendo dessa forma redefinir e prosseguir os seus objectivos de vida.

Segundo Helgeson (1999), é importante que a pessoa tenha uma orientação interior para o optimismo. Essa orientação positiva ajudará, sem dúvida, a aceitar a sua doença e a aprender a viver com ela como parte integrante da sua existência, e não como um obstáculo ao seu desenvolvimento como pessoa. A auto-actualização é portanto, um alcance pleno do potencial e da habilidade de enfrentar e lidar realisticamente com os problemas que se vão deparando ao longo da vida (Perry e potter, 1999).

Podemos pensar na situação de doença crónica, como a IRC, um dos grandes desafios, tanto para o doente, como para os profissionais de saúde, na aquisição e desenvolvimento de estratégias que possam tornar realidade a aceitação de tal doença, na perspectiva de uma auto-actualização permanente e uma experiência positiva do sofrimento vivenciado, de forma a não deprimirem ou entrarem num estado de luto patológico devido às perdas e dificuldades vivenciadas no dia-a-dia.

O apoio dado pela intervenção de pessoas que rodeiam o doente poderá contribuir para a resolução dos conflitos inerentes à condição de doente. Segundo

Lume (1994), um doseamento equilibrado das emoções e atitudes dos familiares e da equipa que trata o doente, para além das medidas farmacológicas específicas, consegue, na maior parte dos casos, mobilizar o doente para respostas mais adequadas e melhorar assim a sua vida diária.

6.3- Influência das Variáveis Sócio-Demográficas e Clínicas na Aceitação da Doença, Auto-Actualização, Sofrimento e Depressão nos Hds da Amostra

Como se pode analisar nos resultados deste estudo, poucas foram as correlações, estatisticamente significativas, entre as variáveis seleccionadas para caracterizar a amostra e as variáveis principais do estudo. No entanto, pensamos ser importante reflectir sobre tais resultados uma vez que, apesar de não termos encontrado nas pesquisas efectuadas muitos estudos similares, existem outros que englobam algumas variáveis por nós estudadas e cujos resultados podem ser comparados com os nossos. É nessa perspectiva que discutiremos os achados, atendendo a todas as variáveis em estudo.

Na presente investigação, os hemodialisados apresentam níveis moderados de aceitação da doença, auto-actualização, sofrimento e depressão. Atendendo à gravidade da doença e agressividade dos tratamentos, tal resultado pode ser considerado satisfatório.

Sendo uma amostra de indivíduos adultos, apesar de a **idade** não ter relação significativa ($p > 0,05$), podemos dizer que nestas idades, os doentes já acederam a um nível de significações mais evoluído, o que permite que se centrem, não só na realidade da doença, mas também na necessidade de confronto (Reis, 1992). Estes resultados podem indicar uma busca de equilíbrio nos valores adquiridos, vida familiar, laboral, e social, uma vez que é nestas idades em que existe maior estabilidade aos diversos níveis, mas também com as suas repercussões pelas limitações causadas pela doença, pelo que será difícil atingir um nível elevado de aceitação e de auto-actualização e ausência de sofrimento ou de sintomatologia depressiva. Como refere Gathercole (1988), a adaptação pode ser um processo longo e difícil e muitos doentes jamais conseguirão ajustar-se completamente às alterações impostas pela sua insuficiência renal.

Em outros estudos com estas variáveis (Guerra, 1992; Martins, 2002) também não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos etários. Keogh e Feehally (1999) encontraram uma correlação negativa fraca ($r = 0.276$) entre idade e aceitação da doença. No entanto, Gameiro (1998), verificou que a idade é um factor influente no sofrimento, quando tomadas as dimensões em conjunto. Os dados que obteve, indicaram que os indivíduos mais jovens são os que vivenciam com mais intensidade as experiências de sofrimento físico e psicológico, enquanto os doentes dos grupos etários mais avançados, sofrem mais ao nível existencial. Esta discrepância pode ser justificada pelas significações individuais da situação, numa perspectiva desenvolvimentista.

Relativamente ao **género**, não se encontraram correlações com as variáveis em estudo ($p > 0,05$). No entanto os homens da amostra mostraram maior aceitação da doença do que as mulheres, mas também menos auto-actualização, mais sofrimento e sintomas depressivos. Noutros estudos, também não se encontraram relações entre as mesmas variáveis (Keogh e Feehally, 1999; Martins, 2002), apesar de também encontrarem uma média de aceitação superior nos homens que nas mulheres, e entre género e auto-actualização (Guerra, 1992), sendo esta uma variável positiva de aceitação da doença. Martins (2002;2005) verificou que, em média, os homens sofrem mais que as mulheres e estas apresentam maior nível de auto-actualização. No entanto, Cordeiro et al (2009) concluíram que as mulheres tinham maior ansiedade, depressão, alterações de comportamento e menor bem-estar psicológico que os homens. O estudo de Lindqvist, Carlsson & Sjoden (1998) sobre o modo de lidar com os aspectos da doença, revelou que os homens obtiveram resultados mais elevados na aceitação da doença, relativamente aos aspectos físicos do que as mulheres, mas estas obtiveram melhores resultados quanto ao aspecto existencial.

Gameiro (1998), no seu estudo sobre sofrimento na doença, concluiu não existirem diferenças significativas entre os sexos. No entanto, verificou que os homens sofrem mais que as mulheres, em situações de igual morbilidade.

Realmente, quando nos deparamos com o aforismo popular de que "os homens são mais piegas", coloca-se-nos a hipótese que nos homens, os factores de sofrimento provocado pela doença tem uma expressão psicológica mais intensa. Podemos pensar na mulher como tendo mais alternativas, para se dedicar a algo ou alguém, pois na

nossa sociedade, é a mulher quem se ocupa dos filhos, das actividades domésticas, o que poderão ser fonte de prazer e realização.

Neste estudo, não se encontraram correlações entre as variáveis **estado civil**, **coabitação** e **percepção de apoio psicológico** com a aceitação da doença, auto-actualização, sofrimento e depressão ($p > 0,05$). No entanto, verificamos que os indivíduos solteiros são os que apresentam níveis mais elevados de aceitação enquanto os viúvos e divorciados tiveram níveis mais baixos relativamente aos casados ou com companheiros. Também Martins (2002) também não encontrou correlações entre algumas destas variáveis mas verificou que os solteiros apresentaram médias mais elevadas de aceitação e de auto-actualização, e menos sofrimento do que os casados ou com companheiros. O estudo de Keogh e Feehally (1999), não revelou diferenças estatisticamente significativas entre a aceitação da doença e o estado civil.

Num estudo com doentes crónicos, Pakenham et al. (1994) concluíram que ter um companheiro estava associado a um mais pobre ajustamento social à doença e a um aumento de queixas físicas, podendo encorajar a dependência e a aderência ao papel de doente e, como consequência, alimentar a doença e enfraquecer o funcionamento social. Tal facto, pode simplesmente dever-se às dificuldades interpessoais que surgem quando um parceiro se apercebe de que o outro tem uma doença que pode provocar a morte. Lume (1991), no seu estudo sobre indicadores de tensão familiar, refere que doente e cônjuge estão em tal situação que o apoio de um influencia necessariamente o outro e o seu funcionamento acaba por ser dependente das interacções múltiplas que pertencem ao seu meio social.

Menaghan (1982), avaliou problemas matrimoniais no doente crónico, chegando à conclusão que, executando o confronto através de comparações optimistas da situação de cada um, relativamente ao passado e ao seu par, era associado ao decrescer da aflição com consequente redução dos seus problemas matrimoniais. A família poderia ser ajudada a curto prazo, por grupos psicoeducacionais, a desenvolver comportamentos apoiantes ou de suporte aos seus doentes (Courts e col., 1998). A extensão da teia social de uma pessoa, ou o apoio quantitativo, tem uma relação directa com o bem-estar psicológico, enquanto a qualidade e o apoio da rede social parece amortecer o potencial dos efeitos patogénicos do stress, no bem-estar (Cohen e Wills, 1985). Cordeiro et al (2009), compararam doentes renais crónicos que

moravam sozinhos com aqueles que moravam com familiares e verificaram que a presença de um companheiro fixo ou de um familiar foi positiva, mas apenas no que se refere à realização de actividades habituais relacionadas com os aspectos físicos e satisfação sexual.

Nos seus estudos em indivíduos com HIV, Pakenham (1994) e Guerra(1998), concluíram que, o apoio emocional, no que diz respeito aos efeitos directos do suporte social, foi associado a um melhor ajustamento social relacionado com a doença.

O doente e a/as pessoas com quem vive podem necessitar de apoio adicional porque lidam com a tensão associada à necessidade de adaptação e ao papel de fornecer cuidados, na vida diária (Pakenham, 1994).

Verificamos ainda neste estudo que **as habilitações literárias** influenciam a aceitação da doença, a auto-actualização, o sofrimento e a depressão ($p < 0,05$). As correlações são positivas com a aceitação e com a auto-actualização, o que indica uma pequena tendência para sujeitos com maiores habilitações apresentarem maior aceitação da doença e maior auto-actualização. Para o sofrimento e depressão as correlações são negativas, pelo que maiores habilitações sugerem menor sofrimento e depressão. As diferenças acentuam-se para os indivíduos com menores habilitações literárias. Também Cordeiro (2009) verificou que os indivíduos que mais queixas apresentaram foram aqueles com 1º grau de escolaridade.

Atendendo a que os hemodialisados da amostra em estudo se situam a um nível literário médio, compreende-se que apresentem níveis moderados de aceitação da doença, auto-actualização, sofrimento e depressão encontrados no estudo.

No estudo de Martins (2002), não foram encontradas diferenças significativas de médias entre as categorias de habilitações literárias e estas variáveis e Guerra (1992) também não encontrou diferenças significativas na auto-actualização, nos scores obtidos entre indivíduos de escolaridade básica e os de média ou superior. De interesse os achados de Gameiro (1999) sobre o sofrimento dos doentes, conclusivos de que a intensidade das experiências de sofrimento dos doentes difere, em termos globais, em função do respectivo nível de escolaridade, registando-se menor sofrimento nos indivíduos com instrução escolar intermédia (7 a 12 anos de estudos). Os que apresentaram mais sofrimento foram os de escolaridade mais baixa, seguidos dos indivíduos com escolaridade mais elevada.

Associando o nível de escolaridade às competências cognitivo-conceituais, é de admitir que as pessoas com menor nível de escolaridade possuam, em geral, menor capacidade de integração conceptual dos fenómenos perturbadores vividos, sofrendo mais com a doença (Joyce-Moniz e Reis, 1991). Assim sendo, apresentam mais dificuldades em aceitar as novas limitações e redefinir os seus objectivos de vida.

Dessa forma também são explicados os resultados obtidos relativamente à **profissão** ($p < 0,05$) em que os trabalhadores não qualificados, seguidos dos técnicos e profissionais de nível intermédio são os que apresentam comportamentos menos positivos perante a doença. Os estudantes, seguidos dos profissionais das profissões intelectuais e científicas, são os que apresentam índices comportamentais mais positivos.

A **manutenção da actividade** apenas tem influência ($p < 0,05$) na variável depressão, verificando-se que a média dos hemodialisados que continuam a trabalhar (12,49) é menor do que aqueles que não trabalham (15,83). Ou seja, os resultados sugerem que os sujeitos que trabalham serão menos deprimidos. Verificamos ainda várias diferenças significantes ($p < 0,05$) nas médias dos hemodialisados entre o estado de **reforma** e a aceitação da doença, auto-actualização e depressão. Os que são reformados aceitam pior a doença, têm menos auto-actualização e maior depressão.

O facto de os indivíduos se reformarem e não terem qualquer actividade, influencia negativamente o comportamento perante a doença. Provavelmente se tivéssemos uma amostra de indivíduos com maior percentagem de activos, os resultados para a aceitação, auto-actualização seriam mais elevados, bem como mais baixos para o sofrimento e sintomatologia depressiva. Podemos verificar que na nossa amostra 67% dos hemodialisados se reformaram e destes, apenas 7,1% mantém alguma ocupação. Confirmando estes resultados, em outro estudo, a maioria (77,8%) não trabalhava, principalmente em função da doença renal. Ou seja, o tratamento hemodialítico representa dificuldade para que mantenham o emprego, pois precisam se afastar do trabalho para frequentar as sessões de hemodiálise (Sesso & Ferraz, 2003).

A ocupação tem sido uma variável descrita como influenciando o bem-estar do indivíduo com doença. Keogh e Feehally (1999) verificaram no seu estudo que os doentes que mantinham o emprego ou ocupação, tiveram uma média mais elevada de

aceitação do que os que não tinham ocupação. Juneau (1995), nos seus estudos concluiu que os benefícios psicológicos de ter um emprego ou manter uma ocupação, aumentam a auto-estima dos doentes e provê uma fonte de identidade e uma sensação de contribuir para a sociedade. Também Delgado (1997) e Fonseca (1997) referem que a manutenção da actividade profissional é um factor que influencia favoravelmente o processo de adaptação à HD porque permite ao doente lidar melhor com a depressão, impedindo a regressão e fixação ao papel de doente e reforçando a sua auto-estima, que se vai repercutir positivamente na sua vida, nomeadamente familiar e social. A gratificação que o indivíduo obtinha através do seu trabalho, antes de adoecer, e o tipo de trabalho, são factores a considerar na reabilitação. Cerca de 2/3 dos pacientes não voltam ao emprego que tinham.

Partilhamos a opinião de Levy (1991; 1996) pois, para indivíduos que desempenham actividades que necessitem de esforço físico, será mais difícil manter o seu trabalho, do que por exemplo um professor ou um executivo, uma vez que a doença renal crónica debilita o indivíduo, mesmo ao nível físico. A perda do emprego é de extrema importância para os homens, cuja masculinidade se pode sentir afectada pelo papel que representa no sustento da família. Para as mulheres é sempre possível o retorno e dedicação ao trabalho doméstico. De qualquer forma, a impossibilidade de continuar a trabalhar afecta todos os indivíduos, como demonstram Cordeiro et al (2009) no seu estudo com doentes hemodialisados, referindo que tal situação provoca insatisfação e gera transtornos pessoais e familiares, pois o paciente pode sentir-se excluído da sociedade e considerar-se um “peso” para a sua família. Sentir-se útil, produtivo pode ser considerada uma necessidade humana.

Como refere Fonseca (1997), a par da manutenção do trabalho, os hemodialisados não vêem diminuídas as suas capacidades e recursos económicos, podendo fazer face ao acréscimo de despesas com a doença e tratamento, podendo manter uma qualidade de vida aceitável. O indivíduo que se sente social e economicamente válido não experiencia de forma excessiva sentimentos de dependência, angústia e desespero, como os que se encontram passivos na vida social, tendendo a aceitar melhor a sua condição de doença. Realmente, neste estudo, a variável **situação económica** tem influência ($p < 0,05$) na aceitação da doença, no sofrimento e na depressão. Os hemodialisados que consideram ter uma boa situação

económica, apresentam maiores níveis de aceitação da doença e menores níveis de sofrimento e depressão.

De interesse foram os achados que Pearlin e col. (1981), cit. por Felton e Revenson (1984), encontraram nos seus estudos com doentes crónicos, ao verificarem que indivíduos que utilizaram a estratégia de fazer comparações positivas com os outros e desvalorizaram o sucesso económico, eram mais bem sucedidos em evitar a tensão económica, a perda da auto-estima e a depressão.

No entanto, no geral, os doentes Hds, apresentam um nível de rendimento inferior aos demais e, por isso, há necessidade de apoio social, disposições ocupacionais, resolução de problemas económicos, suporte afectivo e atento da família e assistência médica adequada (Lume, 1986).

Quando são programadas as sessões de HD, o staff terapêutico precisa de adaptar os planos de tratamento, conforme possível, paralelamente à resposta ao trabalho. Segundo Courts (1998) deveria ser possibilitada maior flexibilidade de horário para os doentes, dando-lhes assim hipótese de um maior controlo e permitindo-lhes manter algumas metas de estilo de vida e uma melhor qualidade de vida. Isto também apoia aqueles que querem e são capazes de manter uma ocupação. Mas este é um desafio enorme, num ambiente de escassos recursos...

Verificamos que os hemodialisados em estudo que consideram morar mais longe do local de tratamento, apresentam níveis mais elevados de sofrimento e de depressão e menor auto-actualização e aceitação da doença. No entanto, a variável **distância do local de tratamento** não tem relação com a variação nas médias dessas variáveis estudadas ($p > 0,05$). Em um estudo anterior foi encontrada alguma relação, conclusiva de que a percepção de proximidade ao local de tratamento influencia a aceitação da doença e o nível de auto-actualização, mas não tem influência no grau de sofrimento. A aceitação da doença e o nível de auto-actualização era maior no grupo de indivíduos que consideravam morar próximo do local de tratamento (Martins, 2002).

Realmente, ao pensarmos na pessoa que necessita de realizar um tratamento de hemodiálise, pensamos em alguém que terá de cumprir uma terapêutica imprescindível à sua sobrevivência. Dessa forma, deverá "roubar" ao seu espaço de vida habitual, três a quatro horas por dia, três a quatro vezes por semana. Este desvio

de tempo, que seria utilizado habitualmente para actividades de vida normais, é considerado pelo indivíduo, um corte, uma ruptura no seu tempo para realizar e realizar-se como pessoa.

Assim, quanto menos tempo o doente estiver envolvido no processo necessário ao tratamento, incluindo o tempo gasto e o desconforto da deslocação intermitente e recorrente, mais tempo fica disponível para ser ocupado, usufruindo da liberdade que todo o ser humano deseja. O optimismo pode surgir e, uma orientação interior para o optimismo, é imprescindível à auto-actualização, com uma conseqüente melhor aceitação da doença (Guerra, 1998; Helgeson, 1999).

Segundo Harpe (1992) na HD Domiciliar, o indivíduo pode programar o seu tratamento ao redor dos seus horários e assim experimenta um maior controlo, negado aos que o fazem no Centro. Estes estão dependentes de um transporte e de um horário estipulado. Em paralelo, aqueles podem fazer viagens curtas, programando o tratamento em função delas e, a ausência de dependência do Centro de diálise, diminui a raiva e aumenta a sensação de controlo sobre a situação de doença.

Podemo-nos reportar a um estudo feito por Courts e col.(1998), em doentes nas várias modalidades de terapia de substituição renal, concluindo que os pacientes que faziam HD Domiciliar, apresentavam pontuações de ansiedade e depressão duas vezes menores que os que faziam HD no Centro, apresentando uma adaptação psicossocial mais elevada, com percepções mais baixas dos stressores de HD. Siegal e col. (1987), também referiram diferenças de adaptação psicossocial nos diferentes tipos de diálise.

Nesta perspectiva, seria importante entender que tipos de diálise conduzem a níveis mais baixos de depressão e ansiedade e perceber os stressores de HD, para se poder contribuir para um menor sofrimento e estados depressivos, uma possível auto-actualização e, conseqüentemente, uma melhor aceitação da doença. Para Inaba (1996), os pacientes precisam de mais educação e apoio na escolha do tipo de diálise. O seu envolvimento na decisão é uma intervenção que pode diminuir a falta de esperança, decrescendo assim a angústia e depressão, aumentando a aceitação da doença.

De qualquer forma, o que se verifica no nosso país, é que a maioria dos pacientes renais crónicos realizam tratamento de HD, existindo suporte social através da possibilidade de se deslocarem de táxi, participado pelo estado.

O **tempo em terapia de substituição renal**, não mostrou, na nossa amostra, influência estatisticamente significativa ($p > 0,05$) entre as médias dos scores das escalas estudadas. Também Keogh e Feehally (1999) não encontraram relação entre a aceitação da doença e os anos em tratamento e, Gameiro (1999) referindo-se à durabilidade da situação da doença, não verificou relação significativa entre esta e os sentimentos de desesperança e depressão. No entanto, Cordeiro (2009) verificou que os indivíduos que faziam hemodiálise há menos de um ano referiram melhor situação nos aspectos ligados ao funcionamento físico e ao bem-estar emocional.

Mais tempo de contacto com a doença e stressores, pode ter um efeito desgastante. Mas, por outro lado, esse mesmo tempo pode permitir também a organização de processos eficazes de confronto (coping) com a situação, diminuindo assim o sofrimento, melhorando a capacidade de auto-actualização e como consequentemente uma melhor aceitação da doença (Guerra, 1998; Gameiro, 1999). Grande percentagem dos indivíduos neste estudo realizam sessões de hemodiálise há mais de quatro anos (33,7%) o que indica, potencialmente, que já se encontram adaptados às limitações causadas pelo tratamento de hemodiálise.

No entanto, pesquisas feitas em doentes com cancro e com doença renal terminal, demonstraram que o tempo afecta o comportamento dos doentes associado ao seu ajustamento à doença e ao tratamento (Meichenbaum & Turk, 1987; Edgar e col., 1992). Verificaram que o tempo tem um papel activo na compreensão dos comportamentos de aceitação por parte dos doentes mais terminais.

Atendendo às fases de adaptação à doença, apresentadas por vários autores e referenciadas ao longo da fundamentação teórica, verificamos que os doentes sofrem processos de readaptação ao longo do tempo, mais ou menos idênticos, mas podendo reagir de diferentes formas. Weisman e Worden (1976; 1977), citados por Lev (1998), também estudaram doentes com cancro e, os seus resultados vão de encontro às fases de adaptação do doente insuficiente renal crónico. Tais doentes, apresentaram nos três primeiros meses após o diagnóstico, a preocupação acerca da vida e da morte. Depois, muitos doentes readequaram as suas actividades e tentaram adaptar-se à doença e suas limitações, enquanto outros continuaram a experienciar uma má adaptação, mesmo após dois anos do diagnóstico. Podemos-nos então referir Carlson (1984) quando diz que a fase de aceitação da doença e tratamento, ou seja, quando se

verifica o regresso à vida normal reorganizada, só surge ao fim de muitos anos em hemodiálise. Mas mesmo nesta fase, vários factores de stress podem temporariamente alterar o seu equilíbrio. Para este autor, a aceitação da doença é o fim da gestão psicológica, à qual muitos doentes nunca chegam.

Há doentes que ao manifestarem dificuldades em lidar com esta nova situação de hemodiálise, com depressão frequente, podem acabar por ser imprudentes ao não cumprir as restrições impostas pela doença e tratamento, utilizando mecanismos de defesa negativos, como a rejeição e a negação, com graves riscos para si próprios. As consequências que daí advêm serão tanto mais intensas quanto menor tiver sido a preparação na fase anterior (Delgado, 1997).

Muitos pacientes têm contacto com o departamento de nefrologia, muitos anos antes de iniciar a terapia de substituição renal. Os profissionais que com eles contactam deveriam promover, nesse tempo, uma oportunidade para iniciar o apoio ao doente, identificando quaisquer potenciais dificuldades. A aceitação da doença requer que o doente e família confrontem atitudes sobre a sua doença crónica e suas consequências. Tal confrontação será conduzida no contexto de um ambiente social, no qual as convicções da família, amigos e profissionais de saúde são fundamentais, influenciando a adaptação à sua doença crónica.

Lev e col. (1998), no seu estudo com hemodialisados, avaliaram as mudanças no cuidado e eficácia dos doentes através do tempo e a sua relação com o ajustamento à HD. Os resultados mostraram que, na generalidade as mudanças positivas ao longo do tempo, vão ocorrendo no auto-cuidado e eficácia, no estado de saúde, alterações dos sintomas e na adesão reconhecida às restrições necessárias. Os pacientes que demonstravam maior confiança nas estratégias de auto-cuidado e eficácia, tinham estados de espírito e de saúde mais positivos. Given & Given, 1989; Rosenbaum & Smira, 1986) também referem que o aumento da auto-eficácia está associado a um aumento da adaptação ao tratamento, a um aumento de comportamentos positivos e a um decréscimo de sintomas físicos e psíquicos. Então podemos pensar que as intervenções, com o objectivo de aumentar o auto-cuidado e eficácia com estes doentes, podem trazer benefícios. Pensamos que os enfermeiros estão numa posição privilegiada para promover o diálogo acerca da eficácia, promovendo a adaptação do doente, uma vez que são quem mais tempo passa ao seu lado.

Quanto à **expectativa de realização de transplante renal** também não existem diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$), podendo prever que a expectativa na realização de um transplante renal não influencia a aceitação da doença, a auto-actualização, o sofrimento e a depressão. Também Martins (2002) não encontrou relações entre estas variáveis.

No entanto, verificamos que os hemodialisados que apresentam esperança na realização de um transplante renal apresentam níveis mais elevados de aceitação da doença e de auto-actualização e menores níveis de sofrimento e depressão que os que não têm esperança em ser transplantados. Isto significa que o optimismo, a esperança de poder ter uma vida com mais qualidade, ajuda a enfrentar de forma mais positiva, o actual tratamento. Como sabemos, vários autores ao longo da nossa fundamentação, são da opinião que os optimistas têm tendência para investir em estratégias que poderão ajudar a enfrentar o futuro.

Na nossa amostra a maioria dos doentes expectam um transplante (70%) e 30 % não apresentam esperança na realização de um transplante. 21 Indivíduos já tinham efectuado um transplante que faliu (10%), no entanto estes são os que parecem aceitar melhor a sua doença, com significância estatística ($p < 0,05$), apesar de não existirem correlações com as outras variáveis.

Segundo vários autores, o transplante é, sem dúvida, a melhor e, no geral, a mais esperada alternativa de tratamento destes doentes permitindo a reposição integral das funções renais e uma melhor reabilitação. Keogh e Feehally (1999), nos seus estudos sobre aceitação da doença, em diferentes tipos de terapia de substituição renal, verificaram que os transplantados apresentaram médias mais elevadas de aceitação da doença que os hemodialisados. Apesar de tudo, o TR não deve ser visto, como diz Ribeiro (1997), uma "panaceia" que tudo resolve nestes doentes, pois, apesar de, cada vez mais raramente, ainda falha. A rejeição ou a falência de um transplante é o maior medo dos doentes, além de ficarem submetidos a terapêutica vitalícia, responsável por importantes complicações. Segundo Bremer e col. (1995), a perda de um transplante renal, pode resultar num período de tormento emocional para o indivíduo, significando a perda de um tratamento esperado, perda de um melhor bem-estar, perda da sensação de controlo e um surgimento de incerteza relativamente ao futuro. Neste caso, segundo Viswanathan (1991), também

podem experienciar culpa pela perda do rim e vergonha do fracasso às expectativas dos outros.

De qualquer forma, a submissão a um TR é a maior esperança do doente que faz hemodiálise, única alternativa para a liberdade ou não dependência do tratamento hemodialítico.

Após os resultados obtidos, analisamos que o indivíduo ao vivenciar a sua IRC, é confrontado com limitações diárias, depara-se com problemas existenciais e, independentemente das suas características e circunstâncias de vida, sofrem no mais íntimo do seu ser, necessitando de encontrar uma solução para minorar esse sofrimento e de movimentar-se na procura de novos objectivos, de forma a encontrar um novo sentido para a sua vida.

Então estes resultados poderão ir de encontro à perspectiva de Frankl e de muitos autores por ele citados: à margem da idade, género, habilitações literárias, estrutura de carácter, inteligência, religião, enfim, face a qualquer condição, inclusive as mais inconcebíveis, todo o ser humano precisa de ver um sentido e é capaz de o encontrar (Frankl, 1999:188). Referindo-se à ajuda psiquiátrica, este autor é da opinião que ninguém pode dizer ao paciente o que deve significar para ele determinada situação e ainda menos dizer-lhe se deve ou não ver o sentido da sua vida em conjunto. Mas podemos mostrar-lhe que a vida não deixa de oferecer-nos um sentido, até ao último momento, até ao último alento.

Seja qual for a condição do doente, o significado último e, talvez único, é o reencontro consigo próprio e com os outros, encontrando uma nova forma de viver, saindo como pessoa mais integrada da doença.

6.4- Análise Comparativa com o Grupo-Controllo: Hds versus Diabéticos Tipo II

Em primeiro lugar abordaremos os principais resultados obtidos para a amostra de diabéticos do estudo, comparativamente à dos hemodialisados, fazendo de seguida uma breve contextualização destes resultados, considerando o referencial teórico da diabetes mellitus e doença crónica.

Ao longo do estudo, pudemos verificar que os diabéticos, quando comparados com os hemodialisados, apresentam níveis mais elevados de aceitação da doença e de

auto-actualização e níveis menores de Sofrimento e Depressão, mas no geral, não existem diferenças significantes entre os dois grupos para a variabilidade de cada escala. O grupo de diabéticos apresenta maior Aceitação da sua doença e também maior Auto-actualização, quando comparado com os sujeitos que fazem hemodiálise. Por outro lado os hemodialisados apresentam uma tendência para ter maior Sofrimento e Depressão que os diabéticos, embora para estas variáveis as diferenças sejam menos acentuadas.

Tal como para os hemodialisados, nos diabéticos os resultados obtidos para os sinais são positivos para a Auto-actualização e negativos para o Sofrimento e para a Depressão, o que indica que um aumento na auto-actualização provoca o aumento da aceitação da doença e, contrariamente, o aumento do sofrimento e depressão conduz a uma menor aceitação da doença.

A análise dos modelos de regressão linear múltipla permitiu verificar que para o grupo de diabéticos a Auto-actualização é a variável que está mais relacionada com a aceitação da doença seguida do sofrimento, enquanto para o grupo dos hemodialisados verifica-se que Sofrimento e Depressão são as variáveis que mais influenciam a aceitação da doença. Observa-se por isso um comportamento diferente nos dois grupos: os resultados indicam que quanto maior o Sofrimento ou a Depressão menor é a aceitação da doença nos hemodialisados e que maior Auto-actualização levará a uma maior aceitação da doença, em especial no grupo dos diabéticos.

Relativamente às variáveis sociodemográficas e clínicas verificamos algumas diferenças nos resultados entre hemodialisados e diabéticos tipo II. Nestes foram encontradas menos correlações e com diferentes variáveis, as quais serão o objecto de discussão.

Enquanto nos hds não se encontraram relações entre a coabitação e apoio psicológico com as variáveis aceitação, auto-actualização, sofrimento e depressão, verificamos algumas relações significativas nos diabéticos, relativamente à auto-actualização. Os que vivem com a família e os que referem ter apoio psicológico apresentam níveis mais elevados de auto-actualização.

Nos diabéticos os sujeitos reformados apenas têm menor auto-actualização enquanto nos hemodialisados encontramos outras diferenças, em que os são reformados, além de serem menos auto-actualizados, aceitam pior a doença e têm

maior depressão. Encontramos relação entre a depressão e a manutenção da actividade nos diabéticos em que os que mantêm activos são menos deprimidos, enquanto não há diferenças no grupo dos hemodialisados.

A distância do local de tratamento apenas influencia o índice depressivo nos diabéticos. Os que estão longe do local de tratamento estão, em média, mais deprimidos.

O efeito da duração da doença é maior no grupo dos diabéticos quando comparado com o dos hemodialisados, em especial na depressão em que se obtém uma correlação significativa que é moderada e positiva. Ou seja, uma maior duração da doença implica uma maior depressão. Para os diabéticos os restantes coeficientes não são significantes, no entanto a análise dos perfis de médias aponta para uma correlação negativa na Aceitação da doença e auto-actualização (maior duração da doença implica menor aceitação e auto-actualização) e uma correlação positiva com o sofrimento (sujeitos com a doença há mais tempo tendem a ter mais sofrimento).

Existem correlações fracas entre as habilitações literárias e as variáveis estudadas nos dois grupos, excepto para a aceitação da doença nos diabéticos em que não existe qualquer correlação.

Não encontramos estudos em diabéticos Tipo II que versem as variáveis da presente investigação, excluindo a depressão, pois tem sido alvo de estudo em diferentes doenças crónicas.

Alguns estudos mostraram uma prevalência de depressão no paciente com diabetes que variou entre 0 e 60,5% (Amato e tal, 1996; Von Dras & Lichty, 1990), sendo o BDI o instrumento mais utilizado nessa avaliação (Leedom et al, 1990; Garduño, Téllez & Hernández, 1998), mas também o que apresentou a maior variação nas taxas de prevalência (11,5 a 49,3%). Anderson et al (2001) realizaram uma meta-análise, utilizando artigos sobre o tema, confirmando a associação entre depressão e diabetes. Concluíram que a diabetes praticamente duplica o risco de depressão, verificaram que um em cada três pacientes diabéticos tem depressão e que as mulheres diabéticas apresentam maior risco de depressão e ainda que não havia diferença na prevalência de depressão entre o DM tipo I e II.

Podemos transportar este resultado para o nosso estudo, uma vez que a diabetes tipo I exige tratamentos mais exigentes que a diabetes tipo II, sendo

expectável que os resultados diferissem, o que não aconteceu, tal como no presente estudo em que não se encontrou diferenças de médias nos scores da depressão entre hemodialisados e diabéticos. Ambos os grupos apresentam uma depressão de leve a moderada. No entanto verificamos que os diabéticos apresentam uma média de depressão mais baixa (12,7) que os hemodialisados (15,20), com uma grande variabilidade nos scores obtidos no BDI. Sendo que o intervalo de variação esperado é entre 0 a 63 e que o observado é de 0 a 41, temos diabéticos que não apresentam sintomatologia depressiva mas também existem diabéticos com depressão considerada grave (Beck e tal, 1988), tal como nos hemodialisados, apesar de nestes o intervalo observado ser mais alargado (0 a 49). Relativamente ao género, também verificamos que as mulheres diabéticas têm níveis mais elevados de depressão que os homens, mas essas diferenças não têm significância estatística, tal como nos hemodialisados.

Em outros estudos foram identificados alguns factores que parecem estar relacionados com a presença de sintomas depressivos no paciente diabético. Os indivíduos solteiros são mais depressivos (Black, 1999; Peyrot & Rubin, 1997; Eaton et al, 1992; Connell et al, 1994) bem como os que têm mais baixa escolaridade (Roy & Roy, 2001; Black, 1999; Lustman et al, 1997; Peyrot & Rubin, 1997; Connell et al, 1994). Os autores referenciados apontam que a ausência de um companheiro pode ser responsável por uma menor capacidade de aceitar a doença e as modificações necessárias no estilo de vida e um menor nível educacional dificulta o entendimento das implicações de uma doença crônica e de seu tratamento. A situação económica, também se mostrou relacionada, mas em menor grau, com a ocorrência de sintomas depressivos. Os diabéticos que referiram dificuldades financeiras apresentaram maior depressão (Roy & Roy, 2001; Miyaoka et al, 1997; Connell et al, 1994). Relativamente a essas variáveis, no nosso estudo apenas encontramos correlações fracas entre as habilitações literárias dos diabéticos e a depressão, bem como com o sofrimento e a auto-actualização. Os resultados indicam uma pequena tendência para diabéticos com maiores habilitações apresentarem maior auto-actualização e menor sofrimento e depressão e quanto menores forem as habilitações literárias mais se acentuam as diferenças.

No nosso estudo também não encontramos influência da idade na variação das médias da depressão, do sofrimento, da auto-actualização e da aceitação da doença. Existem estudos sobre a depressão, que divergiram nos resultados. Em alguns não foram encontradas relações (Amato et al, 1996; Gary et al, 2000), enquanto em outros (Lustman et al, 1997; Eaton et al, 1992) verificaram que os diabéticos mais jovens apresentavam mais sintomatologia depressiva, explicando este resultado com as dificuldades de adaptação ao diagnóstico de uma doença crónica em uma fase precoce da vida. Em relação à duração da doença, apenas encontramos um estudo (Garduño, Téllez & Hernández, 1998) que corrobora com os nossos resultados, evidenciando um aumento de sintomas depressivos em pacientes doentes há mais tempo. A maioria dos estudos não encontrou associação positiva entre a duração da diabetes e depressão (Lloyd et al, 1992; Rajala e tal, 1997; Vidiella et al, 1996; Roy & Roy, 2001; Miyaoka et al, 1997).

A presença de sintomas depressivos graves leva a uma menor adesão do tratamento, nomeadamente ao não cumprimento da dieta e maior risco de interrupção do uso da medicação (Eaton et al, 1992; Ciechanowski, Katon & Russo, 2000).

A diabetes tipo II atinge principalmente a população na faixa etária 30-69 anos (embora hoje já se observe este quadro também em crianças devido a obesidade e ao sedentarismo infantil) e requer um tratamento, além do controle analítico, essencialmente baseado no exercício físico, controle na alimentação e por vezes antidiabéticos orais, podendo chegar ao tratamento com insulina (Delamater & cols., 2001; Graça, Burd & Mello Filho, 2000; Zagury & cols., 2000).

A amostra de diabéticos do presente estudo encontra-se em média nessa faixa etária e são doentes não insulino-dependentes. Podemos assim pensar que estes não vivenciam tratamentos tão agressivos como os hemodialisados e que, portanto, seria uma doença com menor impacto bio-psicossocial na vida dos indivíduos afectados. Como seria de esperar, os resultados para as variáveis principais estudadas indicam que os diabéticos apresentam um estado psicológico mais positivo que os hemodialisados, pois obtiveram scores mais elevados para as variáveis aceitação da doença e auto-actualização e scores mais baixos de sofrimento e depressão. No entanto, no geral, verificamos que essas diferenças não são estatisticamente

significativas podendo concluir que, independentemente do tipo de doença crónica, há sempre um impacto psicológico que poderá corresponder ao diagnóstico de cronicidade. A pessoa sabe que além de ter uma doença, ela é irreversível e portanto vitalícia. Assim sendo, terá de aprender a conviver com ela e a tomar medidas que a ajudem a ultrapassar as dificuldades e limitações advindas do tratamento e das complicações reais e potenciais.

A diabetes é uma doença potencialmente invalidante, que determina mudanças nas actividades de vida da pessoa por ela afectada. Assim sendo, quando a alguém é diagnosticada diabetes, é normal que vivencie vários sentimentos negativos, como regressão, perda da auto-estima, insegurança, ansiedade, negação e depressão. De acordo com a estrutura psíquica da pessoa e dos recursos internos, ela lidará, melhor ou pior, com a nova situação de doença (Debray, 1995; Graça & cols., 2000).

A doença crónica implica sempre sofrimento e mudanças no estilo de vida e por esse motivo nunca é bem recebida. Mesmo os que parecem mais adaptados apresentam alguma revolta por detrás de sua tolerância, porque ninguém quer adoecer, muito menos ser doente para toda a vida. Os sentimentos que acompanham o adoecer são negativos, pois as pessoas ao depararem com algo diferente e invasivo, demonstram sentimentos de menos valia, inferioridade, medo, raiva, ansiedade e até depressão (GEED, 2000).

Segundo Pinkus (1988), o modo como o indivíduo enfrenta o diagnóstico da diabetes depende essencialmente de três factores: o modo como teve conhecimento da doença; as experiências anteriores que teve em relação à doença como por exemplo amigos ou pessoas da família que tiveram ou têm a doença e o modo como a família e os amigos reagiram face ao diagnóstico.

Neste estudo os diabéticos que vivem com a família e os que referem ter apoio psicológico apresentam níveis mais elevados de auto-actualização, verificando correlações estatisticamente significativas, mostrando assim a importância das pessoas significativas para a continuidade do desenvolvimento e valorização pessoal, traduzidos pela auto-actualização. Esta é uma variável positiva e importante na nossa amostra de diabéticos, atendendo a que a auto-actualização é a variável que mais influencia a aceitação da doença nesse grupo, ou seja, quanto mais elevada for maior será a aceitação da doença.

No estudo de Spiess e cols. (1994) a aceitação e compreensão da doença mostraram ser aspectos importantes de adaptação psicológica e que, independentemente da presença de depressão e ansiedade, são os que levam ao melhor controlo dos níveis de glicemia. O diabético deverá ter conhecimentos acerca da doença e suas repercussões e consciência da importância de um bom controlo. Mas, para que este seja efectivo, segundo Delamater et al (2001), não basta ter consciência, sendo necessária uma aceitação interna da sua condição, pois a doença física atinge directamente o emocional e este não é determinado apenas por aspectos conscientes, mas também por aspectos internos profundos e inconscientes, que podem impedir um bom controlo da doença. Estes autores estabelecem a relação entre o emocional e a diabetes e atribuem importância ao acompanhamento psicológico aos indivíduos afectados, o qual proporcionará uma compreensão dos aspectos emocionais da doença, minimizando os sofrimentos psíquicos e elaborando a aceitação da doença para obtenção de uma melhor qualidade de vida.

A dificuldade em adaptar-se à doença pode estar associada a um aumento dos sintomas depressivos, prejudicando o funcionamento diário destes indivíduos (Connell et al, 1994).

Como sabemos, a diabetes é uma doença crónica e incurável que atinge milhões de pessoas e que tende a crescer em todo o mundo (GEED, 2001), com repercussões biopsicossociais graves. Sabendo que a diabetes tipo II pode ser prevenida evitando o excesso de peso e combatendo o sedentarismo, é preciso investir no diagnóstico precoce e no seu tratamento para obtenção da melhor qualidade de vida possível das pessoas por ela afectadas.

Atendendo aos resultados do presente estudo, em que não verificamos diferenças significativas entre hemodialisados e diabéticos tipo II, torna-se importante compreender as modificações na vida do indivíduo que padece de uma doença e os mecanismos subjacentes à adaptação individual, independentemente da doença crónica ter mais ou menos repercussões que são visíveis e imaginadas pelos profissionais da saúde.

Segundo Kaplan (1990), qualquer que seja a mudança na vida do indivíduo, cria uma tensão significativa principalmente quando é inesperada e quando envolve não

somente a adaptação de uma perda, mas também a necessidade de ajuste a novas situações, provocando tensões e problemas.

O diagnóstico de uma doença crónica traz impactos que interferem na vida do indivíduo como um todo (Brito, 2009). A nova condição exige mudanças no estilo de vida, nos seus comportamentos e na forma de lidar consigo próprio e com os outros. Os hábitos existentes até então podem ser alterados em função do tipo e gravidade da doença e seu tratamento, levando o indivíduo a uma necessidade de adaptação às novas exigências, na tentativa de ultrapassar os obstáculos e dificuldades (Santos e Sebastiane, 1996).

Assim sendo, é necessária uma adaptação e ressignificação da vida em vários sectores. A doença pode auxiliar na reflexão de valores e para isso, o indivíduo busca algo que explique a sua doença e o faça aceitá-la. Nessa busca de aceitação tenta anular as diferenças e limitações causadas pela doença (Radley, 1995), prosseguindo objectivos de vida como pessoa auto-actualizada e como um ser mais integrado da doença (Guerra, 1998), movendo-se assim numa perspectiva de crescimento e evolução, tendendo sempre para o desenvolvimento dos seus potenciais, sem no entanto se esquecer do momento presente, ou das circunstâncias sua vida actual (Perry & Potter, 1999).

As preocupações, os medos e as ansiedades com que vivem a situação de doença estão sempre presentes e deve ser atribuída grande importância, pois, segundo Gameiro (1986), "os sofrimentos psicológicos ou morais são subtis pelo que muitas vezes os médicos e os enfermeiros se esquecem de os considerar nas suas relações com os doentes" (pag.59-65).

A pessoa não sofre só quando sente dor física mas, para além dessa causa evidente de sofrimento, sofre quando sente qualquer perda significativa, real ou em perspectiva para o seu futuro próximo (Gameiro, 1999), como a perda da saúde com consequentes alterações no estilo de vida. Não podemos evitar que os doentes experimentem emoções negativas que até são úteis na resolução de problemas e no crescimento pessoal, no entanto, quando prolongadas podem levar a graves problemas para o indivíduo e para a sociedade, como a depressão. Fredrickson (2001) fala-nos da importância de entender e promover factores que permitam aos indivíduos

a construção de emoções positivas para um melhor confronto com os problemas que vão surgindo.

6.5- Validação da AIS (Escala de Aceitação da Doença) para a População Portuguesa de Hemodialisados

Tal como foi referido no capítulo da caracterização dos instrumentos a utilizar no estudo, a escala de aceitação da doença (AIS de Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984), trata-se de um questionário que enfoca directamente qual a dimensão da aceitação da doença, ou até que ponto os respondentes podem aceitar a sua doença sem experimentar sentimentos ou respostas negativas. Esta escala foi construída a partir da escala de Linkowski (ADS) e usada numa investigação, nos USA, em adultos com doença crónica, para avaliar o sucesso dos doentes em sentirem aceitação e valor, apesar da incapacidade, dependência e sentimentos de inutilidade que a doença ocasiona (Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984). Os resultados do estudo de fidelidade que os seus autores levaram a cabo no seu estudo, numa amostra de 170 doentes com quatro diferentes doenças crónicas, mostraram uma elevada consistência interna da escala ($\alpha = .83$).

Entretanto em 1999, Keogh e Feehally, no Reino Unido, utilizaram-na num estudo para avaliar a aceitação/ajustamento nos pacientes em diálise renal, comparando-os nos diferentes tipos de diálise. No estudo efectuado por Keogh & Feehally (1999), em 204 pacientes em terapia de substituição renal, incluindo os transplantados com sucesso, a consistência interna da escala também foi elevada ($\alpha = .70$).

A escala foi adquirida para a realização de um estudo, em âmbito de mestrado, sobre a aceitação da doença pelos indivíduos hemodialisados, o primeiro a ser efectuado a nível nacional. Foi então submetida a tradução e retroversão e aplicada numa amostra de 40 doentes. A consistência interna da escala foi elevada com um ($\alpha = .795$) (Martins, 2002). Uma vez que a amostra era reduzida, pretendemos com o presente estudo, ao aplicar a escala numa amostra mais significativa, validar a escala, com maior fidedignidade, para a população de hemodialisados.

Tendo em conta que a AIS foi construída através da ADS, como anteriormente referido, para avaliar a aceitação da doença em adultos com doenças crónicas, foi averiguada novamente a relação entre as duas escalas.

Em primeiro lugar analisou-se a consistência interna de cada uma das escalas e os resultados obtidos para o α de Cronbach são superiores a 0,7 o que indica uma boa consistência interna das mesmas e, portanto, das respostas fornecidas pelos inquiridos. Após a determinação do coeficiente de correlação de Pearson, o resultado permite-nos inferir uma forte relação linear positiva entre as duas escalas ($P=0,721$) e, portanto uma relação significativa, uma vez que o valor-P obtido é inferior ao nível de significância considerado ($P<0,01$). Podemos então dizer que ambas as escalas são similares ou equivalentes a medir o conceito que pretendem medir, pois estão fortemente relacionadas entre si. O aumento dos scores obtidos numa das escalas, corresponde a um aumento dos scores obtidos com a outra escala, inferência resultante da positividade do valor do coeficiente de correlação de Pearson.

Realmente os autores das escalas, chegaram à conclusão que eram instrumentos adequados para avaliar a aceitação: na perspectiva de Felton's, a aceitação da doença (AIS) e na de Linkowski, a aceitação da incapacidade (ADS).

Referindo-nos à escala de Linkowski (1969), uma vez que cronologicamente foi a primeira que surgiu, pretendeu dar resposta à problemática da avaliação de um fenómeno subjectivo como o da aceitação da perda ("acceptance of loss"). Avaliou, em adultos com algum tipo de incapacidade física, as mudanças de valores que acompanham esse tipo de incapacidade. Pensamos que a AIS de algum modo mede o fenómeno da aceitação da incapacidade uma vez que os doentes crónicos apresentam sempre algum tipo de incapacidade.

O nosso estudo foi dirigido a doentes crónicos, cuja doença e seu tratamento conduzem a diferentes tipos de limitações, com repercussões ao nível biopsicossocial. Atendendo à fisiopatologia da IRC, podemos dizer que esta doença é sinónimo de perda irreversível da função de um órgão vital com o rim e que, sem a possibilidade da sua substituição, surgiria, inevitavelmente, a morte. Porém, esta "prótese renal" que pode ser o tratamento de Hemodiálise, modifica a vida que salva, e todos os doentes se acham desgraçadamente dependentes de um procedimento sentindo a falência do seu órgão como uma grande perda (Nolasco, 1985).

Nesta perspectiva, e uma vez que são situações irreversíveis, podemos pensar que esses doentes se sentem de alguma forma incapacitados. No entanto têm a possibilidade de algum tipo de tratamento que lhes permite uma reabilitação no sentido da aquisição de novos comportamentos, visando a manutenção de uma vida, o mais equilibrada possível, dentro das limitações impostas pela doença e seu tratamento.

Assim sendo, pensamos ser de extrema importância a avaliação da aceitação da doença pelos hemodialisados, além de em outras doenças crónicas, como nos doentes diabéticos, tal como efectuada no presente estudo.

Pensamos que, mediante os resultados estatisticamente significativos obtidos na correlação entre as duas escalas, podemos dizer que a utilização da AIS permite avaliar o mesmo fenómeno que a ADS, com a vantagem de ser de fácil preenchimento, pois só contém 8 itens (enquanto a ADS contém 53), o que *pode ser prático para o indivíduo completar sem se sentir sobrecarregado* (Keogh & Feehaly, 1999). Isto porque nos diversos estudos consultados verificamos a utilização de diversos instrumentos em simultâneo, o que pode causar dificuldades aos respondentes, além de também ser mais moroso para os investigadores. Realmente no nosso presente estudo e no estudo anterior (Martins, 2002), tivemos a possibilidade de nos confrontarmos com essas duas situações. Verificamos que a população-alvo se mostrou pouco receptiva em participar, após ter conhecimento dos instrumentos que deveriam preencher.

Os resultados foram a não aderência à participação no estudo e a ausência de completamento das questões. Para nós, investigadores, a utilização de vários instrumentos com bastantes itens, implicou morosidade no tratamento dos dados.

Pensamos que a AIS pode ser utilizada facilmente na prática clínica para avaliar o estado psicológico dos doentes, sem muita ocupação de tempo aos profissionais de saúde. A sua utilidade aumenta ao considerarmos também as relações verificadas no estudo entre a aceitação da doença e outras variáveis, como a auto-actualização, o sofrimento e a depressão, pois os seus resultados poderão predizer sobre o estado evolutivo em que o doente se encontra em determinado momento do seu percurso na doença.

De forma rápida poderão ser despistadas dificuldades que poderão conduzir à doença mental, como a depressão, pois, como vimos no presente estudo, permanece largamente sub-diagnosticada, existindo indivíduos em grande sofrimento psicológico.

Esperamos, portanto, que o presente estudo tenha trazido mais-valias para profissionais de saúde e, implicitamente, para os doentes afectados por doenças crónicas.

CONCLUSÕES

O tema central da presente investigação foi o estudo da aceitação da doença crónica, sendo uma variável psicológica importante na avaliação da adaptação do indivíduo à sua situação de doença e tratamentos. Um estado de aceitação implica reconhecer e entender as limitações e perdas impostas pela doença, lidando com as mudanças sem perda de metas para o futuro. Só aceitando a sua nova condição de homem da doença, este se poderá envolver na prossecução de novos objectivos de vida, desenvolvendo os seus potenciais na busca do equilíbrio necessário à auto-actualização, minimizando assim o estado de sofrimento inerente à doença.

A presente investigação realizou-se assim dentro deste novo paradigma para a saúde na doença, avaliando como os doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise aceitam a sua doença e em que medida a auto-actualização e as experiências de sofrimento, incluindo a depressão, se encaminham na compreensão dessa aceitação, tendo sido utilizada uma população-controlo (Diabéticos Tipo II).

A interpretação dos resultados que deram resposta às questões de investigação formuladas, serão o alvo das conclusões do estudo.

Avaliamos os níveis de sofrimento, de depressão, de auto-actualização e de aceitação da doença dos hemodialisados do estudo, concluindo que apresentam níveis moderados de aceitação da doença, de auto-actualização, de sofrimento e depressão de leve a moderada. No entanto, atendendo aos valores máximos e mínimos observados nas escalas, podemos dizer, que existem indivíduos que não aceitam a doença mas, opostamente, também existem indivíduos que já integraram a sua doença, convivendo com ela de forma positiva.

Da mesma forma existem indivíduos pouco auto-actualizados mas, opostamente, também se verificaram alguns com elevada auto-actualização. O mesmo se passa relativamente ao sofrimento e depressão, pois enquanto alguns hemodialisados confrontam a doença de forma positiva, apresentando níveis baixos de sofrimento e ausência de sintomatologia depressiva, encontrámos outros em grande sofrimento e

com sintomatologia depressiva grave, a qual não está diagnosticada, uma vez que os sujeitos incluídos na amostra não tinham psicopatologia diagnosticada.

Ao analisarmos a influência das variáveis auto-actualização, sofrimento e depressão na aceitação da doença pelo indivíduo em tratamento de hemodiálise, verificamos que as correlações com o sofrimento e depressão são negativas e positivas com a auto-actualização, o que indica que sujeitos com mais sintomas depressivos, com maior sofrimento e com menos auto-actualização, têm maior dificuldade em aceitar a doença. Estes resultados eram esperados, uma vez que a aceitação e a auto-actualização são variáveis psicológicas positivas, enquanto o sofrimento e depressão são negativas.

A análise dos modelos de regressão linear múltipla permitiu criar um modelo de aceitação da doença, em que as três variáveis independentes (sofrimento, auto-actualização e depressão), quando todas incluídas no modelo, conseguem explicar 67,3% da variação observada nos valores da aceitação da doença. Verificou-se que a aceitação é mais influenciada pelo sofrimento e pela depressão, tendo esta um peso maior nessa influência.

Propusemo-nos ainda identificar qual a influência de algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas, na auto-actualização, no sofrimento, na depressão e na aceitação da doença, no indivíduo em tratamento de hemodiálise. Não foram encontradas relações estatisticamente significativas com as variáveis género, idade, estado civil, coabitação, duração da doença, distância do local de tratamento, expectativa de TR e percepção de apoio psicológico. Apenas observamos algumas relações com as variáveis habilitações literárias, situação económica, estado de reforma, manutenção de actividade e experiência de TR.

Os resultados indicam uma pequena tendência para sujeitos com maiores habilitações apresentarem maior aceitação da doença e maior auto-actualização e menor sofrimento e depressão e quanto menores forem as habilitações literárias mais se acentuam as diferenças. Os sujeitos que são reformados aceitam pior a doença, têm menos auto-actualização e maior depressão e os que trabalham são menos deprimidos. Os hemodialisados que tiveram experiência de um transplante renal, apresentaram em média maior grau de aceitação da doença e menos sintomas depressivos.

Comparando os hemodialisados com a população controlo (diabéticos tipo II), pudemos verificar que, relativamente às variáveis estudadas, no geral as diferenças entre os dois grupos não são estatisticamente significativas. No entanto, quando comparados com os hemodialisados, os diabéticos apresentam níveis mais elevados de aceitação da doença e de auto-actualização e níveis menores de Sofrimento e Depressão, o que seria de esperar uma vez que é uma doença com menos impacto biopsicossocial. Tal como para os hemodialisados, nos diabéticos os resultados obtidos para os sinais são positivos para a auto-actualização e negativos para o sofrimento e para a depressão, o que indica que um aumento na auto-actualização provoca o aumento da aceitação da doença e, contrariamente, o aumento do sofrimento e depressão conduz a uma menor aceitação da doença.

Nos diabéticos, no modelo de regressão linear encontrado, as variáveis independentes conseguem explicar apenas 49,4% da variação da aceitação da doença, verificando que nos diabéticos a auto-actualização é a variável que está mais relacionada com a aceitação da doença seguida do sofrimento, enquanto nos hemodialisados o sofrimento e a depressão são as variáveis que mais influenciam a aceitação da doença.

Para avaliarmos a aceitação da doença, sendo a principal variável do estudo, utilizamos duas escalas - a AIS com apenas 8 itens e a ADS com 50 itens - com o objectivo de verificar a sua fiabilidade nessa avaliação. Concluímos que ambas medem com validade estatística a aceitação da doença e, uma vez que a AIS é um instrumento fiável para avaliar o que pretende, e de muito fácil preenchimento, foi validada para a população de hemodialisados com a finalidade de poder ser utilizada na prática clínica, podendo predizer, de forma rápida, sobre o estado psicológico dos doentes.

Após as principais conclusões do estudo, faremos algumas reflexões acerca das suas implicações para a prática, baseados nas pesquisas efectuadas e no constructo teórico advindo, não sem antes manifestarmos as dificuldades sentidas em encontrar estudos em hemodialisados ou outros doentes crónicos, principalmente no nosso país, versando as variáveis implicadas nesta investigação. Assim sendo, esperamos que este dado seja um motor para futuros estudos que poderão ser efectuados por profissionais da saúde que lidam com doentes crónicos.

A análise fenomenológica efectuada acerca das variáveis do presente estudo encaminha-nos no sentido de uma resolução positiva dos problemas que surgem na vida, nomeadamente na doença crónica, dando maior ênfase ao que se pode tirar de positivo do sofrimento inerente ao estado de doença, permitindo uma continuidade no desenvolvimento pessoal. Tal como expectávamos, os indivíduos que apresentam menos sofrimento e sintomatologia depressiva, tendendo à auto-actualização, aceitam melhor a sua condição de doença.

Independentemente do seu perfil e de condições externas, o indivíduo afectado por uma doença crónica e seus tratamentos quer e busca um novo sentido para a sua vida. Deverá aceitar a sua nova condição para atingir o equilíbrio necessário à sua realização. Permitimo-nos pensar que só conseguindo superar os sentimentos e emoções negativas, que mal geridos podem levar a depressão grave, o indivíduo com doença crónica poderá procurar um sentido positivo em tal situação de mudança no seu contexto habitual de vida. O desenvolvimento de respostas adaptativas para lidar com mudanças específicas da situação, causadoras de sofrimento, permitirá que as pessoas aceitem e se ajustem à sua doença.

Sem dúvida que o doente crónico convive com uma doença para o resto da sua vida, exigindo adaptação e ressignificação da vida em vários sectores. A doença pode auxiliar na reflexão de valores e para isso, o indivíduo busca algo que explique a sua doença e o faça aceitá-la. Nessa busca de aceitação tenta anular as diferenças e limitações causadas pela doença.

Se analisarmos o hemodialisado como alguém que necessita de se confrontar com limitações diárias, sabemos que precisa de reagir positivamente, encontrando um propósito de vida, uma razão que o faça mover-se e não resignar-se à sua condição de doente. Como diz Frankl (1999:188), “face a qualquer condição, inclusive as mais inconcebíveis, todo o ser humano precisa de ver um sentido e é capaz de o encontrar”.

Corroboramos da opinião do autor quando refere que ninguém pode dizer ao doente o que deve significar para ele determinada situação e ainda menos dizer-lhe se deve, ou não, ver o sentido da sua vida em conjunto. Mas pode-se mostrar que a vida não deixa de oferecer um sentido, até ao último momento, até ao último alento.

A equipa assistencial está muito próxima dos doentes em tratamento de hemodiálise e dos seus problemas intermitentes pelo que a necessidade de apoio multidisciplinar é óbvia. Uma boa qualidade dos cuidados exige coesão da equipa assistencial, uma vez que esses doentes dependem sempre da ajuda de médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos.

O contacto directo dos profissionais de saúde com os hemodialisados exige uma gestão de diversas situações difíceis que vão surgindo, não só ao nível técnico de manipulação da máquina e complicações, mas também ligadas aos aspectos emocionais, o que exige um conhecimento dos doentes e uma gestão ao nível dos aspectos psicológicos. Os problemas são muitos e exigem o uso de fontes múltiplas de auxílio, que só após uma avaliação estrita das necessidades, sentimentos, motivações e comportamentos, poderão ser objecto de uma intervenção cuidada e dirigida à sua pessoa, no sentido da sua autonomia e capacidade de confronto para aceitar a sua situação, podendo dessa forma redefinir e prosseguir os seus objectivos de vida (Phipps, 1995).

O conhecimento da doença e a capacidade de gerir o tratamento e as emoções despoletadas podem favorecer a sua aceitação. Deste modo, é essencial que os profissionais de saúde reconheçam o indivíduo como um todo, que aceitem que a doença pode ter impacto na vida emocional do indivíduo, adaptando as abordagens terapêuticas às suas necessidades, através de uma perspectiva global e compreensiva da pessoa, em âmbito multiprofissional (Bodenheimer, 2002; Lacroix & Assal, 1998; Gfeller & Assal, 1983). É um grande desafio uma vez que são esperadas algumas dificuldades relacionadas com a heterogeneidade nas características dos indivíduos (idade, nível sociocultural, necessidades, representações que fazem da doença e tratamento, motivação para aprender e grau de aceitação da doença, entre outras).

Entendemos que, com a colaboração interdisciplinar, com mudanças reais e uma gestão orientada não só à sobrevivência física, mas também à ajuda no processo de reabilitação e adequação do paciente ao nível emocional e social, podemos ajudá-lo a enfrentar o seu dilema fatalista com uma atitude de esperança.

A complexidade da IRC e o impacto devastador que ela provoca no doente e na família são indicadores da necessidade de uma abordagem que vai muito além dos

aspectos médicos, na qual se deve privilegiar o processo educativo (Bastos et al, 2004), preferencialmente com o apoio de uma equipe multidisciplinar.

Na nossa perspectiva, os profissionais da saúde que lidam com o IRC, além dos saberes e competências biomédicas, deverão também ter competências pedagógicas e relacionais, permitindo aos doentes a partilha das suas dificuldades, no sentido da educação terapêutica e motivação à reabilitação.

A educação terapêutica pode ser definida como um processo por etapas, compreendendo um conjunto de actividades organizadas de sensibilização, informação, formação, apoio psicológico e social, que se destina a ajudar o doente e a família a compreender a sua doença e os tratamentos, a colaborar nos cuidados, a responsabilizar-se pelo estado de saúde, favorecendo a sua autonomia. Deve proporcionar um efeito terapêutico adicional às outras intervenções terapêuticas, sejam elas farmacológicas ou não (D'Ivernois & Gagnayre, 1995).

Realçamos a importância da intervenção psicológica neste processo de encontro com uma nova forma de lidar com as situações percebidas pelos doentes como ameaçadoras à sua condição humana, geradoras de grande ansiedade.

Os profissionais psicoterapeutas deverão adoptar uma postura mais apreciativa dos potenciais, das motivações e das capacidades dos indivíduos, procurando transformar as antigas questões em novas oportunidades de compreender eventos psicológicos como o optimismo, altruísmo, esperança, alegria, satisfação, resiliência e outros tão importantes para a investigação como a depressão, a ansiedade, o sofrimento, entre outros. A compreensão das emoções e dos traços positivos permite a sua mobilização para a resolução de problemas (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000), podendo tornar os doentes aceitadores activos da sua condição de doentes.

Podemos concluir que uma boa aceitação implica a utilização de estratégias que permitam conceber a doença e o sofrimento que ela acarreta, como uma oportunidade de crescimento pessoal. O ser humano quer e busca um sentido para a sua vida. Segundo Guerra (1998) "a doença em si não transforma o homem em doente", podendo ser uma experiência de inovação positiva e não somente um aspecto diminutivo ou multiplicativo. O homem move-se assim numa perspectiva de crescimento e evolução, tendendo sempre para o desenvolvimento dos seus

potenciais, sem no entanto se esquecer do momento presente, ou das circunstâncias sua vida actual.

Martin Seligman, um dos expoentes da Psicologia Positiva, chama a atenção para a necessidade de mudança de foco defendendo que, sem deixar de lado como objecto de estudo a patologia e o seu tratamento, a psicologia deve abrir espaço para o estudo de "habilidades positivas" do ser humano, redireccionando o enfoque para a promoção da qualidade de vida (Seligman, 1992). A psicologia positiva é necessária pois estuda cientificamente as "forças e as virtudes humanas ordinárias", ajudando pessoas a manter uma vida digna, apesar das dificuldades (Sheldon e King, 2001, p.216).

A aceitação é de importância fundamental no processo de adaptação à doença e seu tratamento, pelo que os profissionais de saúde a deverão considerar como uma variável positiva, sendo importante a sua avaliação nos doentes crónicos.

Nesse caminho, torna-se necessário conhecer e identificar tanto variáveis positivas como negativas, e acreditamos que esta pesquisa possa subsidiar a identificação de factores que contribuem para a aceitação da doença crónica, podendo prever sobre os indivíduos de maior risco, reportando-nos essencialmente aos hemodialisados.

Como vimos neste estudo, existem indivíduos em elevado sofrimento e com depressão grave, a qual não está diagnosticada e que tem uma grande influência na aceitação da doença, pelo que a avaliação desta nos poderá indicar a existência, ou não, de estados depressivos. Sugerimos portanto a utilização da AIS, pois é uma escala de fácil preenchimento e é um instrumento fiável para avaliar a aceitação da doença pelos hemodialisados, e supomos que a sua aplicação também será válida em pessoas acometidas por outras doenças crónicas para, dessa forma, qualificar o cuidado a esses doentes.

A manutenção da actividade revelou ser um factor importante porque permite ao doente lidar melhor com a depressão, impedindo a regressão e fixação ao papel de doente e reforçando a sua auto-estima, que se vai repercutir positivamente na sua vida, nomeadamente familiar e social.

Quando são programadas as sessões de HD, o staff terapêutico precisa de adaptar os planos de tratamento, conforme possível, paralelamente à resposta ao

trabalho. Deveria ser possibilitada maior flexibilidade de horário para os doentes, apoiando aqueles que querem e são capazes de manter uma ocupação, dando-lhes assim hipótese de um maior controlo e permitindo-lhes manter algumas metas de estilo de vida e uma melhor qualidade de vida.

Muitos pacientes têm contacto com o departamento de nefrologia, muitos anos antes de iniciar a terapia de substituição renal. Os profissionais que com eles contactam deveriam promover, nesse tempo, uma oportunidade para iniciar o apoio ao doente, identificando quaisquer potenciais dificuldades.

Por todos os motivos referidos, torna-se importante entender a problemática do paciente renal crónico, na condição de profissional que valoriza o ser humano, modificando posturas, ouvindo o que pensa e sente cada paciente, redimensionando o cuidado que deve ser especializado e humanizado.

As variáveis do presente estudo, para além de outras, deveriam ser tomadas em consideração em estudos próximos, de forma a contribuírem para a determinação de como poderemos melhor prevenir a doença física de inevitavelmente comprometer a saúde mental. Claro que, em contexto profissional de multidisciplinaridade, disponível para todos os pacientes que necessitem de terapia de substituição renal, ou de outros tratamentos igualmente impactantes na vida dos doentes crónicos.

BIBLIOGRAFIA

Abram, H. S. (1969). The psychiatrist, the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life - I. *Am. J. Psychiatry*, 126 (2), 157-167.

Abram HS, Moore GL, Westevelt FB (1971). Suicidal behavior in chronic dialysis patients. *Am J Psychiatry*, 127, 1119-1127.

Abram, H. S. (1974). The uncooperative hemodialysis patient: a psychiatrist viewpoint and a patient commentary, in *Living or Dying*, (Ed. N. Levy), Charles C. Thomas Publ., 50-62.

Agodoa, L.W.; Jones, C.A. & Held, P.J. (1996). End-Stage Renal Disease in the USA: Data from the United States Renal Data System. *Am J Nephrol*, 16, 7-16?

Agra, C. (1990). Sujet Autopoiétique et Transgression. In: *Acteur Social et Délinquance*. Bruxelles, Mardaga.

Akiskal, H.S. & Mckinney, W.T. (1975). Overview of recent research in depression. *Arch Gen Psychiatry*, 32, 285-305.

Akman, B.; Ozdemir, F.N.; Sezer, S.; Micozkadioglu, H. & Haberal, M. (2004). Depression levels before and after renal transplantation. *Transplant Proc*, 36, 111-113.

Alberoni, F. (2001). *La speranza*. Milano: Biblioteca Universale Rizzoli.

Almeida, A.M. & Meleiro, A.M.A.S. (2000). Depressão e IRC: uma revisão. *J Bras Nefrol*, 22 (1), 192-200.

Almeida, J.M.C. (1985). *A adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise*. Tese de Doutoramento apresentada na Universidade de Lisboa.

Alvarez-Ude F.; Fernandez-Reyes MJ.; Vasquez A. Mon C; Sanchez R & Rebollo P. (2001). *Nefrología*, 21 (2), 191-199.

Amato, L.; Paolisso, G.; Cacciatore, F.; Ferrara, N.; Canónico, S.; Rengo, F. et al. (1996). Non-Insulin-dependent diabetes mellitus is associated with a greater prevalence of depression in the Elderly. *Diabetes Metab*, 22 (5), 314-318.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. (4 th ed). Washington (DC): *American Psychiatric Press Inc*.

Anderson, J. & Levine, J.L. (1985). Identificação e Prevenção dos problemas Psicossociais em Pacientes Renais. In: Levine, *Nefrologia: Cuidados do paciente com doenças renais*. São Paulo, Roca, 33-39.

Anderson, J.S.R.N. & Ferrans, C.E. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *J Nerv Ment Dis*, 185 (6), 359-367.

Anderson, R.J.; Freedland, K.E.; Clouse, R.E. & Lustman, P.J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes. *Diabetes Care*, 24(6), 1069-1078.

Angerami-Canon, V. A. (1995). *Histórias PSI: A Óptica Existencial em Psicoterapia*. São Paulo, Pioneira.

Antoniazzi, A. S.; Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 273-294.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman Press.

Barany, P.; Pettersson, E. & Konarski-Svensson, J.K. (1993). Long-term effects on quality of life in haemodialysis patients of correction of anemia with erythropoietin. *Nephrol Dial Transplant*, 8, 426-432.

Barros, C.A. & Barros, T.M. (1985). Problemas emocionais como contra-indicação ao transplante renal relacionado: relato de um caso. *Rev. Pesquisa Médica*, 19 (2), 156-158.

Barros, C.A. & Barros, T.M. (1986). Dificuldades emocionais encontradas na indicação de transplante renal relacionado em crianças: relato de um caso. *Rev. Pesquisa Médica*, 21 (3), 40-44.

Barros, C.A.S.M. & Halperin, C. (1989). Consultoria Psiquiátrica em uma equipe de nefrologia. *Rev. ABP-APAL*, 11 (4), 150-154.

Barros, J. (1998). Optimismo: Teoria e avaliação. *Psicologia, Educação e Cultura*, 2 (2), 295-308.

Barros, J. (2003). Esperança: natureza e avaliação. *Psicologia, Educação e Cultura*, 7 (1), 83-106.

Barry, J. R., & Malinowsky, M. R. (1965). Client motivation for rehabilitation: a review. University of Florida, *Rehabilit. Res. Monogr.*, 1.

Bautman, V.; Landy, E.; Maesaka, J.K. & Wedeen, R.P. (1983). Contribution of lead to hypertension with renal impairment. *N Engl J Med*, 309, 17-21.

Bastos; MG; Carmo, WB; Abrita, RR; Almeida, EC et al (2004). Doença Renal Crónica: Problemas e Soluções. *J Bras Nefrol*, 26(4): 202-215.

Beck, A.T.; Steer, R.A. & Garbin, M.G. (1988). Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-Five Years of Evaluation. *Clinical Psychology Review*. 8, 77-100.

Beckman, M. R., & Proctor, Z. J. (1989). *Nursing concepts for health promotion*. Hertfordshire: Prentice Hall.

Béfékadu, E. (1993). La souffrance: Clarification Conceptuelle. *Revue Canadiene de Recherche en Sciences Infirmières*, 25 (1), 7-21.

Beliles, K. & Stoudemire, A. (1998). Psychopharmacologic treatment of depression in the medically ill. *Psychosomatics*, 39, 2-19.

Bell, A. H. (1967). Measure for adjustment of the physically disabled. *Psychol. Reports*, 773-778.

Berg, R.L. & Ornt, D.B. (1984). End state renal disease: How many, how much? *Am J Public Health*, 74, 45.

Berlyne, G.M. (1982). Over 50 and uremic = death. *Nephron*, 31, 189-190.

Bernardo, O. P. (Fr.), (1992, Abril). Aspectos psicológicos no comportamento dos doentes. *Divulgação*, 22, 19-21.

Bernardo, O. P. (Fr.), (1995, Abril). Ser e estar doente. *Divulgação*, 34, 3-6.

Bihl, M.A.; Ferrans, C.E. & Powers, M.J. (1988). Comparing Stressors and Quality os Life of Dialysis Patients. *Amer Nephro Nurs Ass J*, 15, 27-37.

Bingaman, C. (1980). Dialysis team: an assessment of professional interaction. *Contemporary Dialysis*, 49 (50), 60-70.

Black, J.M. & Jacobs, E.M. (1993). *Enfermagem médico-cirúrgica: uma abordagem psicofisiológica* (Vol.2, 4ª ed). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Black, S. A. (1999). Increased health burden associated with comorbid depression in older diabetic Mexican American. *Diabetes Care*, 22(1), 56-64.

Blanco, A.A.; Rojas, D. & De La Corte, L. (2000). La psicología y su compromiso con el bienestar humano. In: Blanco A.A. e cols. *Psicología y Sociedad*. Valencia: Real Sociedad Económica de Amigos del País.

Blank, H. R. (1961). Helping the client accept his disability. In A. Jacobs, J. P. Jordan, & S. C. Di Michael (eds.), (pp. 86-100). *Counseling in the rehabilitation process*. New York, Columbia U.: Bureau of Publications.

Blazer, D.G.; Petrie, W.M., & Wilson, W.P. (1976). Affective psychoses following renal transplant. *Dis Nerv System*, 37, 663-667.

Bodenheimer, T. (2002). *Patient selfmanagement of chronic disease in primary care*. *Jama*, 2288-2367.

Bossi, M. L. & Salanova, C. (1985). Problemática Social del Enfermo Renal. *Revista Rol*, Barcelona (87), 80-82.

Braden, C. J. (1990, Jan./Feb.). A test of self-help model: learned response to chronic illness experience. *Nursing Research*, London, 39 (1), 42-47.

Bradley, C. & MacGee H. (1994). Improving Quality of Live In Renal Failure: Ways Forward. In McGee, H., & Bradley, C., (Eds), (pp. 275-299). *Quality of Life Following Renal Failure: Psychosocial Challenges Accompanying High Technology Medicine*. United States of America: Harwood Academic Publishers.

Brannon, L. & Feist, J. (1997). Living with Chronic Illness. *Health Psychology*, 265-300.

Brenner, B. M. & Lazarus, J. M. (1980). Chronic renal failure. In Harrison's, *Principles of Internal Medicine*, Ed. McGraw Hill.

Brenner, B. M. & Lazarus, J.M. (1992). IRC. In *Medicina Interna* (12ª ed., pp. 8-20). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Brito, D.C.S. (2009). A orientação profissional como instrumento reabilitador de pacientes portadores de doenças crônicas e deficiências adquiridas. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, 15 (1), 106-119.

Brown, T.M. & Brown, R.L.S. (1995). Neuropsychiatry consequences of renal failure. *Psychosomatics*, 36, 244-253.

Brunner, L. S.; Suddarth, D. S. (1985). Problemas psicossociais. In: Brunner, L.S. (Vol.1, 3ª ed, pp. 493-494). *Prática de Enfermagem*. Rio de Janeiro: Interamericana.

Burton, H.J.; Kline, A.S.; Heidenheim, A.P. & Lindsay, R.M. (1986),. The relationship of depression to survival in chronic renal failure. *Psychosom Med*, 48, 261-269.

Caine, E.D.; Grossman, H. & Lyness, J.M. (1995). Delirium, dementia and amnestic and other cognitive disorders and mental disorders due to a general medical condition. In Kaplan HI, Sadock BJ (Eds) (6 th ed., pp. 705-754). *Comprehensive textbook of psychiatric*. Baltimore: Wlliams & Wilkins.

Calado, J. T. (1997). IRC. O efeito da urémia e da diálise nos diversos órgãos e sistemas. In: *Manual de Hemodiálise* (pp. 137-158). Lisboa: Clínica de Doenças Renais.

Cameron, J.S. (1992). The future of nephrology with special regard to advances in treatment. *Kidney Int* , 42 (suppl 38), 203-214.

Canhão, A. & Santos, Z. (1996). Doença crónica. *Psiquiatria clínica*, 17 (3), 181-188.

Carlson, C. E. (1984). La perte. In: *Les Comportements humains : concepts et applications aux soins infirmiers*, Paris, Le Centurion, 127-151.

Cassem, N.H. (1991). Depression. In: Cassem NH, editor. Massachusetts General Hospital Handbook of General Hospital Psychiatry. 3 ed., St Louis, *Mosby Year Book*, 237-280.

Catalano, C. & Marshall, S.M. (1992). Epidemiology of end-stage renal disease in patients with diabetes mellitus: from the dark ages to the middle ages. *Nephrol Dial Transplant*, 7, 181-190.

Cassileth, B.R.; Lusk, E.J.; Strouse, T.B. et al (1984). Psychological status in chronic illness. *N Eng J Med*, 311, 506-511

Chang, E. (2001). *Optimism and pessimism: Implications for theory, research and practice*. Washington: American Psychological Association.

Christensen, A. J. & Lawton, W. J. (1995). Coping With Treatment-Related Stress: Effects on Patient Adherence in Hemodialysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63 (3), 454-459.

Christensen, A.J.; Wiebe, J.S.; Smith, T.W. & Turner, C.W. (1994). Predictors of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family support. *Health Psychol*, 13 (6), 521-525.

Chugh, K.S. & Jha, V. (1995). Differences in the care of ESRD patients worldwide: Required resources and future outlook. *Kidney Int*, 48 (suppl), 7-13.

Ciechanowski, P.S.; Katon, W.J. & Russo, J.E. (2000). Depression and diabetes. Impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs. *Arch Intern Med*, 160, 3278-3285.

Cieza, J.; Estremadoyro, L. & Tenorio, A. (1995). Influencia de la hemodiálisis sobre la capacidad laboral de pacientes en hemodiálisis crónica intermitente. *Rev Med Hered*, 6 (1), 27- 32, Lima.

Cohen, L.M. (1996). Renal disease. In: Rundell JR, Wise MG, editors. *Textbook of consultation-liaison psychiatry*. Washington (DC): American Psychiatric Press, 573-578.

Collière, M. F. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Connell, C.M.; Davis, W.K.; Gallant, M.P. & Sharpe, P.A. (1994). Impact of social support, social cognitive variables, and perceived threat on depression among adults with diabetes. *Health Psychol*, 13(3), 263-273.

Cordeiro, J.A.B.L.; Brasil, V.V.; Silva, A.M.T.C.; Oliveira, L.M.A.C.; Zatta, L.T. & Silva, A.C.C.M. (2009). Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet], 11 (4), 785-93.

Cortesão, E. L. (1980). O médico e o outro. A relação médico-doente nos anos oitenta. *Acta Médica Portuguesa* (2).

Coupey, S. M. (1992). Chronic Illness In Friedman, Stanford B. Fisher, M & Schonberg, S. K. (Eds), *Comprehensive adolescent health care*. St. Louis Missouri: Quality Medical Publishing, Inc., 119-133.

Craven, J.L.; Rodin, G.M.; Johnson, L. & Kennedy, S.H. (1987). The diagnosis of major depression in renal dialysis patients. *Psychosomat Med*, 49, 482-492.

D' Amico, G. (1995). Comparatibility of the different registries on renal replacement therapy. *Am J Kidney Dis*, 25, 113-118.

D' Ivernois, J.F. & Gagnayre, R. (1995). *Aprender à educar le patient*. Edition Vigot Paris,1995

Damásio, A. R. (1995). *O Erro de Descartes: Emoção, Razão e Cérebro Humano*, 6ª ed, Mem Martins: Publicações Europa América.

Damásio, A. (2000). *O Sentimento de Si. O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência*. Men Martins: Europa-América. ISBN: 972-1-04757-0

Damásio, A. (2003). *Ao Encontro de Espinosa. As Emoções Sociais e a Neurobiologia do Sentir*. Men Martins: Europa-América. ISBN: 972-1-05229-9

Dawson, B. e Trapp, Robert G. (2001). *Basic & Clinical Biostatistics*. New York: Lange Medical Books / McGraw-Hill.

De Marco, M. A. (2003). *A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Debray, R. (1995). *O equilíbrio psicossomático: Um estudo sobre diabéticos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Delamater, A. M.; Jacobson, A. M.; Anderson, R. B.; Cox, D.; Fischer, L.; Lustman, P.; Rubin, R. & Wisocki, T. (2001). Psychosocial therapies in diabetes. *Diabetes Care*, 24, 1286-1292.

Delgado, L. (1997). Ao Aspectos Psicológicos do Insuficiente Renal Crônico em hemodiálise. In: *Manual de Hemodiálise*, Lisboa, Clínica de Doenças Renais, 203-206.

Dembo, T. ; Leviton, G. L. & Wright, B. A. (1961). Adjustment to misfortune - a problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, 86-100.

De-nour K, Czaczkes JW (1976). The influence of patient's personality on adjustment to chronic dialysis. *J Nerv Ment Dis*, 162, 323-333.

Deoreo, P. B. (1997). Hemodialysis patients- Assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis attendance compliance. *Am J Kidney Dis*, 30 (2), 204-212.

Devins GM, Mann J, Mandin H, Paul LC, Hons RB, Burgess ED, et al (1990). Psychosocial predictors of survival in end-stage renal disease. *J Nerv Ment Dis*, 178 (2), 127-33.

Dias MAS, Araújo TL, Barroso, MGT (2001). Desenvolvendo o cuidado proposto por Leininger com uma pessoa em terapia dialítica. *Rev Esc Enferm USP*, 35 (4), 354-360.

Doorn, K. J.; Heylen, M.; Mets, T.; & Verbeelen, D. (2004). Evaluation of functional and mental state and quality of life in chronic hemodialysis patients. *International Urology and Nephrology*, 36 (2), 263-267.

Dreikers, R. (1948). The socio-psychological dynamics of physical disability: A review of the Adlerian concept. *J. Soc. Issues*, 39-53.

Driessen M, Wetterling T, Wedel T, Preuss R (1995). Secondary hyperparathyroidism and depression in chronic renal failure. *Nephron*, 70, 334-339.

Duarte, A.P.; Mattevi, B.S.; Berlim, M.T.; Morsch, C.; Thomé, F.S.; Barros, E.J. et al. (2000). Prevalência da depressão maior nos pacientes em hemodiálise crónica. *Rev HCPA*, 20 (3), 240-246.

Duarte, J. P. (1992). Doença Crónica: Uma corrida de obstáculos. *Revista Portuguesa de pediatria*, 23, 145-150.

Eaton, W.W.; Mengel, M.; Mengel, L.; Larson, D.; Campbell, R. & Montague, R.B. (1992). Psychosocial and psychopathologic influences on management and control of insulin-dependent diabetes. *Int J Psych Med*, 22,105-117.

Endler, N. S. & Parker, J. D. A. (1990) Multidimensional assesement of coping a critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58 (5), 844-854.

Esteban, B.; Mateo, M. A.; Izquierdo, M. & Munera, J. (1995). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: McGraw-Hill, Interamericana de España.

Esteban, B.; Mateo, M. A.; Izquierdo, M. & Munera, J. (1995). *Ciencias Psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid, Interamericana de España.

Excerpts from United States Renal Data System (1994). Annual Data Repot. *Am J Kidney Dis*, 24 (suppl 2), 1-152.

Farley, H. F. & Miller, P. L. (1985 a). El Paciente com alteraciones urinarias. In: Long, B. C. & Phipps, W. J., *Tratado de Enfermeria Medicoquirúrgica* (Vol. 2, Cap. 33). Interamericana McGraw - Hill.

Farley, H. F. & Miller, P. L. (1985 b). Métodos Dialíticos. In: Long, B. C. & Phipps, W. J., *Tratado de Enfermeria Medicoquirúrgica* (Vol. 2, Cap. 31). Interamericana McGraw - Hill.

Faro, A. C.M. (2006). Enfermagem em reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 40, 128-133.

Felton, B. J., Revenson, T. A. & Hinrichsen, G. A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Social Science and Medicine*, 18, 889-898.

Felton, B. J., Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 343-353.

Fernandez, M.R. (2001). Eficacia de la intervencion psicológica en la depression del paciente en hemodialisis. *Psiquis*, 15, 39-42.

Fielding, B. B. (1950). *Attitudes and aspects of adjustment of the orthopedically handicapped woman*. Unpublished D. Ed. Dissertation, Columbia U.

Finkelstein, F.O. & Finkelstein, S.H. (2000). Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. *Nephrol Dial Transplant*, 15, 1911-1913.

Finkelstein, F.O.; Watnick, S.; Finkelstein, S.H.; Wuerth, D. (2002). The treatment of depression in patients maintained on dialysis. *J Psychosom Res*, 53, 957-960.

Fitzsimmons, S.C.; Agodoa, L.; Striker, L.; Conti, F. & Striker, G. (1989). Kidney disease of diabetes mellitus: NIDDK initiatives for the comprehensive study of its natural history, pathogenesis and prevention. *Am J Kidney Dis*, 16, 7-10.

Folkman, S.; Lazarus, R. S.; Dunkel-Schetter, C.; DeLongis, A. & Gruen, R. J. (1986, a). Dynamics of a stressfull encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (5), 992-1003.

Folkman, S.; Lazarus, R. S.; Gruen, R. J, & DeLongis, A. (1986, b). Appraisal, coping, health status and psychological simptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3), 571-579.

Fonseca, M. J. (1997). Aspectos sociais do Insuficiente Renal Crónico em Hemodiálise. In: *Manual de Hemodiálise* (207-209). Lisboa: Clínica de Doenças Renais.

Fortuny, M. E. (1985, Outubro). Insuficiência Renal. *Revista Rol*, 87, 82-86.

Frankl, V. E. (1978), *Psychotherapy and existencialism selected papers on Logotherapy*, Middlesex, England: Penguin Books Harmondsworth.

Frankl, V. E. (1994). *El Hombre Doliente: Fundamentos antropológicos de la psicoterapia* (3ª ed). Barcelona: Herder.

Frankl, V. E. (1999). *El Hombre en busca del sentido último: El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona, Paidós.

Fredrickson, B. (2001). The role of positive emotions in positive psychology. *American Psychologist*, 56 (3), 218-226

Freire, S. A. & Resende, M. C. (2001). Sentido de vida e envelhecimento. In Neri, A. L. (Org.). *Maturidade e velhice*. pp.71-98. Campinas: Papirus.

Freuderberger, H.J. (1984, Feb.). Organizational stress and staff burnout. *Dialysis & Transplantation*, 13 (2), 104.

Friend, R.; Hatchett, L.; Wadhwa, N.K. & Suh, H. (1997). Serum albumin and depression in end-stage renal disease. *Adv Perit Dial*, 13, 134-136.

Gameiro, A. (1986). A doença e o doente. In: *Noções de Psicologia e Relações Humanas*, Edições Salesianas, Porto, 59-65.

Gameiro, M. H. (1999). *O sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora.

Garduño-Espinosa, J.; Téllez-Zenteno, J.F. & Hernández-Ronquillo, L. (1998). Frecuencia de depresión en pacientes com diabetes mellitus tipo 2. *Rev Invest Clin*, 50(4), 287-291.

Gary, T.L.; Crum, R.M.; Cooper-Patrick, L.; Ford, D. & Brancati, F.L. (2000). Depressive symptoms and metabolic control in African-Americans with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 23(1), 23-29.

Gathercole, W. K. (1988). Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal. *Nursing*, Lisboa (3), 20-24.

GEED – Grupo de Estudos em Endocrinologia & Diabetes (2001). PROPOSTA de um estudo multicêntrico com diabéticos em uso de insulina. *Endocrinologia & Diabetes Clínica e Experimental* (Curitiba), 1 (5), 15-18.

Gfeller, R.; Assal, J.P. (1983). Developmental stages of patient acceptance in diabetes. In Assal, J.P. et al. *Diabetes education: how to improve patient education*. Hardcover: Excerpta Medica.

Gimenes, M. G. (1997). *A mulher e o câncer*. Campinas, SP: Editorial Psy.

Glocheski, S. & Levenson, J.L. (2000). Doença renal terminal. In: STOUDEMIRE, A. (org.) *Factores Psicológicos afectando condições médicas*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Go, A.S.; Chertow, G.M.; Fan, D.; McCulloch, C.E. & Hsu, C. (2004). Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med*, 351, 1296-1305.

Goleman, D. (1995). *Inteligência Emocional*. Círculo de Leitores. ISBN: 972-42-1376-5

Goleman, D. (1999). *Trabalhar com Inteligência Emocional*. Lisboa: Temas e Debates. ISBN: 972-759-180-9

Goleman, D. (1999). *Emoções que curam, Conversas com o Dalai Lama*. Lisboa: Temas e Debates. ISBN: 972-759-310-0

Goodinson, S. M. (1988). Factos sobre diálise. *Nursing*, 3, 25-27.

Gotch, F. & Sargent, J. (1985). A mechanistic analysis of the National Cooperative Dialysis Study (NCDS). *Kidney Int*, 28, 526-534.

Graça, L. A. C. da; Burd, M. & Mello, F^o., J. de (2000). Grupos com diabéticos. Em J. de Mello F^o. & cols. (Orgs.), *Grupo e corpo: Psicoterapia de grupo com pacientes somáticos* (pp. 213-232). Porto Alegre: Artes Médicas.

Grand, S. A. (1961). *Reactions to unfortunate evaluation of the self by others in relation to the function of acceptance of disability*. Unpublished doctoral dissertation, University of Buffalo.

Grayson, M. (1950, Set). The concept of "acceptance" in physical rehabilitation. *Military Surgeon*, 107, 221-226.

Gregory, D.; English, J.C.B. (1994). The Myth of Control: Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 10 (2), 18-22.

Guerra, M. N. P. (2010). *Humanismo revisitado e psicologia positiva: contributos para a psicologia da saúde*. Prova de Agregação - Lição

Guerra, M. P. (1992). Conceito de auto-actualização, elaboração de uma escala e avaliação das suas qualidades psicométricas. *Psychologica*, 7, 95-102.

Guerra, M. P. (1994). Avaliação da adaptação do ser humano à Seropositividade ao Vírus HIV. *Análise Psicológica*, 12 (2,3), 381-388.

Guerra, M. P. (1998). *Sida: Implicações Psicológicas*. Lisboa: Fim de século.

Guilham, J. (2000). *The science of optimism and hope: Research essays in honor of Martin E.P. Seligman*. Philadelphia: Templeton Foundation Press.

Gullo, A. B. M.; Lima, A. F. C. & Silva, M. J. (2000). Reflexões sobre comunicações na assistência de enfermagem ao paciente renal crónico. *Rev Esc Enferm USP*, 34 (2), 209-212.

Gunn-Séchehayé, A. (1974). Aspects psychologiques de l' hémodialyse et de la greffe rénale. *Schweiz Med Wochenschr*, 104, 989-991.

Guyton, A.C. & Hall, J. (2002). *Tratado de fisiologia médica* (10ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Hardiker, P. ; Pedley, J. ; Littlewood, J., & Olley, D. (1986). Coping with chronic renal failure. *British Journal of Social Work*, 16, 203-222.

Hargrove-Huttel, R. A. (1998). Distúrbios renais e urinários. *Série de Estudos em Enfermagem - Enfermagem Médico-Cirúrgica* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A.

Hegelson, V. (1999). Applicability of cognitive adaptation theory to predicting adjustment to heart disease after coronary angioplasty. *Health Psychology, 6*, 561-569.

Held, P.J.; Blagg, C.R.; Liska, D.W.; Port, F.K.; Hakin, R. & Levin, N. (1992). The dose of hemodialysis according to dialysis prescription in Europe and the United States. *Kidney Int, 42* (suppl 38): 16-21.

Henderson, L.W. & Jacobs, C. (1992). Frontiers in Renal disease. *Kidney Int , 42* (suppl 38), 1-214.

Hinrichsen, G.A.; Luberman, J.A.; Pollack, S. & Steinberg, H. (1989). Depression in haemodialysis patients. *Psychosomatics, 30*, 284-289.

Holahan, C. & Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology, 52* (5), 946-955.

Hollomby, D. J. (1985). Introdução à hemodiálise. In *Nefrologia: cuidados do doente com doenças renais*. São Paulo: Editora Roca.

Hong, B.A.; Smith, M.D.; Robson, A.M. & Wetzel, R.D. (1987). Depressive symptomatology and treatment in patients with end-stage renal disease. *Psychol Med, 17*, 185-190.

House, A. (1987). Psychosocial problems of inpatients on the renal unit and their relation to treatment outcome. *J Psychosom Res, 31*, 441-452.

Iordanidis, P.; Alivannis, P.; Lakovidis, A. et al (1993). Psychiatric and psychosocial status of elderly patients undergoing dialysis. *Peritoneal Dial Int, 13*, 192-195.

Johnson, M.; Wright, S., & Weinman, J. (1995). Health status and health related quality of life. In Anonymous, *Measures in health psychology* (pp. 3-7). Berkshire: Nfer-Nelson.

Juneau, B. (1995). Psychologic and psychosocial aspects of renal transplantation (Review). *Critical Care Nursing Quarterly*, 17, 62-66.

Justice, B. (1988). Stress, coping and health outcomes. In: *Stress management for chronic disease*, Pergamon press, 14-29.

Kaplan De-Nour, A. (1984, Mar). Stress and reactions of professional hemodialysis staff. *Dialysis & Transplantation*, 13 (3), 137-149.

Kaplan De-Nour, A. & Czaczkes, J.W. (1986). The influence of patient's personality on adjustment to chronic dialysis. *Journal of Nervous Mental Disease*, 162, 323-333.

Kaplan, H. & Sadock, B. J. (1990). *Compêndio de psiquiatria* (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Kaplan, H.; Sadock, B. J. & Grebb, J. A. (1997). *Compêndio de Psiquiatria - Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica* (7ª ed, pp. 687-704). Porto Alegre: Artes Médicas.

Kaplan, K., e Schwartz, M. (1993). *A Psychology of hope: An antidote to the suicidal pathology of western civilization*. Westport, CT: Praeger/Greenwood.

Kennedy, S.H.; Craven, J.L. & Rodin, G.M. (1989). Major depression in renal dialysis patients: NA open trial of antidepressant therapy. *J Clin Psychiatry*, 50, 60-63.

Keogh, A. M. & Feehally, J. (1999). A Quantitative Study Comparing Adjustment and Acceptance of Illness in Adults on Renal Replacement Therapy. *ANNA Journal*, 26 (5), 471-477.

Kestenbaum, B.; Sampson, J.N.; Rudser, K.D.; Patterson, D.J.; Seliger, S.L.; Young, B. et al (2005). Serum phosphate levels and mortality risk among people with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* , 16, 520-8.

Killey, D.J.; Lam, C.S. & Pollak, R. (1993). A study of treatment compliance following kidney transplantation. *Transplantation*, 55, 51-56.

Kimmel, P.L. (2000). Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: correlates and outcomes. *Am J Kidney Dis*, 35 (4), 132-140.

Kimmel, P.L. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Int*, 59, 1599-1613.

Kimmel, P.L. (2002). Depression I Patients with Chronic Renal Disease. What we Know and What We Need to Know. *J Psychosm Res*, 53, 951-956.

Kimmel PL, Emont SL, Newmann JM, Danko H. ESRD (2003). Patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *Am J Kidney Dis.*, 42(4):713-21.

Kimmel, P.L.; Peterson, R.A.; Weihs, K.L.; Shidler, N.; Simmens, S.J.; Alleyne, S. et al (2000). Dyadic relationship conflict, gender, and mortality in urban hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*, 11, 1518-1525.

Kimmel, P.L.; Peterson, R.A.; Weihs, K.L.; Simmens, S.J.; Alleyne, S.; Cruz, I. et al (1998). Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney Int*, 54, 245-54.

Kimmel, P.L.; Peterson, R.A.; Weihs, K.L.; Simmens, S.J.; Alleyne, S.; Cruz, I. et al (2000). Multiple measurements of depression predict mortality in a longitudinal study of chronic hemodialysis outpatients. *Kidney Int*, 57, 2093-2098.

Kimmel, P.L.; Thamer, M.; Richard, C.M. & Ray, N.F. (1998). Psychiatric illness in patients with end-stage renal disease. *Am J Med*, 105, 214-21.

Kimmel, P.L.; Weihs, K. & Peterson, R.A. (1993). Survival in hemodialysis patients: the role of depression. *J Am Soc Nephrol*, 4, 2-27.

King, I.M. (1981). *A theory for nursing: systems, concepts, process*. New York: Wiley Medical.

Kirschenbaum, D.S. (1991). Integration of Clinical Psychology in to Hemodialysis Programs. In Sweet, J. J. Rozensky, R. H. & Tovian, S. (Eds), *Handbook of Clinical Psychology in Medical Settings* (pp. 567-586). New York and London: Plenum Press.

Koo, J.R.; Yoon, J.W.; Kim, S.G. et al. (2003). Association of Depression with Malnutrition in Chronic Hemodialysis Patients. *Am J Kidney Dis*, 41, 1037-1042.

Kraus, M.A., & Hamburger, R.J. (1997). Sleep apnea failure. *Adv Perit Dial*, 13, 88-92.

Kurella, M.; Kimmel, P.L.; Young, B.S.; Chertow, G.M. (2005). Suicide in the United States End-Stage Renal Disease Program. *J Am Soc Nephrol*, 16, 774-781.

Lacroix, A; Assal, J.PH (1998). *L'éducation thérapeutique dès patients*. Paris: Éditions Vigot.

Lasker, R.D. (1993). The Diabetes Control and Complications Trial. Implications for Policy and Practice. *N Engl J Med*, 329, 1035-1036.

Lange, S. P. (1984). L'espoir, in *Les comportements humains: concepts et applications aux soins infirmiers* (pp. 281- 312). Paris: Le Centurion.

Latack, J. C. (1986). Coping with job stress:measures and future directions for scale developement. *Journal of applied Psychology*, 71 (3), 377-385.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lazarus, R. S. (1992). Coping with the stress of illness. *WHO Regional Publications. Europeans Series*, 44, 11-31.

Leedom, L.; Meehan, W.P.; Procci, W. & Zeidler, A. (1991). Symptoms of depression in patients with type II diabetes mellitus. *Psychosomatics*, 32(3), 280-286.

Levenson, J.L., & Glochesky, S. (1991). Psychological factors affecting end-stage renal disease. *A review. Psychosomatics*, 32 (4), 382-389.

Levine, D. Z. (1985). *Nefrologia: Cuidados do paciente com doenças renais*. São Paulo: Livraria Roca.

Levine, D. Z. (1991). *Care of the renal patient*. Philadelphia, W. B. Saunders.

Levy, N.B. & Wynbrandt, G. D. (1975). The quality of life on maintenance hemodialysis. *The Lancet*, 1, 1328-1330.

Levy, N.B. (1973). The psychology and care of the maintenance haemodialysis patient. *Heart and Lung*, 2, 400-405.

Levy, N.B. (1976). Coping with Maintenance Hemodialysis-Psychological Considerations in the Care of Patients. In S. G. Massary, A. L. Sellers..: Thomas, C. C. (Eds.). *Clinical Aspects of Uremia and Dialysis* (Vol. 3, pp. 53-68). Springfield.

Levy, N.B. (1977). Psychological Studies at the Downstate Medical Center of Patients on Hemodialysis. *Med. Cl. North America*, 61, 759-769.

Levy, N.B. (1984). Psyconeurology-Introduction. *Dialysis & Transpl*, 13 (2), 92-98.

Levy, N.B. (1993). Chronic renal failure and its treatment: dialysis and transplantation. In: Stoudemire A, Fogel BS (Eds.). *Psychiatric care of the medical patient* (pp. 627-35). New York/ Oxford: Oxford University Press.

Levy, N.B.(1991). Psicologia de reabilitação. In Daugirdas, J. T. & Ing, T. S., *Manual de diálise*. Rio de Janeiro: Medsi.

Levy, N.B. (1996). Psicologia e Reabilitação. In Daugirdas, J. T. & Ing, T. S., *Manual de Diálise* (2ª ed., pp. 321-344). Rio de Janeiro: Medsi.

Lewis, J. A.; Sperry, L. & Carlso, J. (1993). *Health counseling*, books. California: Cle Publishing Company.

Lima, A.F.C. (2000). *O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida*. Dissertação apresentada à Universidade de São Paulo, p. 132.

Lima, J.J.G.; Fonseca, J.A.; Godoy, A.D. (1999). Dialysis, time and death: comparisons of two consecutive decades among patients treated at the same Brazilian dialysis center. *Braz J Med Biol Res*, 32 (3), 289-95.

Lindqvist, R, Carlsson, M., & Sjoden, P. O. (2000). Perceived consequences of being a renal failure patient. *Nephrology Nursing*, 27 (3), 291-7.

Linkowski, D. C. (1969). *A study of the relationship of acceptance of disability to response to rehabilitation*. Dissertação da state University of new York at Bufalo.

Linkowski, D. C. (1971). A scale to measure acceptance of disability. *Rehab. Couns. Bul.*, 14, 236-.244.

Linley, P. A.; Joseph, S.; Harrington, S. & Wood, A. M. (2006, Jan). Positive psychology: Past, present and (possible) future. *The Journal of Positive Psychology*, 1(1), 3–16.

Litman, T.J. (1964). Na analysis of the sociologic factors affecting the rehabilitation of physically handicapped patients. *Arch. Phy. Med. And Rehab*, 45, 9-16.

Lloyd, G.G. (1991). Textbook of general hospital psychiatry. Edinburg: *Churchill Livingstone*; 167-168.

Lloyd, C.E.; Matthews, K.A.; Wing, R.R. & Orchard, T.J. (1992). Psychosocial factors and complications of IDDM. The Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Study VIII. *Diabetes Care*, 15(2), 166-173.

Lopes, A.A.; Bragg, J.; Young, E.; Goodkin, D.; Mapes, D.; Combe, C. et al (2002). Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney Int*, 62, 199-207.

Lume, J. R. (1986). *Comportamento Humano em Situação Artificial da Vida: um trabalho de investigação em Hemodiálise Renal*. Dissertação da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Lume, J. R. (1991). Aspectos Gerais sobre a Situação da Pessoa em Hemodiálise. *Arquivos de Medicina*, 5 (2), 88-92.

Lume, J. R. (1994, Out./Dez.). A ansiedade no doente insuficiente renal em hemodiálise. *Psiquiatria Clínica*, Coimbra, 15 (4), 165-169.

Lume, J. R. (1990). Diferenças motivacionais entre transplantados e dialisados (Investigação de Psiquiatria de Ligação). *Arquivos de Medicina*, 4 (3), 243-248.

Lustman, P.J.; Clouse, R.E.; Griffith, L.S.; Carney, R.M. & Freedland, K.E. (1997). Screening for depression in diabetes using the Beck Depression Inventory. *Psychosom Med*, 59, 24-31.

Machado, R. & Lima, M. L. (1998). Ameaça de desemprego- stress e estratégias de coping em diferentes culturas organizacionais: um estudo no sector bancário. *Psicologia*, 12, 63-84.

Magalhães, V. (1995, Abril). O Sofrimento, que solução para os nossos dias. In: *Cadernos de Bio-Ética: Sofrimento e dor* (Vol 9, pp. 61-66). Coimbra: CEB.

Magaz, A.; Lávari, R. & Mentxaca, M. (1999). Problemas psicológicos y sociales de los pacientes en hemodiálisis. In: Valderrábano F. (Ed.). *Tratado de hemodiálisis* (pp. 507-513). Barcelona: Médica Jims.

Maida, C.; Kats, A.; Wolcott, D.; Landsverk, J.; Strass, G. & Nissenson, A. (1991). Psychological and social adaptation of CAPD and center haemodialysis patients. In Hardy, M. A.; Keirnan, J.; Kutscher, A.; Cahill, L. & Benvenisty, A. (Eds.), *Psychological aspects of end stage renal disease: Issues of our times* (pp. 47-65). New York: Haworth Press.

Mallick, N. P. & Gokal, R. (1999). Hemodialysis. *The Lancet*, 3539154, 737-742.

Malpique, C. (1995, Setembro). Prevenção da Doença Crónica- Apoio Psicoafectivo. *Revista Nascer e Crescer*, 4 (2), Porto, 160-161. ISBN 0872-0754.

Marques, A. R.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, Z.; Vale, L.; Abrantes, P.; Moniz, M.; Amaral, A. P.; Galvão, M. J.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A. A. & Morais, I. (1991). Reacções emocionais à doença grave: como lidar. *Psiquiatria clínica*. Coimbra.

Marques-teixeira, J.M. (2003). “Emoções: Delimitação Conceptual”. *Saúde Mental*. 6: 48-54.

Martinez del Pozo, M. (1985, Outubro). La atención psicológica al paciente com IRC. *Revista Rol*, 87, 87-92.

Martins, G. (2002). *A Auto-Actualização e o Sofrimento na Explicação da Aceitação da Doença Crónica: uma investigação no adulto em tratamento de Hemodiálise*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da U.P.

Martins, G., Guerra, M.P. & Coelho, R. (2007, Maio). *Influence of “self-actualization” in accepting the illness of chronic renal failure in haemodialysis*

treatment. Comunicação apresentada no XXI Congresso Português de Nefrologia 24-26 de Maio Centro de Congressos de Vilamoura.

Martins, G.; Cunha, S. & Coelho, R. (2005). A auto-actualização como motivação para aceitar a doença. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 17 (1-2): 115-123.

Martins, G.; Cunha, S. & Coelho, R. (2005). Estudo da aceitação da incapacidade em doentes com IRC: comparação de duas escalas. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 17 (1-2): 53-58.

Martins, M. R. I. & Bernardi, C. (Março, 2004). Atualização Sobre Programas de Educação e Reabilitação Para Pacientes Renais Crônicos Submetidos à Hemodiálise. *J Bras Nefrol*, 26 (1).

Maslow (1970). *Motivation and Personality*. New York: Harper and Row Publishers.

Mastropietro, A. P.; Santos, M. A.; Oliveira, E. A. & Voltarelli, J. C. (2003). Reestruturando a vida após o transplante de medula óssea: reinserção ocupacional dos pacientes transplantados. In L.L. Mello-Silva et al. *Arquitetura de uma ocupação: orientação profissional: teoria e prática* (pp. 227-236). São Paulo: Vetor.

McBride, P.T. (1995). The development of hemodialysis and peritoneal dialysis. In: Fine, RN, Gentile DE, eds. *Clinical Dialysis* (pp. 1-25). Connecticut: Appleton & Lange.

McCurry, S. M., & Schmidt, A. (1994). Acceptance, serenity, and resignation in elderly caregivers. In S. C. Hayes, N. S. Jacobson, V. M. Follette, & M. I. Dougher, *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy*. Reno, NV: Context Press. Mchugh & Vallis, 1996

McIntyre, T. M. & Vila-Chã, C. (1995 a). *O Sofrimento do Doente: Leituras multidisciplinares*. Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos Clínicos (APPORT).

McIntyre, T. M. (1995 b). Aspectos Positivos do Sofrimento. In McIntyre, T. M.; Vila-Chã, C. *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 125-131). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos Clínicos (APPORT).

Mechanic, D. (1974). Social structure and personal adaptation: Some neglected dimensions. In: G. V. Coelho, D. A. Hamburg, & J. A. Adams (Eds.), *Coping and adaptation* (pp. 32-44). New York: Basics Books.

Meleiro, A.M.A.S. (1993). Abordagem da depressão no hospital geral. In Fráguas RJr, Meleiro AMAS, Spinelli MA, Assumpção FB Jr. (Eds). *Psiquiatria e psicologia no hospital geral: a clínica das depressões* (pp. 73-80). São Paulo: Astúrias.

Meneses, R. & Ribeiro, J. P. (2000). Como ser saudável com uma doença crónica: algumas palavras orientadoras. *Análise Psicológica*, 4 (18), 523-528.

Menzies, I.C. & Stewart, W.K. (1968) Psychiatric observations on patients receiving regular dialysis treatment. *British Medical Journal*, 45, 544-547.

Merkus, M.P.; Jager, K.J.; Dekker, F.W.; Haan, R.J.; Boeschoten, E.W. & Krediet, R.T. (2000). Predictors of poor outcome in chronic dialysis patients: The Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis. *Am J Kidney Dis*, 35 (1), 66-79.

Miranda, e. M.; Krollman, M. A. O. & Silva, C. A. (1993). Perfil psicológico do paciente renal crónico. *Jornal brasileiro de Nefrologia*, 15 (3), 85-91.

Miyaoka, Y.; Miyaoka, H.; Motomiya, T.; Kitamura, S. & Asai, M. (1997). Impact of sociodemographic and diabetes-related characteristics on depressive state among non-insulin-dependent diabetic patients. *Psych Clin Neurosci*, 51, 203-206.

Monat & Lazarus (1985). *Stress and Coping: An Anthology* (3ª ed).

Moore, D. S. (2000). *The Basic Practice of Statistics* (2ª ed.). New York: Freeman and Company.

Moos, R. H. (1982). Coping with health crises. In: *Handbook of clinical health psychology* (pp. 129-151). New York. Ed. Theodore Millon.

Musselman, D.L.; Evans, D.L. & Nemeroff, C.B. (1998). The relationship of depression to cardiovascular disease. *Arch Gen Psychiatry*, 55, 588-92.

Narins, R.G. & Cortes, P. (1994). The Role of Dietary Protein Restriction in Progressive Azotemia. *N Engl J Med*, 330, 929-930.

Neeb, K. (2000). Coping e Mecanismos de Defesa. In *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental* (pp.103-108). Lusociência.

Neeb, K. (2000). Influências Socio-culturais em Saúde Mental. In: *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental* (pp. 94-96). Lusociência.

Neto, L. Marujo, H. e Perloiro, F. (2001). *Educar para o optimismo* (6ª ed). Lisboa: Ed. Presença.

Netter, F. H. (1989). *Rinones, ureteres y vejiga urinária* (Vol. 6). Barcelona: Salvat Editores (Collection Ciba de Ilustraciones Médicas).

Nettina (1998 a). Diálise. In: *Prática de Enfermagem* (Vol. 2, 6ª ed., pp. 514-516). Guanabara Koogan.

Nettina (1998 b). IRC. In: *Prática de Enfermagem* (Vol. 2, 6ª ed., pp. 526-527). Guanabara Koogan.

Neu, S. & Kjellstrand, C.M. (1986). Stopping long-term dialysis: Empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. *N Eng J Med*, 314, 14-20.

Nichols, K. A. (1993). *Psychological care in physical illness*. London: Chapman and Hall.

Nishizawa, Y.; Shoji, T.; Ishimura, E.; Inaba, M. & Morii, H. (2001). Paradox of risk factors for cardiovascular mortality in uremia: is a higher cholesterol level better for atherosclerosis in uremia? *Am J Kidney Dis*, 38 (4), 4-7.

Nolasco, F. (1982). *Patologia do hemodialisado*. In *Manual de hemodiálise para enfermeiros* (pp. 157-160). Lisboa: Clínica de doenças Renais.

Nolph, K.D. & Henderson, L.W. (1993). Options in Renal Therapy. *Kidney Int*, 43 (suppl. 40), 1-127.

Norusis, M. J. (2000). *SPSS 10.0 Guide to Data Analysis*. New Jersey: Prentice Hall.

Novel, G.; Lluch, M. T. & Rourera, A. (1991). Aspectos Psico-Sociales del Paciente Crónico. In Marti et al (Eds.). *Enfermería Psico-social* (Vol. 2, pp. 239-244). SALVAT.

Novel, G.; Lluch, M. T. & Rourera, A. (1991). Aspectos Psico-Sociales del Paciente Terminal. In: Marti et al (Eds.). *Enfermería Psico-social* (Vol. 2, pp. 247-254). SALVAT.

O'Donnell, K. & Cung, J.Y. (1997). The diagnosis of major depression in end-stage renal disease. *Psychoter Psychosom*, 66, 38-43.

Oliveira, J.H. (2004). *Psicologia Positiva*. Porto: Asa

Paganini, E.P. (1994). In search of an optimal hematocrit level in dialysis patients: rehabilitation and quality-of-life implications. *Am J Kidney Dis*, 24 (Suppl. 1), 10-16.

Pakenham, K. I. (2005). Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes. *Health Psychology*, 24 (2): 123-132.

Pakenham, K.I.; Dadds, M.R. & Terry, D.J. (1994). Relationships Between Adjustment to HIV and Both Social Support and Coping, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (6), 1194-1203.

Palant, J. (2001). *SPSS Survival Manual*. Buckingham: Open University Press.

Park, C., Moore, P., Turner, R. e Adler, N. (1997). The roles of constructive thinking and optimism in psychological and behavioural adjustment during pregnancy. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63 (3), 584-592.

Parkenson, G.R. Jr & Gutman, R.A. (1997) Perceived mental health and disablement of primary care and end-stage renal disease patients. *Int J Psychi*, 27 (1), 33-45.

Parkinson, H. M. (1986). Coping with Loss and other Changes. In: Sorensen, K.C.; Luckmann, J. - *Basic Nursing: a Psychophysiological Approach* (2ª ed., pp. 125-134). Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Parmar, M.S. (2004). Chronic renal disease. *BMJ* , 325, 85-90.

Pearlman, C.; Carson, W. & Metz, A. (1988). Hemodialysis, chronic renal failure and ECT. *Convulsive Ther*, 4, 332-333.

Perneger, T.V.; Whelton, P.K. & Klag, M.J. (1994). Risk of kidney failure associated with the use of acetaminophen, aspirin, and nonsteroidal antiinflammatory drugs. *N Engl J Med*, 331, 1675-1679.

Perry, P. A. & Potter, A.G. (1999). *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos, Processo e Prática* (Vol. 1, 4ª ed., pp. 341-448). Guanabara Koogan.

Peseschkian, N. (1987). *“Positive Psychotherapy”*. Berlin/Heidelberg: Springer Verlag.

Peseschkian, N. (1992). *O mercador e o papagaio: Histórias orientais como ferramentas em psicoterapia*. Trad. Luis Henrique Beust, Robert Walker. Campinas: Papirus.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (1998). *Análise de Dados Para Ciências Sociais – A Complementariedade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.

Peterson, C. (2000). The future optimism. *American Psychologist*, 55 (1), 44-55.

Peterson, R.A.; Kimmel, P.L.; Sacks, C.R. et al (1991). Depression, perception of illness and mortality in patients with end- stage renal disease. *Int J Psychiatry Med*, 21, 343-354.

Peyrot, M. & Rubin, R.R. (1997). Levels and risks of depression and anxiety symptomatology among diabetic adults. *Diabetes Care*, 20(4), 585-90.

Pinto dos Santos, J. (1997). O Futuro da Hemodiálise como Terapêutica de Substituição Renal. In *Manual de Hemodiálise* (pp. 267-271). Lisboa: Clínica de Doenças Renais.

Pio Abreu, J. L. (1994). *Introdução à Psicopatologia Compreensiva*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Pitzele, S. K. (1995). Chronic illness, disability and sexuality in people older than fifty. *Sexuality & Disability*, 13, 309-325.

Polivy, J. & Herman, C. (2000). The false hope syndrome: Unfulfilled expectations of self-change. *Current Directions in Psychological Science*, 9, 128-131.

Polivy, J. & Herman, C. (2002). If at first you don't succeed – False hope of self-change. *American Psychologist*. 57 (9), 677-689.

Port, F.K.; Wolfe, R.A.; Hulbert-Shearon, T.E.; McCullough, K.P.; Ashby, V.B. & Held, P.J. (2004). High dialysis dose is associated with lower mortality among women but not among men. *Am J Kidney Dis*, 43 (6), 1014-1023.

Price, B. (1996). Illness carers: the chronic illness experience. *Journal of Advanced Nursing*, 275-279.

Pugh, J.A.; Medina, R.A.; Cornel, J.C. & Basu, S. (1995). NIDDM is the major cause of diabetic end-stage renal disease. More evidence from a tri-ethnic community. *Diabetes*, 44, 1375-1380.

Radley, A. (1995). *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. 1ª ed, London and New York, Routledge.

Raine, A.E.G.; Margreiter, R.; Brunner, F.P.; Ehrich, J.H.H.; Geerlings, W.; Landais, P.; Loirat, C.; Mallick, N.P.; Selwood, N.H.; Tufveson, G. & Valderrabano, F. (1992). Report on Management of renal Failure in Europe, XXII, 1991. *Nephrol Dial Transplant*, 7 (suppl 2), 7-35.

Rajala, R.; Keinänen-Kiukaanniemi; Kivelä, S.L. (1997). Non-insulin-dependent diabetes mellitus and depression in a middle-aged Finnish population. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 32, 363-367.

Ramos, A. (1997). IRC e Insuficiência Renal Aguda: Fisiopatologia e clínica. Princípios Gerais de Tratamento. In *Manual de Hemodiálise* (pp. 27-36). Clínica de Doenças Renais, Lisboa.

Ramos, A. (1997). Patologia Decorrente da Técnica de Hemodiálise. In: *Manual de Hemodiálise* (pp. 123-131). Clínica de Doenças Renais, Lisboa.

Ray, L.; Lindop, J. & Gibson, S. (1997). The concept of coping. *Psychological Medicine*, Great Britain, 12, 385-395.

Reichman, F. & Levy, N.B. (1972). Problems in adaptation to maintenance hemodialysis. *Arch Intern Med*, 130, 859-865.

Relatório Anual do Gabinete de Registo do Tratamento da IRC Terminal (1997). *Sociedade Portuguesa de Nefrologia*.

Relatório Anual do Gabinete de Registo do Tratamento da IRC Terminal (2009).
Sociedade Portuguesa de Nefrologia.

Remuzzi, G. &, Ruggenti, P. (1993). Slowing the Progression of Diabetic Nephropathy. *N Engl J Med*, 329, 1496-1497.

Renaud, M. (1994, Dez). A Intimidade e Alteridade da Pessoa. In *Cadernos de Bioética* (Vol. 7, pp. 9-36). Coimbra: CEB.

Renaud, M. (1995, Abril). Eugenismo e Mito da Perfeição. In *Cadernos de Bioética: Sofrimento e Dor* (Vol.9, pp. 15-28). Coimbra: CEB.

Resende, M. C. (2006). *Ajustamento psicológico, perspectiva de envelhecimento pessoal e satisfação com a vida em adultos e idosos com deficiência física*. Tese de Doutoramento. Curso de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação da UNICAMP, Campinas, SP.

Ribeiro J. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.

Ribeiro, J. P. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In *Actas - 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 253-282). Braga: Ed. José Luís pais Ribeiro.

Ribeiro, S. (1997). Opções Terapêuticas na Insuficiência Renal Terminal. In *Manual de Hemodiálise* (pp. 37-42). Lisboa: Clínica de Doenças Renais.

Rijken, M.; Kerkhof, M.; Dekker, J.; & Schellevis, F. G. (2005). Comorbidity of chronic diseases: Effects of disease pairs on physical and mental functioning. *Quality of Life Research*, 14 (1), 45-55.

Rodin, G. & Craven, J. (1989). Depression and endstage renal disease. In RG Robinson & PV Rabins (Eds). *Aging and clinical practice: depression and coexisting disease* (pp. 61-72). New York/ Tokyo: Igaku- Shoin.

Rodin, G. & Voshart, K. (1986). Depression in the medically III: an overview. *Am J Psychiatry*, 143, 696-705.

Rodin, G. (1994). Depression in patients with end-stage renal disease: psychopathology or normative response? *Adv Ren Replace Ther*, 1, 219-227.

Rodin, G.; Craven, J. & Littlefield, C. (1991). *Depression in the medically III*. New York: Brunner/ Mazel.

Rodríguez-Marín, J.; Pastor, M. A. & López-Roíg, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Alicante, *Psychotema*, 5 (1), 349-372.

Rogers, C. (1980). *A Way of Being*. Boston: Houghton Mifflin Company.

Romão Jr., J. E. (2004). Doença Renal Crônica: Definição, epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26 (3), 1-3.

Romão da Veiga Branco. (2009). La Inteligencia Emocional en una Organización de Educación. V Jornades "La intelligença emocional a les organitzacions". Barcelona. ISBN: 978-84-691-9883-4;

Romão da Veiga Branco, (2010). Las Emociones Toman la Palabra. VII Jornades "La inteligencia emocional a los Medios de Comunicación". Barcelona. Comunicacions. ISBN: 978-84-694-3767-4. Nº registre: 11/51830.

Roy, A. & Roy, M. (2001). Depressive symptoms in African-Americans type 1 diabetics. *Depress Anxiety*, 13, 28-31.

Rudnicki, T. (2006, Dez). Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. *Diversitas*, 2 (2), 279-288. ISSN 1794-9998.

Rydholm, L. & Pauling, J. (1991). Contrasting feelings of helplessness in peritoneal and haemodialysis patients: A pilot study. *ANNA Journal*, 18, 183-187.

Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of personality and Social Psychology*, 57 (6), 1069-1081.

Sacks, C.R.; Peterson, R.A. & Kimmel, P.L. (1990). Perception of illness and depression in chronic renal disease. *Am J Kidney Dis*, 15, 31-39.

Sandler, D.P.; Smith, J.C.; Weinberg, C.R.; Buckalew, V.M.; Dennis, V.W.; Blythe, W.B. & Burgess, W.P. (1989). Analgesic use and chronic renal failure. *N Engl J Med*, 320, 1238-1243.

Santos, C. T. & Sebastiane, R. W. (1996). O acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crónica. In: V. A. Angerani-Camon (org.). *E a psicologia entrou no hospital* (pp. 147-176). São Paulo: Pioneira.

Santos, C. T. (1997). *O enfrentamento das incapacidades e perdas geradas pela doença crônica: um estudo de portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade São Marcos.

Santos, Z. & Santos, G. (1994). Ansiedade e percepção de controlo na doença grave. *Psiquiatria clínica*, 15 (3), 125-129.

Schidler, N.R. Peterson R.A. & Kimel P.L. (1998). Quality of life and psychosocial relationship in patients with chronic renal insufficiency. *Am J Kidney Dis*, 32 (4), 557-566.

Schmitd, R.W.; Blumenkrantz, M. & Wiegmann, T.B. (1983). The dilemmas of patient treatment for end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis*, 3, 37-47.

Sebastião, L. (1995, Abril). A Pedagogia da Dor e do Sofrimento. In *Cadernos de Bioética: Sofrimento e Dor* (Vol. 9, pp. 41-46). Coimbra: CEB.

Seegerstrom, S., Taylor, S., Kemeny, M. e Fahey, J. (1998). Optimism is associated with mood, coping, and immune change in response to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74 (6), 1646-1655.

Seligman, M. (1992). *Learned optimism (How to change your mind and your life)*. New York: *Pocket Books*, 290-292.

Seligman, M. (2004). *Felicidade autêntica: usando a nova psicologia positiva para a realização permanente*. Rio de Janeiro: Objectiva.

Seligman, M. e Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: a introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14.

Selye, H. (1987). Evolucion histórica del concepto de stress. In *Stress: grandes especialistas responden* (pp. 13-16). Madrid: Ediciones Mensajero.

Sensky, T. (1988). Measurement of quality of life in end-stage renal failure. *N Eng J Med*, 319, 3153.

Sensky, T. (1989). Psychiatric morbidity in renal transplantation. *Psychoter Psychosom*, 52, 41-46.

Sensky, T. (1990). Patients' reactions to illness: cognitive factors determine responses and amenable to treatment. *Br Med J*, 300, 622-623.

Sensky, T. (1993). Psychosomatic aspects of end-stage renal failure. *Psychoter Psychosom*, 59, 56-68.

Sensky, T. (1997). Depression in renal failure and its treatment. In: Robertson MM, Katona CLE, editors. *Depression and physical illness*. Chichester: John Wiley & Sons, 359-375.

Serrão, D. (1995). A Eutanásia e o Direito de não Sofrer. In *Cadernos de Bioética: Sofrimento e Dor*. Coimbra, Edição CEB, (9), Abril, 29-34.

Sesso, R.; Anção, M.S. & Madeira, S.A. (1994). Comissão Regional de Nefrologia da Secretaria de Saúde de São Paulo e Centro de Informática da Escola Paulista de Medicina. Aspectos epidemiológicos do tratamento dialítico na Grande São Paulo. *Rev Ass Med Brasil*, 40, 10-14.

Serrão, D. (1995, Abril). A Eutanásia e o Direito de não Sofrer. In *Cadernos de Bioética: Sofrimento e Dor* (Vol. 9, pp. 29-34). Coimbra: CEB.

Sheldon, K. & King, L. (2001). Why positive psychology is necessary. *American Psychologist*, 56 (3), 216.

Shulman, R.; Price, J.D.E. & Spinelli, J. (1989). Biopsychosocial. Aspects long-term survival on end-stage renal failure therapy. *Psychol Med*, 19, 945-954.

Siegal BR, Calsym RJ, Cuddihee RM (1987). The relationship of social support to psychological adjustment in end-stage renal disease patients. *J Chron Dis*, 40, 337-344.

Silva DMGV, Souza SS, Meirelles BHS (2004, Janeiro/Março). O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. *Rev Texto & Contexto – Enfermagem* 13(1):50-6.

Silva DMGV, Trentini M. (2002, Maio-Junho). Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* (; 10(2):423-32.

Silva DMGV; Souza SS; Francioni, FF; Meirelles, BHS (2005, Jan./Fev) Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 13 (1), Ribeirão Preto.

Sims, R.J.A. (2003).The increasing number of older patients with renal disease. *BMJ*, 327, 463-464.

Smeltzer, S. C. & Bare, B. G. (1998). Cuidados aos pacientes com distúrbios renal e urinário. In Brunner & Suddarth, *Tratado de Enfermagem Médico- Cirúrgica* (Vol. 3, 8ª ed., pp. 986-996)., Rio de Janeiro: Guanabara koogan.

Smith, M.D.; Hong, B.A. & Robson, A.M. (1985). Diagnosis of depression in patients with end-stage renal disease. *Am J Med*, 79, 160-166.

Snyder, C. R. (1994). *The psychology of hope: You can get there from here*. New york: Free Press.

Snyder, C. R. (1995). Conceptualizing, measuring, and nurturing hope. *Journal of Counseling and Development*, 73 (1), 355-360.

Snyder, C. R. (2000). The past and possible future of hope. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19 (1), 11-28.

Sociedad Latinoamericana de Nefrología (1991). *Registro Latinoamericano de Diálisis y Transplante Renal: Informe de diálisis*, 1-35.

Spiess K, Sachs G, Moser G, Pietschmann P, Schernthaner G, Prager R. (1994). Psychological moderator variables and metabolic control in recent onset type 1 diabetic patients - A two year longitudinal study. *J Psychosom Res*, 38(3), 249-258.

Stack, A.G.; Molony, D.A.; Rives, T.; Tyson, J. & Murthy, B. (2005). Association of physical activity with mortality in the US dialysis population. *Am J Kidney Dis*, 45 (4), 690-701.

Stedefort, A. (1991). *Encarando a morte - uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Steele, T.E.; Baltimore, D.; Finkelstein, S.H. et al (1996). Quality of live in peritoneal dialysis patients. *J Nerv Ment Dis*, 184, 368-74.

Stoudemire, G.A. & Levenson, J.I. (1990). Psychiatric consultation to internal medicine. In: Tasman A, Goldfinger SM, Kaufmann CA, (Eds). *Review of psychiatry* (Vol. 9, pp. 476-478). Washington (DC): American Psychiatric Press.

Sugimoto, T. & Rosansky, S.T. (1984). The incidence of treated end-stage renal disease in the Eastern United States: 1973-1979. *Am J Public Health*, 74, 14-17.

Surman, O. S. (1991). Hemodialysis and renal transplantation. In N.H. Cassem (Ed.). *Massachusetts General Hospital Handbook of General Psychiatry* (3ª ed., pp. 401-430). St Louis: Mosby Year Book.

Taylor, C. M. (1992). *Fundamentos de enfermagem psiquiátrica*. 13ª ed., Porto Alegre: Artes Médicas.

Taylor, S., kemeny, M., Aspinwall, L., Schneider, S., Rodriguez, R. e Herbert, M. (1992). Optimism, coping, psychological distress, and high-risk sexual behaviour among men at risk for acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). *Journal of Personality and Social Psychology*, 63 (3), 460-473.

Teixeira, J.A.C. (1993, Out. / Dez.). Introdução às Abordagens Fenomenológica e Existencial em Psicopatologia I: A Psicopatologia Fenomenológica. *Análise Psicológica*, 11 (4), 621-627.

Teng, C.T.; Humes, E.C.; Demetrio, F.N. (2005). Depressão e comorbilidades clínicas. *Rev. Psiq. Clín.* 32 (3), 149-159.

Testa, M. (1992). *Pensar em Saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Tincher, D. H. (1961). Self-realization for the handicapped. *J. Rehab*, 27, 24-25.

Troidle, L.; Watnick, S.; Wuerth, D.B. et al. (2003). Depression and its Association with Peritonitis in Long-Term Peritoneal Dialysis Patients. *Am J Kidney Dis*, 42, 350-354.

Tymstra, T. & Heyink, J. (1994). *The technological fight against organ failure: new dilemmas and responsibilities*. In MacGee, H. & Bradley, C. (Eds)

Ulrich, T. B. (1989). *Nephrology nursing: Concepts and strategies*. London: Appleton and Lange.

Valderrabano, F.; Lopez-Gomez, J. M. & Jofre, R. (2001) Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*, 38 (3), 443-464.

Vandenplas-Holper, C. (1998). Le développement psychologique à l' age adulte et pendant la vieillesse. In *Crise, adaptation et contrôle au cours de la vie* (pp. 163-175). Paris: Press Universitaires de France.

Van Doorn, K.J.; Heylen, M.; Mets, T. & Verbeelen, D. (2004). Evaluation of functional and mental state and quality of life in chronic haemodialysis patients. *Int Urol Nephrol.*, 36(2): 263-267.

Vaz Serra, A. (1991). *Reacções emocionais à doença grave: como lidar....* Coimbra: Psiquiatria Clínica.

Vaziri, N.D.; Oveisi, F.; Wierszbiezki, M. et al (1993). Serum melatonin and 6-sulfatoxymelatonin in end-stage renal disease: effect of hemodialysis. *Artif Organs*, 17, 764-769.

Veiga-Branco, M.A.; Correia, J. A.; Marques-Teixeira, J. (2011 a). *Gestão de Emoções em Grupos. Uma Teoria Fundamentada nos Dados. Estudo em professores em*

contextos laborais. *Livro de Actas do 1º CONGRESSO INTERNACIONAL “CONSTRUIR A PAZ”*. 15-16. 06. 2011. Ed. Universidade Fernando Pessoa.

Veiga-Branco, M. A. (2011 b). Auto-Motivación como factor de la Competencia Emocional - Una recerca en los cuotidianos del profesorado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. INFAD . *Revista de Psicología*, Ano XXIII, nº 1, vol.5, 2011.

Veiga-Branco, M. A. (2010). Inteligência emocional em contexto educativo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* INFAD *Revista de Psicología*, Ano XXII nº 1, vol.5.

Veiga-Branco, M. A. (2007). Competência Emocional em Professores (1cap - cap. 20) in Candeias, A.; Leandro de Almeida. *A Inteligência Humana: Investigações e Aplicações*. Coimbra: Quarteto. ISBN: 978-989-558-094-1.

Veiga-Branco, M. A. (2005). “Os Processos Discursivos na Competência Emocional em Professores”. *Livro de Actas do I Simpósio Internacional de Inteligência Humana - Investigação e Aplicações*. Universidade de Évora, 6 a 8.09.2005, Departamento Psicologia da UE.

Veiga-Branco, M. A. (2004 a) *Auto-Motivação* . Coimbra: Quarteto. ISBN: 972-8717-92-x.

Veiga-Branco, M. A. (2004 b). *Competência Emocional*. Coimbra: Quarteto. ISBN: 989-558-033-9- 1

Vidiella, M.B.; Liambrich, J.A.; Cirera, J.M.; Soler, M.C.T.; Villegas, P. & Pérez del Campo, A.M. (1996). Ansiedad y depresión en pacientes diabéticos tipo II. *Atención Primaria*, 17 (1), 84-88.

Viljoen, M.; Rensburg, B.W.J.; Merwe, J. et al (1993). Depression and hormonal disturbances in chronic renal failure. *Clin Nephro*, 39, 114-115.

Viswanathan, R. (1991). Helping patients cope with the loss of a renal transplant. In Hardy, M. A.; Keirnan, J.; Kutscher, A.; Cahill, L. & Benvenisty, A. (Eds.), *Psychological aspects of end stage renal disease: Issues of our times* (pp. 103-112). New York: Haworth Press.

Von Dras, D.D. & Lichty, W. (1990). Correlates of depression in diabetic adults. *Behav Health Aging*, 1, 79-84.

Wai, L.; Richmond, J.; Burton, H. & Lindsay, R.M. (1981). Influence of psychosocial factors on survival of hemo-dialysis patients. *Lancet*, 2 (8256), 1155-1156.

Wallston, B. S.; Wallston, K. A.; Kaplan, G. D. & Maides, S. A. (1976). Development and validation of the Health Locus of Control (HLC) scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 580-585.

Wauters, J. P. (1980). A Psicologia do Doente em Diálise Crónica. *Folia psychopractica*. Roche, 13, 3-13.

Weinman, J. (1990, Maio). Convicções e comportamento na saúde e na doença. *Nursing*. Ed. Portuguesa, ano 3, 28, 31-34.

Weisman, A.D. & Worden, J. (1976). The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 7, 1-15.

Wengler, L. e Rosén, A. (1995). Optimism, self-esteem, mood and subjective health. *Personality and Individual Differences*, 18 (5), 653-661.

Whelton, P.K. & Klag, M.J. (1989). Hypertension as a risk factor for renal disease. Review of clinical and epidemiological evidence. *Hypertension*, 13 (suppl I), 19-27.

Whittaker, A. (1984). The influence of psychosocial factors on patient adjustment to continuous ambulatory peritoneal dialysis. *ANNA Journal*, 11, 10-16.

Wise, T.N. (1974). The pitfalls of diagnosing depression in depression in chronic renal disease. *Psychosomatics*, 15, 83-84.

Wolcott, D. (1986). Treatment compliance in endstage renal disease patients on hemodialysis. *Am J Nephrol*, 6, 329-338.

Wright, B. A. (1960). *Physical disability: a psychological approach*. New York: Harper and Row.

Wright, R. G.; Sand, P. & Livingston, G. (1966). Psychological stress during hemodialysis for chronic renal failure. *Ann. Int. Med.*, 64, 611-621.

Zagury, L., Zagury, T. & Guidacci, J. (2000). *Diabetes sem medo*. Rio de Janeiro: Rocco.

Zavalloni, R. (1991). *Psicologia della speranza (per sentirsi realizzati)*. Milano: Paoline.

Zica, S. e Chamberlain, K. (1987). Relation of hassles and personality to subjective well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 155-162.

Zica, S. e Chamberlain, K. (1992). On the relation between meaning in life and psychological well-being. *British journal of Psychology*, 83, 133-145.

ANEXOS

ANEXO I – Questionário construído e adaptado para o estudo (Hds e Diabéticos)

Os presentes questionários têm o propósito de colher dados para um trabalho de investigação, no âmbito de um Doutoramento em Biologia Humana, cujo objectivo principal é analisar os comportamentos psicossociais do doente em tratamento de hemodiálise, de forma a relacioná-los com os níveis de **aceitação da doença**.

Os resultados deste trabalho, poderão ser de grande utilidade para a melhoria do atendimento da pessoa que necessita de tratamento de hemodiálise.

A sua colaboração é fundamental, pois sem ela este estudo não será possível.

Preencha todos os questionários e, se tiver alguma dúvida, peça ajuda, ou contacte com o investigador: Gorete Baptista - Tel. 273324409 ou TM 935612001/916796113.

Nota: Todos os dados pessoais obtidos serão sigilosos.

Não deixe nenhuma questão em branco; todos os dados são de extrema importância para a realização do trabalho.

Não há respostas certas ou erradas; considere apenas o que melhor se adapta a si neste momento.

Desde já agradeço a sua participação. Muito obrigado!

Nome _____

C1-Idade: _____

C2-Estado civil: casado solteiro viúvo divorciado

C3-Residência: Perto do local do tratamento
Longe do local de tratamento
Desloca-se: a pé de carro

C4-Vive: sozinho com família com amigos no lar

C5-Habilitações Literárias: _____

C6-Profissão _____

C7-Continua a trabalhar? Sim Não

C8-Situação económica: Boa Razoável Má

C9-Há quanto tempo faz hemodiálise? _____

C10-Quantas vezes por semana? _____

C11-Já fez algum transplante renal? Sim Não

C12-Tem esperança em fazer um Transplante Renal? Sim Não

C13- Sente que tem apoio psicológico? Sim Não

C14- Se sim, por parte de quem? Família Amigos Psicólogo

Psiquiatra Enfermeiros Médicos Religioso

C15- Que tipo de apoios sente que não tem e gostava de ter?

Os Questionários seguintes pretendem saber a sua opinião sobre um certo número de questões. Não existem alternativas certas ou erradas. Responda com a maior sinceridade, assinalando com um círculo a alternativa que mais se lhe aplica, de acordo com as legendas:

Os presentes questionários têm o propósito de colher dados para um trabalho de investigação, no âmbito de um Doutoramento em Biologia Humana, cujo objectivo principal é analisar os comportamentos psicossociais da pessoa com Diabetes Tipo II, de forma a relacioná-los com os níveis de **aceitação da doença**.

Os resultados deste trabalho, poderão ser de grande utilidade para a melhoria do atendimento da pessoa portadora de uma doença crónica.

A sua colaboração é fundamental, pois sem ela este estudo não será possível.

Preencha todos os questionários e, se tiver alguma dúvida, peça ajuda, ou contacte com o investigador: Gorete Baptista - Tel. 273324409 ou TM 935612001/916796113.

Nota: Todos os dados pessoais obtidos serão sigilosos.

Não deixe nenhuma questão em branco; todos os dados são de extrema importância para a realização do trabalho.

Não há respostas certas ou erradas; considere apenas o que melhor se adapta a si neste momento.

Desde já agradeço a sua participação. Muito obrigado!

Nome _____

C1-Idade: _____

C2-Estado civil: casado solteiro viúvo divorciado

C3-Residência: Perto do local do tratamento
Longe do local de tratamento
Desloca-se: a pé de carro

C4-Vive: sozinho com família com amigos no lar

C5-Habilitações Literárias: _____

C6-Profissão _____

C7-Continua a trabalhar? Sim Não

C8-Situação económica: Boa Razoável Má

C9-Há quanto tempo é diabético? _____

C10-Quantas vezes se desloca ao Centro de Saúde devido à doença? _____

C11-Cumpre o tratamento proposto? Sim Não

C12-Tem dificuldade em cumprir o tratamento? Sim Não

C13- Sente que tem apoio psicológico? Sim Não

C14- Se sim, por parte de quem? Família Amigos Psicólogo

Psiquiatra Enfermeiros Médicos Religioso

C15- Que tipo de apoios sente que não tem e gostava de ter?

Os Questionários seguintes pretendem saber a sua opinião sobre um certo número de questões. Não existem alternativas certas ou erradas. Responda com a maior sinceridade, assinalando com um círculo a alternativa que mais se lhe aplica, de acordo com as legendas:

LEGENDA:	1- Concordo muito	4- Discordo			
	2- Concordo	5- Discordo muito			
	3- Não tenho a certeza				
A1- Tenho interesse pela vida e faço planos.	1	2	3	4	5
A2- A minha vida é vivida em vão.	1	2	3	4	5
A3- Apesar das contingências procuro seguir um plano coerente de vida interior.	1	2	3	4	5
A4- Desenvolvo as potencialidades que tenho.	1	2	3	4	5
A5- Sinto falta duma missão na vida na qual me empenhe.	1	2	3	4	5
A6- É impossível viver a vida em termos daquilo que quero fazer.	1	2	3	4	5
A7- Sinto-me pouco realizadora como pessoa.	1	2	3	4	5
A8- Vivo de acordo com o que gosto e com os meus valores.	1	2	3	4	5
A9- Tenho dificuldade em discernir entre meios e fins, para atingir um objectivo.	1	2	3	4	5
A10- Na minha profissão (ocupação), gosto de repetir o mesmo tipo de tarefas às quais já estou habituado/a.	1	2	3	4	5
A11- Gosto de explorar outros itinerários para os caminhos que percorro habitualmente.	1	2	3	4	5
A12- Raramente descubro facetas novas, no relacionamento com as pessoas.	1	2	3	4	5
A13- Para evitar novas alternativas, opto pela repetição de tarefas.	1	2	3	4	5
A14- Raramente descubro uma solução eficaz para os meus problemas.	1	2	3	4	5
A15- Tenho atracção pelo desconhecido e por problemas ainda por resolver.	1	2	3	4	5
A16- Gosto de ordenar situações confusas.	1	2	3	4	5
A17- Fico sempre indeciso/a na decisão a tomar, quando me dão uma opinião contrária à minha.	1	2	3	4	5
A18- Fico perturbado/a quando sou criticado/a.	1	2	3	4	5
A19- Considero-me uma pessoa relativamente dependente de aprovações exteriores.	1	2	3	4	5
A20- Tenho capacidade de resistir a pressões sociais.	1	2	3	4	5
A21- Considero-me uma pessoa influenciável.	1	2	3	4	5
A22- Em geral, preciso que os outros aproveem os meus planos.	1	2	3	4	5
A23- Quando me surge um problema de certa importância, só consigo resolvê-lo com auxílio de outros.	1	2	3	4	5
A24- Sou responsável por mim próprio.	1	2	3	4	5
A25- Normalmente, luto pelos ideais que considero válidos.	1	2	3	4	5
A26- Apesar das minhas limitações pessoais acredito em mim.	1	2	3	4	5
A27- Identifico-me com a espécie humana.	1	2	3	4	5
A28- Tenho uma percepção imprecisa e irreal do mundo que me rodeia.	1	2	3	4	5
A29- O Homem é por natureza mau.	1	2	3	4	5

LEGENDA:	1- Concordo muito	4- Discordo			
	2- Concordo	5- Discordo muito			
	3- Não tenho a certeza				
A30- Toda a vida humana tem um significado no universo.	1	2	3	4	5
A31- As atitudes e os valores democráticos são importantes.	1	2	3	4	5
A32- Acredito em alguma forma de espiritualidade.	1	2	3	4	5
A33- A finitude da vida, apesar da ansiedade implícita, dá ao homem uma motivação para encontrar um sentido na sua vida.	1	2	3	4	5
F1- Para mim é difícil aceitar as limitações da minha doença.	1	2	3	4	5
F2- Por causa da minha saúde deixo de fazer as coisas de que mais gosto.	1	2	3	4	5
F3- Por vezes, a minha doença faz-me sentir inútil.	1	2	3	4	5
F4- Os problemas de saúde tornam-me mais dependente dos outros do que eu gostaria.	1	2	3	4	5
F5- A minha doença faz com que eu seja um peso para a minha família e amigos.	1	2	3	4	5
F6- A minha saúde não me faz sentir inadequado.	1	2	3	4	5
F7- Nunca serei auto-suficiente ao ponto de me sentir feliz.	1	2	3	4	5
F8- Penso frequentemente que as pessoas se sentem incomodadas por estar comigo, devido à minha doença.	1	2	3	4	5
LEGENDA:					
1- Não corresponde nada ao que se passa comigo / é totalmente falso					
2- Corresponde pouco ao que se passa comigo					
3- Corresponde bastante ao que se passa comigo					
4- Corresponde muito ao que se passa comigo					
5- Corresponde totalmente ao que se passa comigo / é totalmente verdadeiro					
S1- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente.	1	2	3	4	5
S2- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença.	1	2	3	4	5
S3- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer.	1	2	3	4	5
S4- Sinto que a doença me está a roubar tempo para fazer aquilo que gostaria.	1	2	3	4	5
S5- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca.	1	2	3	4	5
S6- Desde que fiquei doente sinto-me triste.	1	2	3	4	5
S7- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego.	1	2	3	4	5
S8- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente.	1	2	3	4	5
S9- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero.	1	2	3	4	5
S10- Desde que estou doente tenho sentido mais falta da minha família.	1	2	3	4	5
S11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família.	1	2	3	4	5
S12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto.	1	2	3	4	5
S13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença.	1	2	3	4	5
S14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física.	1	2	3	4	5

LEGENDA:						
1-	Não corresponde nada ao que se passa comigo / é totalmente falso					
2-	Corresponde pouco ao que se passa comigo					
3-	Corresponde bastante ao que se passa comigo					
4-	Corresponde muito ao que se passa comigo					
5-	Corresponde totalmente ao que se passa comigo / é totalmente verdadeiro					
S15-	A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida.	1	2	3	4	5
S16-	Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade.	1	2	3	4	5
S17-	Preocupo-me com as dores que possa vir a ter.	1	2	3	4	5
S18-	Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer.	1	2	3	4	5
S19-	Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença.	1	2	3	4	5
S20-	Não consigo encontrar posição para estar confortável.	1	2	3	4	5
S21-	Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida.	1	2	3	4	5
S22-	A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas.	1	2	3	4	5
S23-	Tenho dores difíceis de suportar.	1	2	3	4	5
S24-	Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a.	1	2	3	4	5
S25-	Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer.	1	2	3	4	5
S26-	Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro.	1	2	3	4	5
S27-	Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer.	1	2	3	4	5
S28-	A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio.	1	2	3	4	5
S29-	Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro.	1	2	3	4	5
S30-	A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa.	1	2	3	4	5
S31-	Sinto uma má disposição física que me impede de descansar.	1	2	3	4	5
S32-	Tenho receio de ficar com alguma deficiência física.	1	2	3	4	5
S33-	A minha doença causa-me angústia.	1	2	3	4	5
S34-	Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família.	1	2	3	4	5
S35-	O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar.	1	2	3	4	5
S36-	Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto.	1	2	3	4	5
S37-	Sinto que pouco posso esperar do meu futuro.	1	2	3	4	5
S38-	Acho que vou recuperar as minhas forças.	1	2	3	4	5
S39-	Desde que estou doente tenho sentido muitos medos.	1	2	3	4	5
S40-	Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida.	1	2	3	4	5
S41-	Tenho dores que não me deixam descansar.	1	2	3	4	5
S42-	Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos.	1	2	3	4	5
S43-	Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente.	1	2	3	4	5
S44-	Penso que vou melhorar.	1	2	3	4	5

LEGENDA:	1- Concordo muito	2- Concordo	3- Concordo pouco	4- Discordo pouco	5- Discordo	6- Discordo muito
L1- Uma incapacidade física pode limitar a vida de uma pessoa em alguns aspectos, mas não significa que essa pessoa deva desistir e deixe de fazer alguma coisa pela sua vida.	1	2	3	4	5	6
L2- Devida a minha doença, sinto-me triste na maior parte do tempo	1	2	3	4	5	6
L3- Mais do que qualquer outra coisa, eu desejaria não ter esta incapacidade.	1	2	3	4	5	6
L4- Doente, ou não, eu luto pela vida.	1	2	3	4	5	6
L5- O bom aspecto físico e a aptidão física são as coisas mais importantes na vida.	1	2	3	4	5	6
L6- A minha doença priva-me de fazer aquilo que eu gosto e de me tornar na pessoa que eu gostaria de ser.	1	2	3	4	5	6
L7- Eu avalio o progresso que tenho feito na reabilitação, e isso faz-me sentir uma pessoa adaptada, apesar da minha doença.	1	2	3	4	5	6
L8- Eu sinto-me mal quando vejo todas as coisas que os outros fazem, e que eu não posso fazer.						
L9- A minha doença afecta aqueles aspectos da vida que eu mais prezo.	1	2	3	4	5	6
L10- Embora doente, a minha vida é uma vida "cheia".	1	2	3	4	5	6
L11- Se uma pessoa não é apta fisicamente, não se sente totalmente uma pessoa.	1	2	3	4	5	6
L12- Uma pessoa doente é limitada de algum modo, no entanto, ainda existem bastantes coisas que ela pode fazer.	1	2	3	4	5	6
L13- Na vida há coisas mais importantes do que o aspecto e a aptidão física.	1	2	3	4	5	6
L14- Em determinados momentos, esqueço-me completamente que sou fisicamente diminuído.	1	2	3	4	5	6
L15- Para ter uma mente sã é preciso ter um corpo bom e são.	1	2	3	4	5	6
L16- Existem várias coisas que uma pessoa com a minha doença é capaz de fazer.	1	2	3	4	5	6
L17- Como a minha doença interfere em tudo o que eu tenho de fazer, ela existe no meu pensamento na maior parte do tempo.	1	2	3	4	5	6
L18- Se não tivesse acontecido esta doença, penso que seria uma pessoa muito melhor.	1	2	3	4	5	6
L19- A minha incapacidade, em si, afecta-me mais do que qualquer outra das minhas características.	1	2	3	4	5	6
L20- O tipo de pessoa que eu sou e a minha realização na vida são menos importantes do que nas pessoas sem doença.	1	2	3	4	5	6
L21- Eu sei o que não posso fazer devido à minha doença e sinto que posso levar uma vida completa e perfeitamente normal.	1	2	3	4	5	6
L22- Apesar de algum progresso na minha reabilitação, isso não é muito importante uma vez que não poderei ser inteiramente saudável.	1	2	3	4	5	6
L23- Em relação a tudo, a minha doença entristece-me ao ponto de nada me alegrar.	1	2	3	4	5	6
L24- O modo como uma pessoa conduz a sua vida é bem mais importante do que ter aspecto e aptidão física.	1	2	3	4	5	6

LEGENDA:	1- Concordo muito	2- Concordo	3- Concordo pouco	4- Discordo pouco	5- Discordo	6- Discordo muito
L25- Uma pessoa com a minha doença não é capaz de desfrutar do prazer que a vida oferece.	1	2	3	4	5	6
L26- A coisa mais importante neste mundo é ser normal fisicamente.	1	2	3	4	5	6
L27- Uma pessoa com determinada incapacidade encontra dificuldades especialmente em expandir os seus interesses e aptidões.	1	2	3	4	5	6
L28- Eu acredito que o aspecto físico é o que torna a pessoa no que é.	1	2	3	4	5	6
L29- Uma incapacidade física afecta a capacidade mental de uma pessoa.						
L30- Não sei exactamente quais as coisas que posso fazer e as que não posso.	1	2	3	4	5	6
L31- Quase todas as áreas da vida são inacessíveis para mim devido à doença.	1	2	3	4	5	6
L32- Devido à minha doença tenho pouca coisa para oferecer aos outros.	1	2	3	4	5	6
L33- Para além das muitas coisas, a nível físico, que sou incapaz de fazer, existem ainda outras em que eu também me sinto incapaz.	1	2	3	4	5	6
L34- A honestidade e vontade de trabalhar são muito mais importantes do que a capacidade e a aparência física.	1	2	3	4	5	6
L35- Aborrece-me bastante a modo como certas pessoas se oferecem para me ajudar.	1	2	3	4	5	6
L36- Com a minha doença não existe um único lado da vida que não seja afectado em grande parte.	1	2	3	4	5	6
L37- Embora eu possa admitir que as pessoas doentes possam ser aptas em muitos aspectos, nunca posso achar que elas possam fazer uma vida normal.	1	2	3	4	5	6
L38- Uma incapacidade do tipo da minha é a pior coisa que pode acontecer a alguém.	1	2	3	4	5	6
L39- Mesmo que tentasse conseguir algo com grande esforço, ou mesmo que o conseguisse realizar, eu nunca poderia ser uma pessoa como outra sem a minha doença.	1	2	3	4	5	6
L40- Não existe uma pessoa na minha condição que seja capaz de fazer algo e gostar realmente do que faz.	1	2	3	4	5	6
L41- Devido à doença sou incapaz de gostar tanto das minhas relações sociais como gostaria se não fosse doente.	1	2	3	4	5	6
L42- Existem mais coisas importantes na vida do que aquelas que a minha doença me impede de fazer.	1	2	3	4	5	6
L43- Eu quero mais fazer aquilo que a minha doença me priva de fazer.	1	2	3	4	5	6
L44- Devido à minha doença vida das outras pessoas tem muito mais significado do que a minha.	1	2	3	4	5	6

LEGENDA:	1- Concordo muito	2- Concordo	3- Concordo pouco	4- Discordo pouco	5- Discordo	6- Discordo muito
L45- Várias vezes, quando penso na minha doença, sinto-me tão triste e deprimida que me torna incapaz de fazer o que quer que seja	1	2	3	4	5	6
L46- Uma doença ou incapacidade muda completamente uma vida, originando um modo diferente de pensar sobre tudo.	1	2	3	4	5	6
L47- Sinto que deveria de ser como as outras pessoas, mesmo ao nível das áreas ande a minha doença me limita.	1	2	3	4	5	6
L48- A vida é tão rica e completa em tantos aspectos que, por vezes esqueço-me por breves momentos que sou doente.	1	2	3	4	5	6
L49- Devido à minha doença nunca posso fazer bastantes coisas que as outras pessoas podem fazer.	1	2	3	4	5	6
L50- Sinto-me satisfeito com as capacidades que tenho e a minha doença não me incomoda em demasia.	1	2	3	4	5	6

O seguinte questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você se tem sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem aplicar-se igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

B1. 0 -Não me sinto triste.

1 -Ando “neura” ou triste.

2 -Sinto-me “neura” ou triste todo o tempo e não consigo evitá-lo.

3 -Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar mais.

B2. 0 -Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.

1 -Sinto-me com medo do futuro.

2 -Acho que nada tenho a esperar do futuro.

3 -Não tenho esperança no futuro e penso que as coisas não podem melhorar.

B3. 0 -Não me sinto um fracasso.

1 -Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.

2 -Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.

3 -Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

- B4.** 0 -Tenho tanto prazer em tudo como antes.
1 -Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
2 -Não encontro um prazer real em mais nada.
3 -Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.
- B5.** 0 -Não me sinto especialmente culpado.
1 -Eu sinto-me culpado às vezes.
2 -Eu sinto-me culpado na maior parte do tempo.
3 -Eu sinto-me sempre culpado.
- B6.** 0 -Não acho que esteja a ser punido.
1 -Acho que posso ser punido.
2 -Creio que vou ser punido.
3 -Acho que estou a ser punido.
- B7.** 0 -Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
1 -Estou decepcionado comigo mesmo.
2 -Estou enojado de mim.
3 -Odeio-me.
- B8.** 0 -Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.
1 -Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.
2 -Eu culpo-me sempre pelas minhas falhas.
3 -Eu culpo-me por tudo de mal que acontece.
- B9.** 0 -Não tenho quaisquer ideias de me matar.
1 -Tenho ideias de me matar, mas não as executaria.
2 -Gostaria de me matar.
3 -Eu me mataria se tivesse oportunidade.
- B10.** 0 -Não choro mais que o habitual.
1 -Choro mais agora do que costumava.
2 -Agora, choro o tempo todo.
3 -Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira.
- B11.** 0 -Não sou mais irritado agora do que já fui.
1 -Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.
2 -Actualmente sinto-me irritado o tempo todo.
3 -Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me.
- B12.** 0 -Não perdi o interesse nas outras pessoas.
1 -Interesso-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
2 -Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
3 -Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
- B13.** 0 -Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.
1 -Adio minhas decisões mais do que costumava.
2 -Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
3 -Não consigo mais tomar decisões.
- B14.** 0 -Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
1 -Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atractivos.
2 -Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atractivos.
3 -Considero-me feio.

- B15.** 0 -Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
1 -Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
2 -Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
3 -Não consigo fazer nenhum trabalho.

- B16.** 0 -Durmo tão bem como de costume.
1 -Não durmo tão bem quanto costumava.
2 -Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.
3 -Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.

- B17.** 0 -Não fico mais cansado que de hábito.
1 -Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
2 -Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa.
3 -Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

- B18.** 0 -Meu apetite não está pior do que de hábito.
1 -Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2 -Meu apetite está muito pior agora.
3 -Não tenho mais nenhum apetite.

- B19.** 0 -Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.
1 -Perdi mais de 2,5 Kg.
2 -Perdi mais de 5,0 Kg.
3 -Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente a tentar perder peso, comendo menos: SIM () NÃO ()

- B20.** 0-Não me preocupo mais que o habitual com a minha saúde.
1- Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.
2- Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.
3- Estou tão preocupado com os meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.

- B21.** 0- Não tenho observado qualquer mudança recente no meu interesse sexual.
1- Estou menos interessado por sexo que costumava.
2- Estou bem menos interessado em sexo actualmente.
3- Perdi completamente o interesse por sexo.

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigada pela sua colaboração!

ANEXO II – Consistência interna das escalas utilizadas

Escala de Felton

	Grupo					
	Diabéticos			Hemodialisados		
	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Para mim é difícil aceitar as limitações da minha doença	23,75	,533	,667	20,23	,594	,756
Por causa da minha saúde deixo de fazer as coisas de que mais gosto	23,68	,343	,709	20,37	,599	,754
Por vezes, a minha doença faz-me sentir inútil	23,68	,382	,701	20,02	,703	,736
Os problemas de saúde tornam-me mais dependente dos outros do que gostaria	23,68	,577	,659	20,50	,630	,754
A minha doença faz com que eu seja um peso para a minha família e amigos	23,42	,490	,677	19,42	,420	,785
A minha saúde não me faz sentir inadequado	23,74	,149	,743	19,86	,064	,828
Nunca serei auto-suficiente ao ponto de me sentir feliz	23,60	,366	,704	19,79	,614	,752
Penso frequentemente que as pessoas se sentem incomodadas por estar comigo	22,95	,525	,679	19,16	,413	,784

Inventário de Beck

	Grupo					
	Diabéticos			Hemodialisados		
	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Item 1	12,13	,748	,889	14,55	,655	,860
Item 2	12,09	,516	,895	14,22	,561	,862
Item 3	12,27	,614	,892	14,79	,568	,863
Item 4	11,86	,633	,891	14,20	,661	,858
Item 5	12,05	,538	,894	14,89	,219	,872
Item 6	12,14	,711	,889	14,71	,370	,870
Item 7	12,39	,551	,895	15,00	,454	,868
Item 8	12,14	,644	,892	14,69	,269	,871
Item 9	12,54	,509	,896	15,08	,377	,869
Item 10	12,16	,688	,890	14,72	,531	,864
Item 11	11,89	,551	,894	14,42	,396	,868
Item 12	12,32	,594	,894	14,93	,407	,868
Item 13	12,05	,492	,896	14,45	,554	,862
Item 14	12,04	,672	,890	14,59	,485	,865
Item 15	12,09	,572	,894	14,13	,553	,862
Item 16	11,86	,550	,894	13,97	,476	,865
Item 17	11,84	,108	,903	13,94	,605	,862
Item 18	12,00	,604	,892	14,50	,437	,866
Item 19	11,68	,102	,909	13,98	,235	,878
Item 20	11,93	,461	,896	14,16	,525	,863
Item 21	11,75	,275	,903	14,10	,567	,862

Escala de Linkowski

	Grupo					
	Diabéticos			Hemodialisados		
	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Uma incapacidade física pode limitar a vida de uma pessoa em alguns aspectos, mas não significa...	186,66	,055	,865	149,66	,097	,903
Devida a minha doença, sinto-me triste na maior parte do tempo	188,18	,378	,860	148,93	,638	,896
Mais do que qualquer coisa, eu desejaria não ter esta incapacidade	188,57	-,092	,868	150,36	,182	,901
Doente, ou não, eu luto pela vida	187,00	,304	,861	149,73	,076	,903
O bom aspecto físico e a aptidão física são as coisas mais importantes na minha vida	188,71	-,269	,871	149,63	,217	,901
A minha doença priva-me de fazer aquilo que eu gosto e de me tornar na pessoa que eu gostaria de ser	188,09	,433	,859	149,54	,610	,897
Eu avalio o progresso que tenho feito na reabilitação apesar da minha doença	187,75	,471	,858	149,30	,220	,901
Eu sinto-me mal quando vejo todas as coisas que os outros fazem, e que eu não posso fazer	187,64	,345	,860	149,27	,606	,896
A minha doença afecta aqueles aspectos da vida que eu mais presio	188,02	,496	,858	149,34	,588	,897
Embora doente, a minha vida é uma vida cheia	187,48	,314	,861	148,92	-,009	,904
Se uma pessoa não é apta fisicamente, não se sente totalmente uma pessoa	187,77	,330	,860	148,73	,350	,900
Uma pessoa doente é limitada de algum modo mas existem bastantes coisas que ela pode fazer	187,07	,322	,861	149,64	,117	,902
Na vida há coisas mais importantes do que o aspecto e a aptidão física	187,34	,227	,862	149,37	,115	,902
Em determinados momentos, esqueço-me completamente que sou fisicamente diminuído	187,68	,146	,864	149,17	,013	,904
Para ter uma mente sã é preciso ter um corpo bom e são	188,57	,054	,866	149,31	,457	,898
Existem várias coisas que uma pessoa com a minha doença é capaz de fazer	187,13	,325	,861	149,57	,045	,903
A doença interfere em tudo o que eu tenho de fazer, ela existe no meu pensamento na maior parte do tempo	187,84	,325	,861	149,19	,477	,898
Se não tivesse acontecido esta doença, penso que seria uma pessoa muito melhor	187,82	,355	,860	149,58	,565	,897
A minha incapacidade, em si, afecta-me mais do que qualquer outra das minhas características	187,50	,479	,858	149,41	,613	,897
O tipo de pessoa que eu sou e a minha realização na vida são menos importantes do que nas pessoas sem doença	187,79	,408	,859	148,65	,473	,898
Eu sei o que não posso fazer devido à minha doença e sinto que posso levar uma vida completa e perfeitamente normal	187,61	,452	,858	149,06	-,040	,904
Apesar de algum progresso na minha reabilitação, isso não é muito importante uma vez que não poderei ser inteiramente saudável	188,09	,274	,862	148,80	,415	,899
Em relação a tudo, a minha doença entristece-me ao ponto de nada me alegrar	187,54	,535	,856	148,21	,592	,897
O modo como uma pessoa conduz a sua vida é muito mais importante do que ter aspecto e aptidão física	187,38	,085	,865	149,28	,111	,902
Uma pessoa com a minha doença não é capaz de desfrutar o prazer que a vida oferece	187,57	,554	,857	148,88	,546	,897
A coisa mais importante neste mundo é ser normal fisicamente	188,07	,296	,861	149,17	,535	,897
Uma pessoa com determinada incapacidade encontra dificuldades especialmente em expandir os seus interesses e aptidões	188,54	,271	,861	149,39	,533	,898
Eu acredito que o aspeto físico é o que torna a pessoa no que é	187,25	,270	,861	148,49	,476	,898
Uma incapacidade física afecta a capacidade mental de uma pessoa	187,73	,395	,859	148,75	,503	,898
Não sei exactamente quais as coisas que posso fazer e as que não posso	188,86	-,447	,872	148,21	,218	,901
Quase todas as áreas da vida são inacessíveis para mim devido à doença	187,34	,542	,857	148,23	,625	,896
Devido à minha doença tenho pouca coisa para oferecer aos outros	187,11	,499	,858	148,40	,655	,896
Para além das muitas coisas, a nível físico, que sou incapaz de fazer, existem ainda outras em que eu também me sinto incapaz	187,64	,481	,858	148,74	,618	,896
A honestidade e vontade de trabalhar são muito mais importantes do que a capacidade e aparência física	187,48	,425	,859	149,39	,131	,902
Aborreço-me bastante o modo como certas pessoas se oferecem para me ajudar	187,52	,353	,860	148,55	,105	,902
Com a minha doença não existe um único lado da vida que não seja afectado em grande parte	187,43	,562	,856	148,76	,592	,897
Embora eu possa admitir que as pessoas doentes possam ser aptas em muitos aspectos, nunca posso achar que elas possam ter uma vida normal	187,80	,542	,857	149,28	,570	,897
Uma incapacidade do tipo da minha é a pior coisa que pode acontecer a alguém	187,66	,547	,856	148,55	,357	,900
Mesmo que tentasse conseguir algo com grande esforço, ou mesmo que o conseguisse realizar, eu nunca poderia...	187,70	,612	,856	148,86	,590	,897
Não existe uma pessoa na minha condição que seja capaz de fazer algo e gostar realmente do que faz	187,55	,542	,857	148,26	,507	,898
Devido à doença sou incapaz de gostar tanto das minhas relações sociais como gostaria se não fosse doente	187,50	,466	,858	148,53	,607	,896
Existem mais coisas importantes na vida do que aquelas que a minha doença me impede de fazer	187,73	-,103	,868	149,28	,204	,901
Eu quero mais fazer aquilo que a minha doença me priva de fazer	187,89	,166	,863	149,43	,413	,899
Devido à minha doença vida das outras pessoas tem muito mais significado do que a minha	187,57	,189	,863	148,61	,518	,897
Várias vezes, quando penso na minha doença, sinto-me tão triste e deprimida que me torna incapaz de fazer o que quer que seja	187,54	,485	,858	148,87	,691	,895
Um doença ou incapacidade muda completamente uma vida, originando um modo diferente de pensar sobre tudo	188,25	,332	,860	149,93	,470	,898
Sinto que deveria de ser como as outras pessoas, mesmo ao nível das áreas onde a minha doença me limita	188,38	,112	,864	149,41	,463	,898
A vida é tão rica e completa em tantos aspectos que, por vezes esqueço-me por breves momentos que sou doente	187,13	,148	,863	149,30	-,088	,905
Devido à minha doença nunca posso fazer bastantes coisas que as outras pessoas podem fazer	187,77	,472	,858	149,59	,645	,896
Sinto-me satisfeito com as capacidades que tenho e a minha doença não me incomoda em demasia	187,91	,213	,863	148,84	-,210	,906

IESSD

	Grupo					
	Diabéticos			Hemodialisados		
	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	113,82	,331	,920	121,08	,482	,943
Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	113,09	,297	,921	121,19	,712	,942
Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	113,23	,182	,922	121,17	,702	,942
Sinto que a doença me está a roubar tempo para fazer aquilo que gostaria	113,32	,603	,917	121,02	,622	,942
Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	113,28	,703	,916	121,53	,702	,942
Desde que fiquei doente sinto-me triste	113,67	,584	,918	121,46	,698	,942
Procupame a ideia de a minha doença me fazer perder o emprego	113,77	,547	,918	121,79	,370	,944
A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	113,82	,524	,918	121,27	,510	,943
Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	113,72	,593	,918	121,61	,622	,942
Desde que estou doente tenho sentido mais falta da minha família	114,12	,413	,919	121,85	,328	,944
Tenho receio de que a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	113,61	,453	,919	121,53	,532	,943
Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	113,11	,350	,920	121,05	,590	,942
Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	113,26	,502	,919	121,75	,437	,944
Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	113,09	,633	,917	121,01	,639	,942
A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	113,58	,546	,918	121,21	,662	,942
Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	113,67	,475	,919	121,95	,582	,943
Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	113,54	,313	,920	121,22	,673	,942
Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	113,42	,369	,920	121,48	,687	,942
Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	113,54	,579	,918	121,44	,703	,942
Não consigo encontrar posição para estar confortável	113,81	,613	,918	121,93	,575	,943
Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	113,82	,635	,917	121,60	,635	,942
A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	113,42	,470	,919	120,90	,536	,943
Tenho dores difíceis de suportar	113,93	,482	,919	122,20	,507	,943
Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	112,86	,442	,919	121,39	-,191	,947
Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	113,68	,343	,920	120,99	,564	,943
Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	113,32	,069	,923	121,23	-,075	,947
Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	113,84	,385	,920	120,89	,585	,943
A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio	113,53	,526	,918	122,16	,589	,943
Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	113,82	,552	,918	122,14	,420	,944
A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	113,84	,534	,918	122,06	,539	,943
Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	113,49	,634	,917	121,92	,565	,943
Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	113,72	,340	,920	121,48	,590	,942
A minha doença causa-me angústia	113,86	,444	,919	121,70	,748	,941
Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a "ganhar o pão" para a minha vida	113,84	,286	,921	121,57	,335	,944
O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	113,44	,623	,917	121,73	,581	,943
Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	113,74	,432	,919	121,94	,667	,942
Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	113,60	,467	,919	121,64	,586	,942
Acho que vou recuperar as minhas forças	113,07	-,019	,923	121,47	,013	,946
Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	113,81	,496	,919	121,69	,682	,942
Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	113,65	,600	,918	121,86	,702	,942
Tenho dores que não me deixam descansar	113,68	,445	,919	122,15	,483	,943
Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	113,11	-,038	,924	121,44	,095	,946
Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	113,40	,374	,920	120,60	,580	,943
Penso que vou melhorar	113,35	,064	,923	121,25	,095	,946

Auto-actualização

	Grupo					
	Diabéticos			Hemodialisados		
	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted	Scale Mean if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Tenho interesse pela vida e faço planos	108,16	,242	,671	91,22	,435	,832
A minha vida é vivida em vão	108,49	,384	,659	89,72	,256	,837
Apesar das contingências procuro seguir um plano coerente de vida interior	108,56	,388	,661	91,07	,460	,831
Desenvolvo as potencialidades que tenho	108,37	,367	,662	91,02	,390	,833
Sinto falta duma missão de vida na qual me empenhe	108,51	,176	,675	90,50	,244	,838
É impossível viver a vida em termos daquilo que quero fazer	108,84	,267	,668	90,64	,243	,838
Sinto-me pouco realizadora como pessoa	108,53	,039	,683	90,31	,253	,837
Vivo de acordo com o que gosto e com os meus valores	108,39	,051	,683	90,87	,348	,835
Tenho dificuldade em discernir entre meios e fins, para atingir um objectivo	108,79	,075	,681	90,18	,244	,838
Na minha profissão (ocupação), gosto de repetir o mesmo tipo de tarefas	109,25	-,051	,690	90,90	,241	,838
Gosto de explorar outros itinerários para os caminhos que percorro	108,89	,167	,675	90,88	,331	,835
Raramente descubro facetas novas, no relacionamento com as pessoas	108,51	,144	,677	90,38	,181	,839
Para evitar novas alternativas, opto pela repetição de tarefas	108,84	,222	,671	90,42	,229	,838
Raramente descubro uma solução eficaz para os meus problemas	108,35	,379	,664	90,20	,194	,839
Tenho atracção pelo desconhecido e por problemas ainda por resolver	109,02	-,007	,687	90,72	,079	,842
Gosto de ordenar situações confusas	108,82	,170	,675	90,64	,070	,843
Fico sempre indeciso/a na decisão a tomar, quando me dão uma opinião contrária	109,07	,312	,665	90,28	,409	,833
Fico perturbado/a quando sou criticado/a	108,74	-,186	,699	90,53	,253	,837
Considero-me uma pessoa relativamente dependente de aprovações exteriores	108,91	,518	,645	90,40	,406	,833
Tenho capacidade de resistir a pressões sociais	108,61	-,029	,688	90,87	,342	,835
Considero-me uma pessoa influenciável	108,37	,056	,682	90,04	,323	,835
Em geral, preciso que os outros aproveem os meus planos	108,79	,338	,663	90,11	,263	,837
Para um problema de certa importância, só consigo resolvê-lo com auxílio dos outros	108,60	,254	,669	90,34	,249	,838
Sou responsável por mim próprio	108,02	,511	,654	91,41	,609	,826
Normalmente, luto pelos ideais que considero válidos	108,07	,413	,661	91,40	,603	,827
Apesar das minhas limitações pessoais acredito em mim	108,25	,429	,656	91,45	,578	,827
Identifico-me com a espécie humana	108,11	,592	,643	91,46	,547	,828
Tenho uma percepção imprecisa e irreal do mundo que me rodeia	108,70	-,002	,716	90,00	,321	,835
O Homem é por natureza mau	108,91	,060	,683	89,87	,082	,842
Toda a vida humana tem um significado no universo	108,60	,292	,666	91,28	,619	,826
As atitudes e os valores democráticos são importantes	108,63	,422	,656	91,29	,584	,827
Acredito em alguma forma de espiritualidade	108,63	,053	,682	90,90	,345	,835
A finitude da vida dá ao homem uma motivação para encontrar um sentido na sua vida	108,68	,138	,677	91,00	,455	,832

ANEXO III – Pedidos nas instituições para a realização do estudo

Exm^o Sr. Presidente do Conselho de Administração

Chamo-me Gorete Martins, sou docente na Escola Superior de Saúde de Bragança, aluna de doutoramento na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e pretendo efectuar uma investigação em doentes em tratamento de hemodiálise crónica.

O objectivo central da presente investigação consiste no estudo da auto-actualização e das experiências de sofrimento e depressão nos doentes afectados por Insuficiência Renal Crónica em tratamento de hemodiálise e do seu impacto ao nível da aceitação psicológica da incapacidade.

Este objectivo central pode ser dividido num conjunto de objectivos mais específicos, que permitem uma operacionalização mais concreta da investigação a desenvolver:

1º OBJECTIVO

Fundamentar empiricamente que os doentes em tratamento de hemodiálise, com experiências positivas de sofrimento, deverão experienciar níveis mais elevados de aceitação da doença/incapacidade em comparação com os que não conseguem utilizar o sofrimento como fonte de crescimento pessoal.

2º OBJECTIVO

Avaliar a associação entre os níveis de aceitação percebidos pelos doentes e possíveis índices existentes de depressão e/ou ideação suicida;

3º OBJECTIVO

Fundamentar empiricamente que os doentes em tratamento de hemodiálise, que se mantém auto-actualizados deverão experienciar atitudes menos negativas relativamente ao seu estado de incapacidade, do que os indivíduos com atitudes mais negativas.

4º OBJECTIVO

Validar a Escala de aceitação da doença de Felton's (AIS) para a população portuguesa de doentes hemodialisados.

Esta investigação surge na sequência de uma anteriormente efectuada por mim, no âmbito de Mestrado na mesma Faculdade, pretendendo agora estender o estudo a nível nacional, com várias amostragens no Norte, Centro e Sul do País.

A investigação está a ser efectuada sob a orientação do Professor Doutor Rui Coelho, da Faculdade de Medicina da UP e da Professora Doutora Marina Prista Guerra, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Mais informo que os questionários são de auto-preenchimento, sendo fornecidos aos doentes que os poderão preencher no domicílio.

A investigação está a decorrer, necessitando de uma amostra de doentes significativa (cerca de 800), o que se prevê impossível se não obtiver autorização dos responsáveis das instituições para a aplicação dos questionários. Solicito, portanto, a

autorização de V^ª Ex^ª para a realização do estudo nessa Clínica de Hemodiálise, anexando os questionários a aplicar, para poderem ser objecto de análise.

Agradecia que me pudesse dar uma resposta o mais breve possível, pois o tempo urge e os trabalhos prevêem-se morosos.

Os meus contactos:

gorete@ipb.pt

TM: 914913252

TM: 961278315

Escola (conforme envelope)

Desde já, os meus agradecimentos

Com toda a consideração

FSS Bragança, 2005-09-27

Assunto: Aplicação de questionários – investigação no âmbito de Doutoramento

Chamo-me Gorete Martins, sou docente na Escola Superior de Saúde de Bragança, aluna de doutoramento na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e pretendo efectuar uma investigação em doentes em tratamento de hemodiálise crónica. Tendo já, em Fevereiro deste ano, efectuado um pedido de autorização a V^o Ex^o para a aplicação de questionários aos utentes do Serviço de Hemodiálise dessa instituição, mas não tendo obtido resposta e, tendo em conta a urgência cronológica com a qual sou confrontada para a apresentação dos resultados, venho de novo solicitar a V^o Ex^o a permissão para a aplicação dos questionários.

O objectivo central da presente investigação consiste no estudo da auto-actualização e das experiências de sofrimento e depressão nos doentes afectados por Insuficiência Renal Crónica em tratamento de hemodiálise e do seu impacto ao nível da aceitação psicológica da incapacidade.

Este objectivo central pode ser dividido num conjunto de objectivos mais específicos, que permitem uma operacionalização mais concreta da investigação a desenvolver:

1º OBJECTIVO

Fundamentar empiricamente que os doentes em tratamento de hemodiálise, com experiências positivas de sofrimento, deverão experienciar níveis mais elevados de aceitação da doença/incapacidade em comparação com os que não conseguem utilizar o sofrimento como fonte de crescimento pessoal.

2º OBJECTIVO

Avaliar a associação entre os níveis de aceitação percebidos pelos doentes e possíveis índices existentes de depressão e/ou ideação suicida;

3º OBJECTIVO

Fundamentar empiricamente que os doentes em tratamento de hemodiálise, que se mantém auto-actualizados deverão experienciar atitudes menos negativas relativamente ao seu estado de incapacidade, do que os indivíduos com atitudes mais negativas.

4º OBJECTIVO

Validar a Escala de aceitação da doença de Felton's (AIS) para a população portuguesa de doentes hemodialisados.

Esta investigação surge na sequência de uma anteriormente efectuada por mim, no âmbito de Mestrado na mesma Faculdade, pretendendo agora estender o estudo a nível nacional, com várias amostragens no Norte, Centro e Sul do País.

A investigação está a ser efectuada sob a orientação do Professor Doutor Rui Coelho, da Faculdade de Medicina da UP e da Professora Doutora Marina Prista

Guerra, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Mais informo que os questionários são de auto-preenchimento, sendo fornecidos aos doentes que os poderão preencher no domicílio.

A investigação está a decorrer, necessitando de uma amostra de doentes significativa (cerca de 800), encontrando-se este estudo dependente da autorização dos responsáveis das instituições para a aplicação dos questionários.

Solicito, portanto, a autorização de V^ª Ex^ª para a realização do estudo nessa Clínica de Hemodiálise, anexando os questionários a aplicar, para poderem ser objecto de análise.

Agradecia que me pudesse dar uma resposta o mais breve possível, pois o tempo urge e os trabalhos prevêem-se morosos.

Os meus contactos:

gorete@ipb.pt

TM: 914913252

TM: 961278315

Escola (conforme envelope)

Desde já, os meus agradecimentos

Com toda a consideração

ESS Bragança, 2005-09-27



06-09-19+007545

Ex.ma Senhora
Prof.ª Maria Gorete de Jesus Baptista Martins
Escola Superior de Saúde de Bragança
Rua D. Afonso V
5300 Bragança

Sua referência	Sua comunicação de	Nossa Referência	Data
ASSUNTO:	Aplicação de questionários	COORD.	

Informa-se V. Ex.ª que foi autorizado o seu pedido para a aplicação de questionários nos Centros de Saúde desta Sub-Região.

Mais se informa que deve a investigadora comprometer-se a enviar os dados à Sub-Região após análise.

Com os melhores cumprimentos.

A Coordenadora da Sub-Região de Saúde


Berta Nunes
Coordenadora da Sub-Região
de Saúde de Bragança

ANEXO IV – Caracterização da amostra de Diabéticos Tipo II

Tabela 1- Distribuição dos diabéticos segundo o gênero

Sexo	N	%
feminino	25	43,9
masculino	32	56,1
Total	57	100,0

Tabela 2- Distribuição dos diabéticos segundo a idade

Idade	N	%
18-24	1	1,8
25-34	2	3,5
35-44	5	8,8
45-54	11	19,3
55-64	16	28,1
mais 65	22	38,6
Total	57	100,0

Tabela 3- Distribuição dos diabéticos segundo o estado civil

Estado civil	N	%
Casado	37	64,9
Solteiro	2	3,5
Viúvo	15	26,3
Divorciado	3	5,3
Total	57	100,0

Tabela 4- Distribuição dos diabéticos segundo a residência

Residência	N	%
Perto da localidade de tratamento	34	59,6
Longe do local de tratamento	23	40,4
Total	57	100,0

Tabela 5- Distribuição dos diabéticos segundo a forma como se desloca

Como se desloca	N	%
Desloca-se a pé	27	47,4
Desloca-se de carro	30	52,6
Total	57	100,0

Tabela 6- Distribuição dos diabéticos segundo as habilitações literárias

Habilitações literárias	N	%
1º Ciclo	39	68,4
2º Ciclo	4	7,0
3º Ciclo	5	8,8
Secundário	4	7,0
Superior	5	8,8
Total	57	100,0

Tabela 7- Distribuição dos diabéticos segundo os grupos profissionais

Grupos profissionais	N	%
Quadros superiores da Adm. Publ., Dirigentes w Quad. Sup. Empresa	0	0,0
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	0	0,0
Técnicos e profissionais de nível intermédio	0	0,0
Pessoal administrativo e similares	1	4,5
Pessoal dos serviços e vendedores	1	4,5
Agricultores e trabalhadores qualificados	0	0,0
Operários, artífices e trabalhadores similares	0	0,0
Trabalhadores não qualificados	0	0,0
Domésticas	19	84,4
Estudantes	1	4,5
Total	22	100,0

Tabela 8- Distribuição dos diabéticos segundo a questão “Continua a trabalhar?”

Continua a trabalhar?	N	%
Sim	38	66,7
Não	19	33,3
Total	57	100,0

Tabela 9- Distribuição dos diabéticos segundo a actividade

Está reformado?	N	%
Sim	29	50,9
Não	28	49,1
Total	57	100,0

Tabela 10- Distribuição dos diabéticos segundo a situação económica

Situação económica	N	%
Boa	4	7,0
Razoável	48	84,2
Má	5	8,8
Total	57	100,0

Tabela 11- Distribuição dos diabéticos segundo o tempo de tratamento

Tempo de tratamento	N	%
Menos 6 meses	0	0,0
6 a 12 meses	3	5,3
12 a 24 meses	5	8,8
24 a 36 meses	5	8,8
36 a 48 meses	5	8,8
mais de 48 meses	39	68,4
Total	57	100,0

Tabela 12- Distribuição dos diabéticos segundo a questão “Quantas vezes se desloca ao CS devido à doença?”

Quantas vezes se desloca ao CS devido à doença?	N	%
Nenhuma	3	5,3
1 vez ano	3	5,3
2 a 4 vezes ano	13	22,8
5 a 7 vezes ano	6	10,5
mais 7 vezes	32	56,1
Total	57	100,0

Tabela 13- Distribuição dos diabéticos segundo a questão “Cumpe o tratamento proposto?”

Cumpe o tratamento proposto?	N	%
Sim	53	93,0
Não	4	7,0
Total	57	100,0

Tabela 14- Distribuição dos diabéticos segundo a questão “Tem dificuldade em cumprir o tratamento?”

Têm dificuldades em cumprir o tratamento	N	%
Sim	10	17,5
Não	47	82,5
Total	57	100,0

Tabela 15- Distribuição dos diabéticos segundo a questão “Sente que têm apoio psicológico?”

Sente que têm apoio psicológico?	N	%
Sim	41	71,9
Não	16	28,1
Total	57	100,0

Tabela 16- Distribuição dos diabéticos segundo a proveniência do apoio psicológico

Proveniência do apoio psicológico		N	%
Família	Sim	37	64,9
	Não	20	35,1
	Total	57	100,0
Amigos	Sim	15	26,3
	Não	42	73,7
	Total	57	100,0
Psicólogo	Sim	1	1,8
	Não	56	98,2
	Total	57	100,0
Psiquiatra	Sim	0	0,0
	Não	57	100,0
	Total	57	100,0
Enfermeiros	Sim	22	38,6
	Não	35	61,4
	Total	57	100,0
Médicos	Sim	21	36,8
	Não	36	63,2
	Total	57	100,0
Religioso	Sim	0	0,0
	Não	57	100,0
	Total	57	100,0

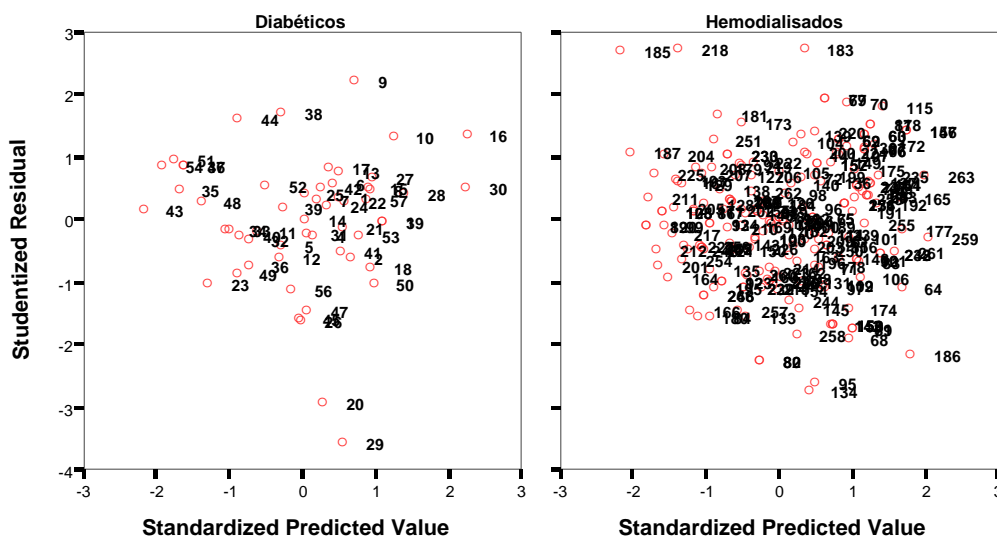
**ANEXO V – Verificação de pressupostos do modelo de regressão linear múltipla
considerando os dados obtidos eliminando os outliers**

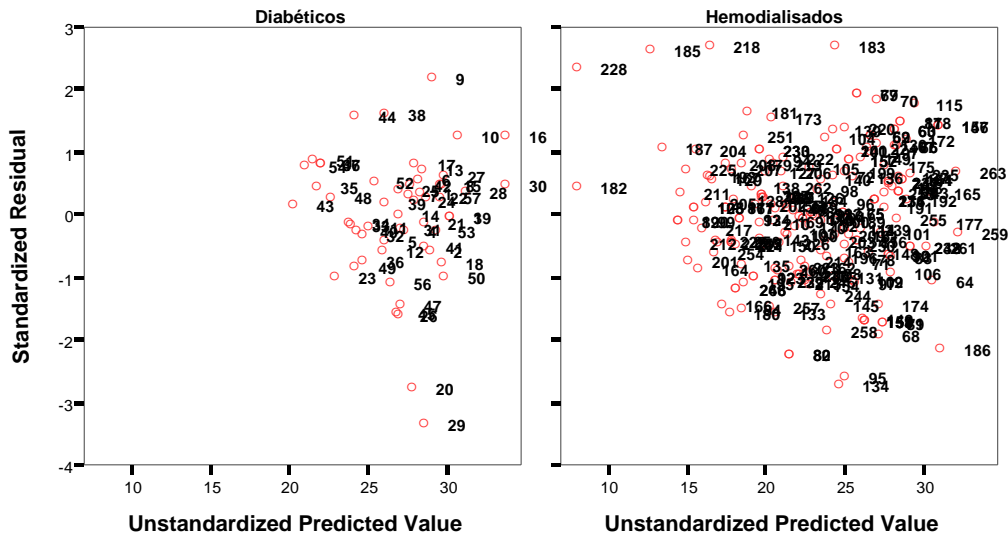
Um modelo de regressão linear múltipla (MLM) será adequado se forem verificados os seguintes pressupostos: linearidade (a relação deve ser linear), homocedasticidade (a variância dos desvios deve ser constante), normalidade dos desvios (os desvios devem ter distribuição normal com média nula), os desvios devem ser independentes, ausência de multicolinearidade (as variáveis independentes não devem estar correlacionadas) e ausência de outliers. Se estes pressupostos não se verificarem o modelo perde validade.

1 – Linearidade: Verificou-se pelos diagramas de dispersão e coeficientes de correlação de Pearson que as relações são a existirem são do tipo linear.

2 - Homocedasticidade

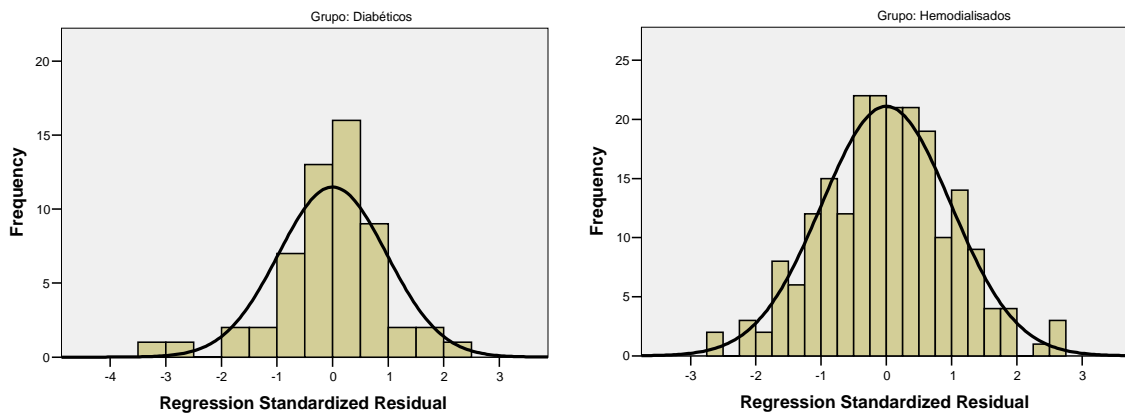
Os gráficos seguintes sugerem que existe homocedasticidade, uma vez que os desvios se distribuem aleatoriamente em torno do valor nulo não parecendo existir nenhum padrão de variação.





3 – Normalidade

Dos gráficos e tabelas infere-se uma distribuição normal para os resíduos com média nula e desvio padrão 1.



Tests of Normality

	Grupo	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Standardized Residual	Diabéticos	,110	56	,088	,944	56	,012
	Hemodialisados	,033	210	,200*	,996	210	,871

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

4 – Independência (covariância nula)

Grupo	Durbin-Watson
Diabéticos	2,211
Hemodialisados	1,875

A estatística de Durbin-Watson permite medir a autocorrelação entre os desvios. Valores próximos de 2 correspondem a bons modelos, pois são indicativos de que não há autocorrelação. Neste caso os valores de 2,211 e 1,875 sugerem que não existe autocorrelação.

5 – Multicolinearidade

Existe correlação apreciável entre as variáveis independentes se:

1. Os coeficientes de correlação de Pearson estiverem fora do intervalo $\pm 0,9$
2. Valores de tolerância abaixo de 0,1 e de VIF acima de 10.
3. Valores de índice de condição acima de 30 e simultaneamente dois ou mais valores de proporção de variância em linha acima de 0,9

Os resultados obtidos foram os seguintes, verificando-se que não existe multicolinearidade apreciável, o que significa uma estabilidade acentuada nos estimadores dos coeficientes.

Correlations

Grupo	Variável	Sufrimento	Auto-actualização	Depressão
Diabéticos	Sufrimento	1		
	Auto-actualização	-,385	1	
	Depressão	,436	-,578	1
Hemodialisados	Sufrimento	1		
	Auto-actualização	-,190	1	
	Depressão	,616	-,202	1

Grupo	Grupo	Collinearity Statistics	
		Tolerance	VIF
Diabéticos	(Constant)		
	Sufrimento	0,760	1,315
	Auto-actualização	0,596	1,677
	Depressão	0,630	1,588
Hemodialisados	(Constant)		
	Sufrimento	0,771	1,298
	Auto-actualização	0,931	1,074
	Depressão	0,724	1,382

Collinearity Diagnostics ^a

Grupo	Model	Dimension	Eigenvalue	Condition Index	Variance Proportions			
					(Constant)	Sufrimento	Auto-actualização	Depressão
Diabéticos	1	1	3,683	1,000	,00	,00	,00	,01
		2	,278	3,641	,00	,00	,00	,58
		3	,037	9,993	,01	,77	,04	,20
		4	,003	36,450	,99	,23	,96	,22
Hemodialisados	1	1	3,729	1,000	,00	,00	,00	,01
		2	,219	4,129	,01	,00	,02	,65
		3	,042	9,467	,02	,92	,11	,29
		4	,011	18,324	,97	,07	,87	,04

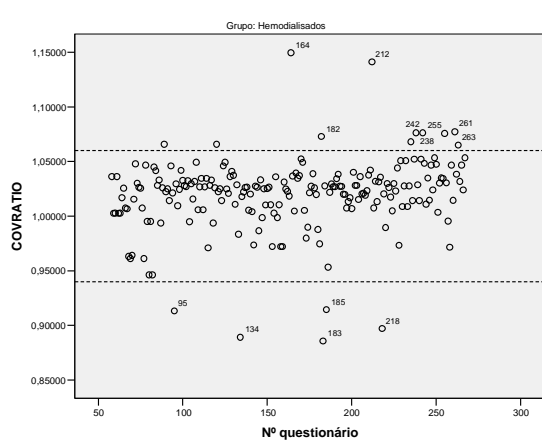
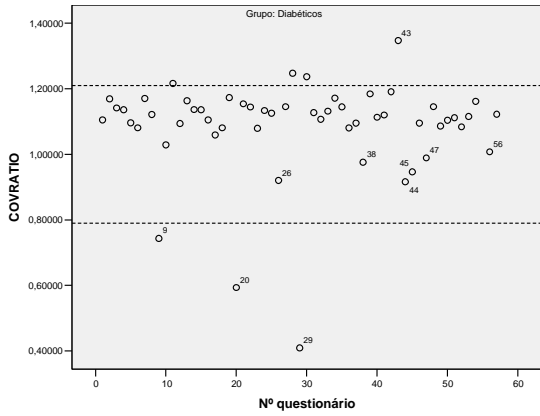
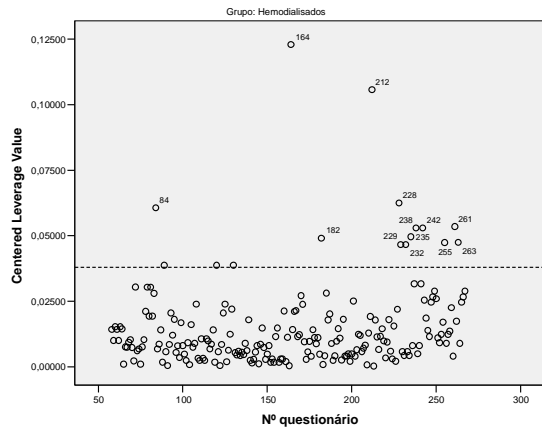
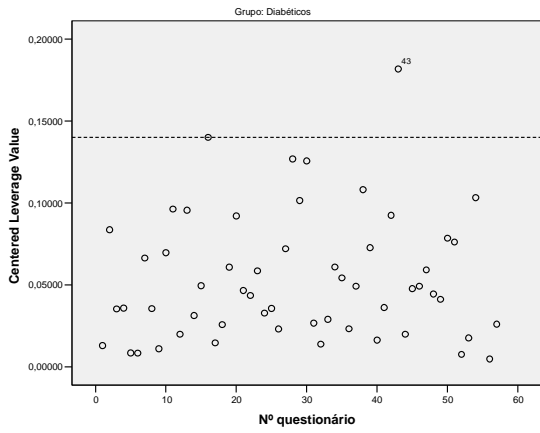
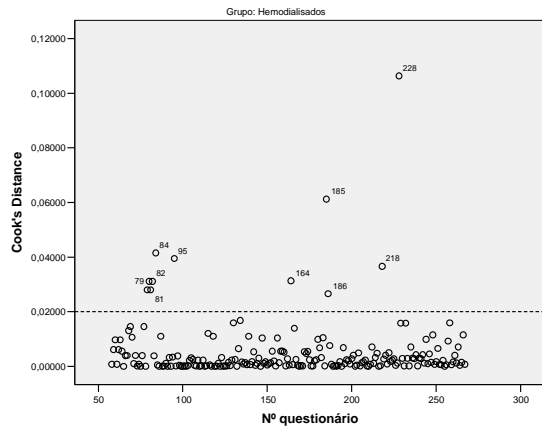
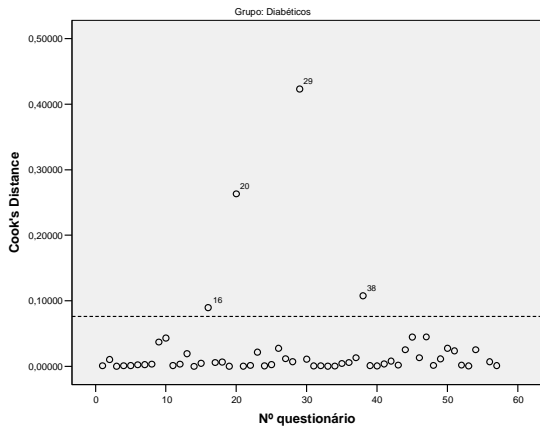
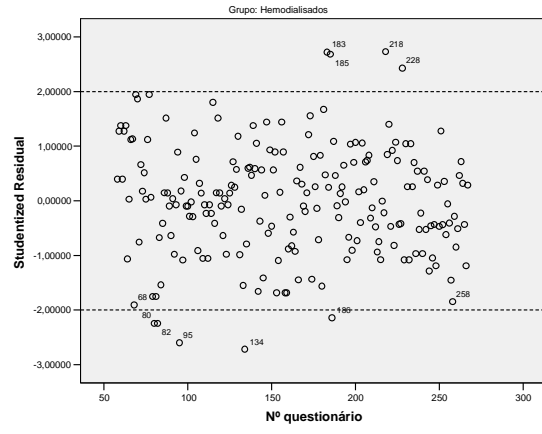
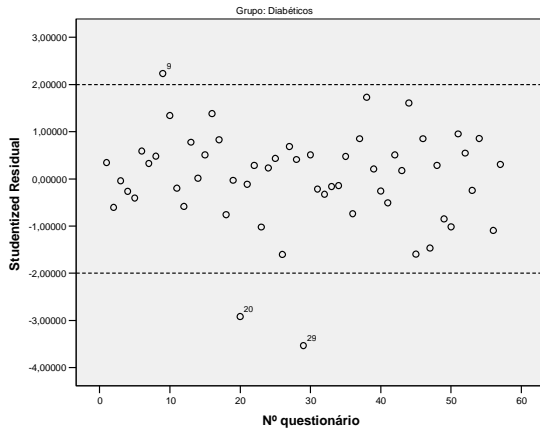
^a. Dependent Variable: Aceitação de Felton

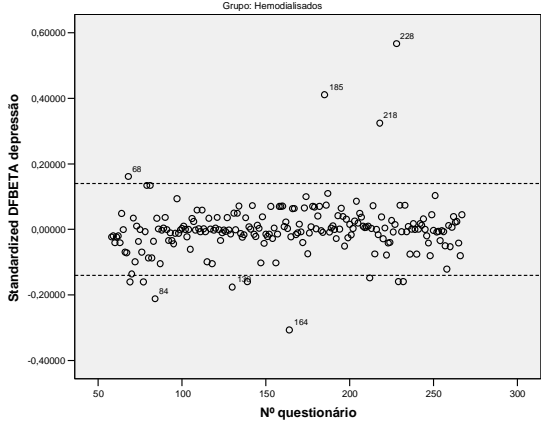
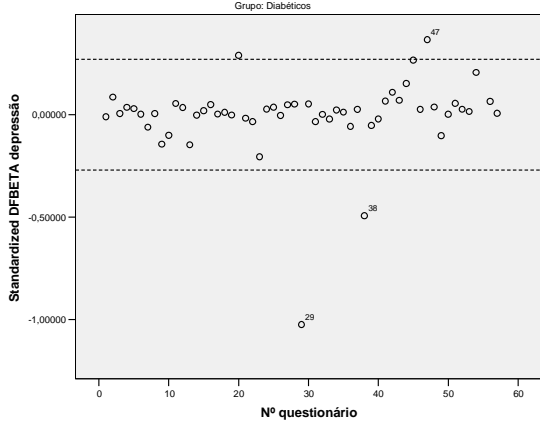
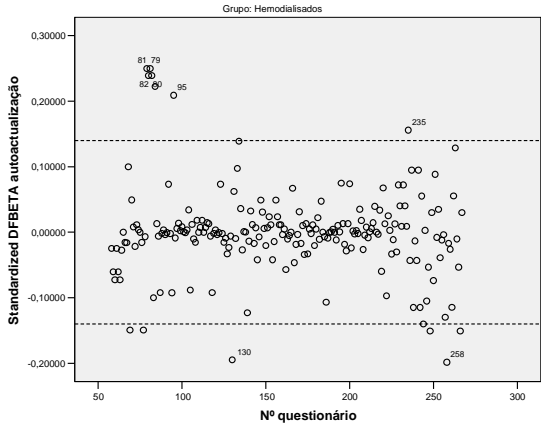
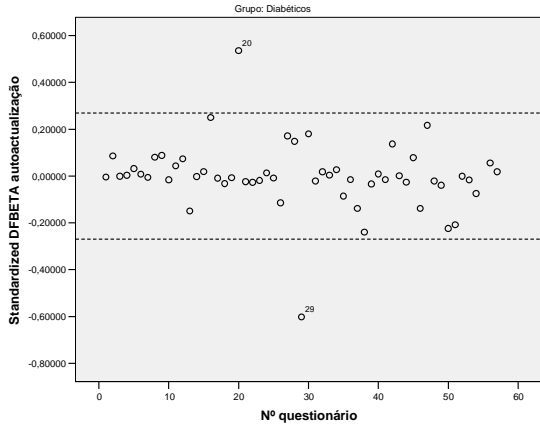
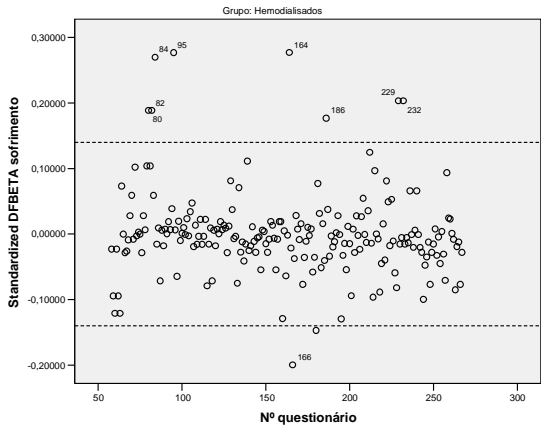
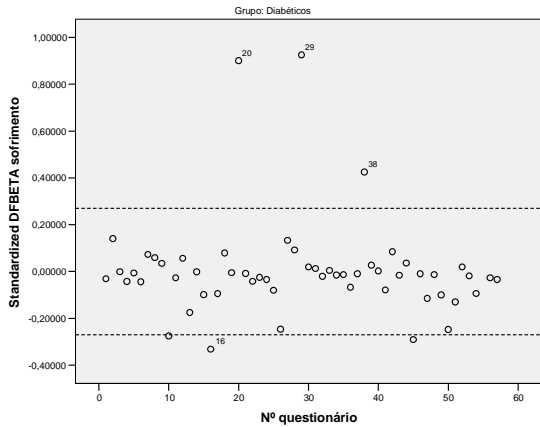
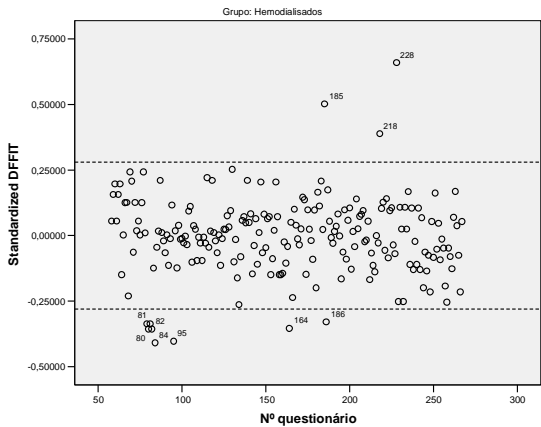
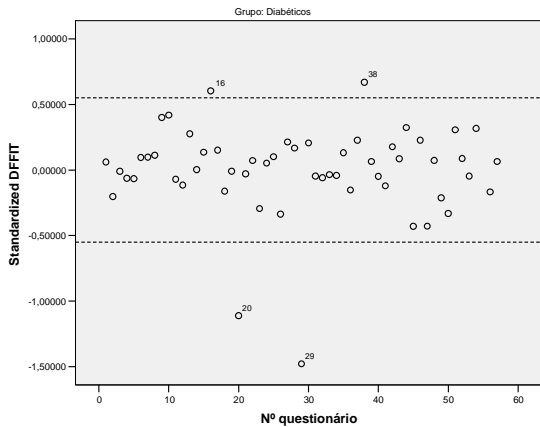
6 – Outliers (valores aberrantes ou extremos)

Consideram-se *outliers* sujeitos que poderão afectar apreciavelmente os resultados do modelo, pelo facto de apresentarem respostas bastante divergentes dos restantes indivíduos. Existem várias medidas para identificar *outliers*, podendo afirmar-se que se um sujeito é sistematicamente classificado como *outlier* por diferentes critérios, então será de analisar a razão pelo qual isso acontece. Para os modelos utilizados consideram-se *outliers* os casos que cumpram os seguintes requisitos.

Indicador	Diabéticos	Hemodialisados
<i>Outliers</i> em Y se os resíduos estandardizados estiverem fora do intervalo	±3	±3
<i>Outliers</i> em Y se os resíduos studentizados e studentizados deleted estiverem fora do intervalo	±2	±2
<i>Outliers</i> em relação a uma ou mais variáveis independentes se os valores de Leverage estiverem acima	0,14	0,038
<i>Outliers</i> de influência global se os valores de Distância de Cook's estiverem acima	0,076	0,020
<i>Outliers</i> de influência global se os valores do rácio de covariância (COVRATIO) estiverem fora do intervalo	0,79 a 1,21	0,94 a 1,06
<i>Outliers</i> de influência nos coeficientes se os valores de SDFBETA estiverem fora do intervalo	± 0,27	± 0,14
<i>Outliers</i> de influência nas previsões se os valores de SDFFIT estiverem fora do intervalo	± 0,55	± 0,28

Os resultados obtidos para o modelo em análise são apresentados de seguida.





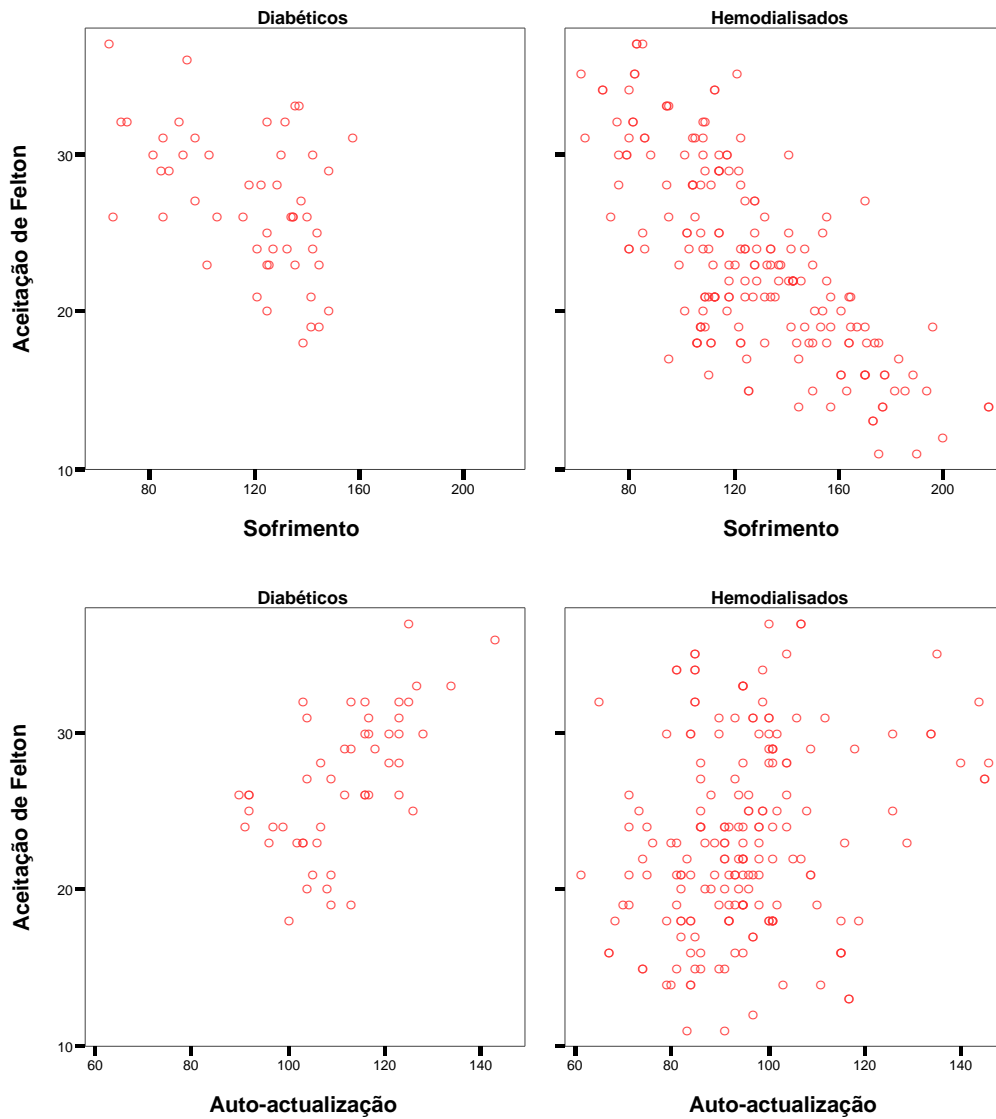
A análise dos gráficos permite identificar um conjunto de *outliers* para os dois grupos, nomeadamente:

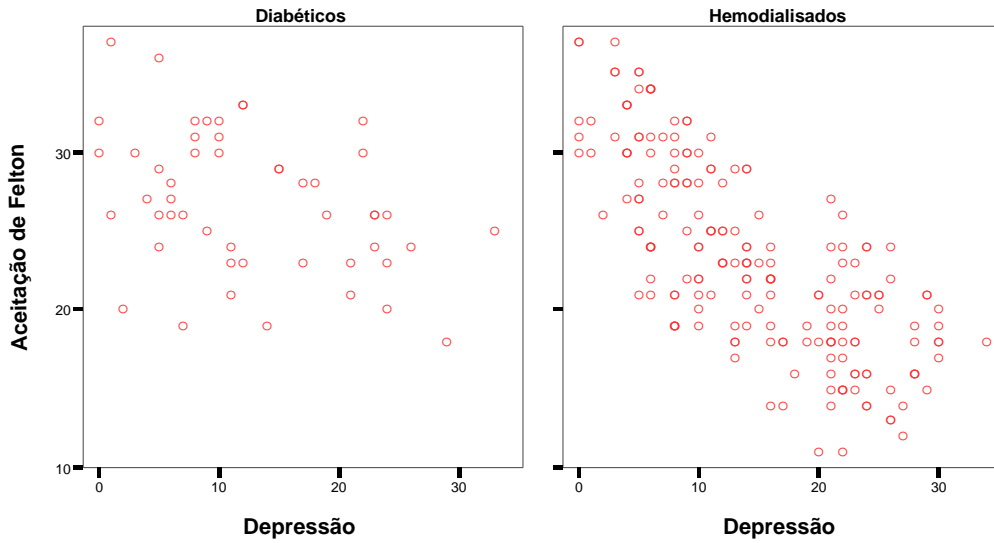
- Diabéticos: casos 9, 16, 20, 29, 38 e 43
- Hemodialisados: casos 68, 79, 80, 81, 82, 84, 95, 134, 164, 182, 183, 186, 185, 218, 212, 228, 229 e 232.

ANEXO VI – Verificação de pressupostos do modelo de regressão linear múltipla

Para o modelo de regressão linear múltipla obtido sem os *outliers* identificados no Anexo A, testaram-se os também pressupostos dos modelos obtidos, apresentando-se de seguida os resultados obtidos. Os resultados sugerem que neste caso os modelos obtidos para os diabéticos e hemodialisados verificam os pressupostos não apresentando *outliers*.

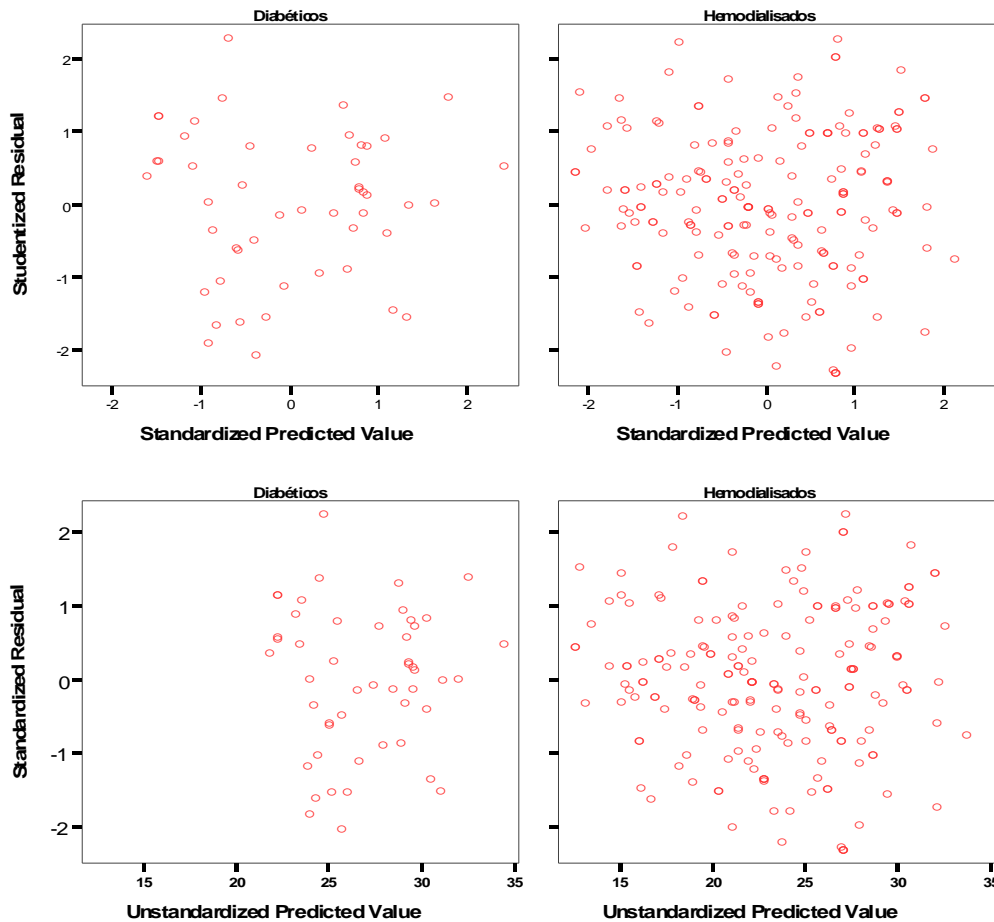
1 – Linearidade



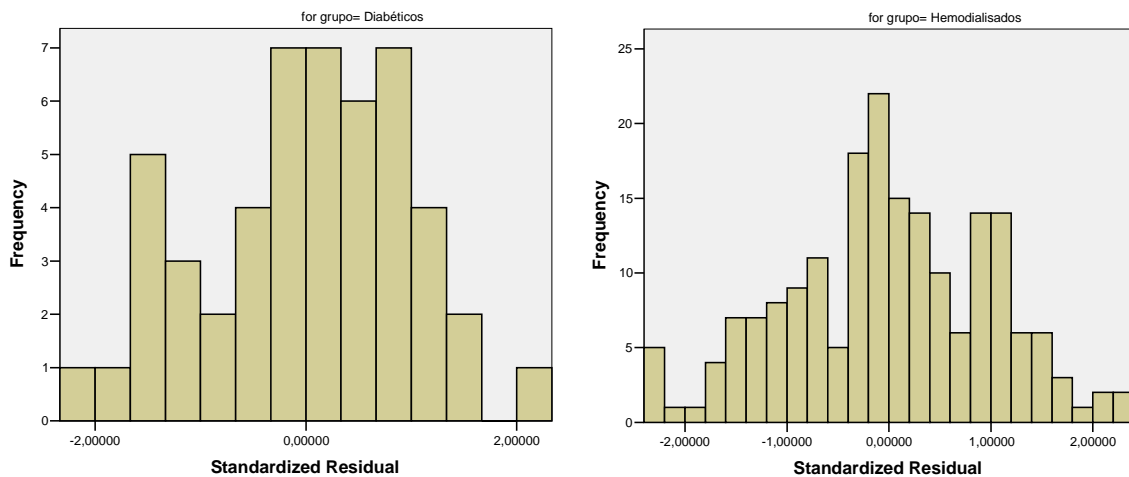


2 - Homocedasticidade

Os gráficos seguintes sugerem que existe homocedasticidade, uma vez que os desvios se distribuem aleatoriamente em torno do valor nulo não parecendo existir nenhum padrão de variação.



3 – Normalidade



Tests of Normality

Grupo	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Standardized Residual Diabéticos	,082	50	,200*	,978	50	,455
Hemodialisados	,061	191	,077	,989	191	,156

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

4 – Independência (covariância nula)

Grupo	Durbin-Watson
Diabéticos	2,295
Hemodialisados	1,934

5 – Multicolinearidade

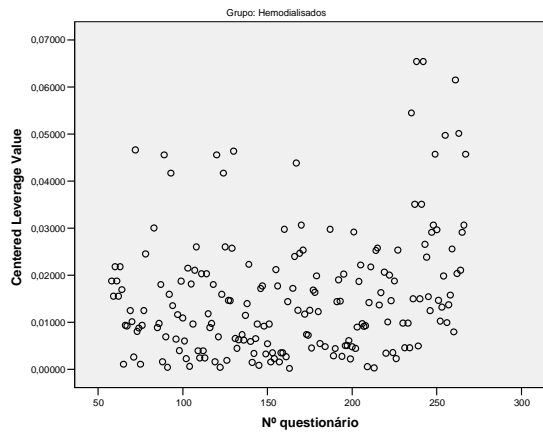
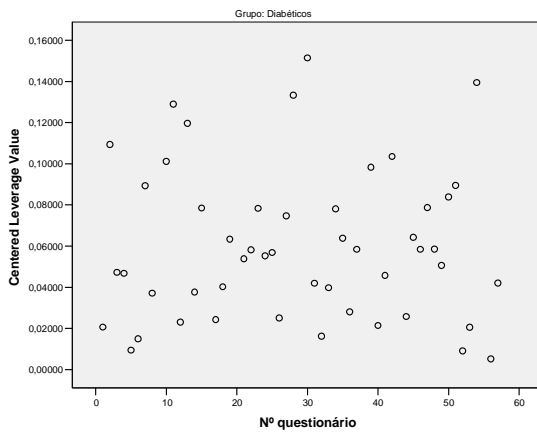
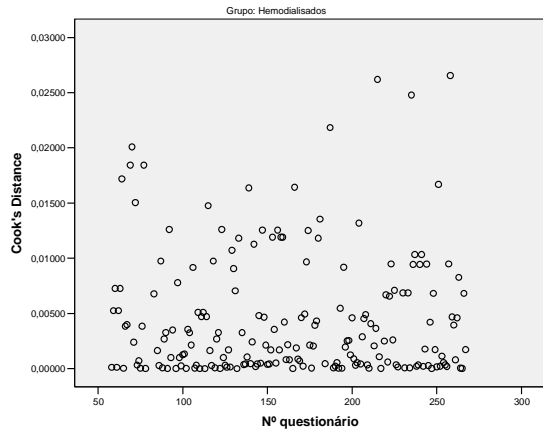
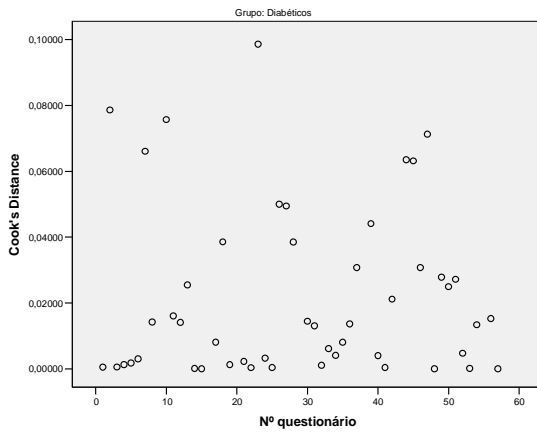
Grupo	Coefficients	Collinearity Statistics	
		Tolerance	VIF
Diabéticos	(Constant)		
	Sufrimento	,787	1,270
	Auto-actualização	,647	1,546
	Depressão	,610	1,640
Hemodialisados	(Constant)		
	Sufrimento	,616	1,622
	Auto-actualização	,952	1,050
	Depressão	,614	1,630

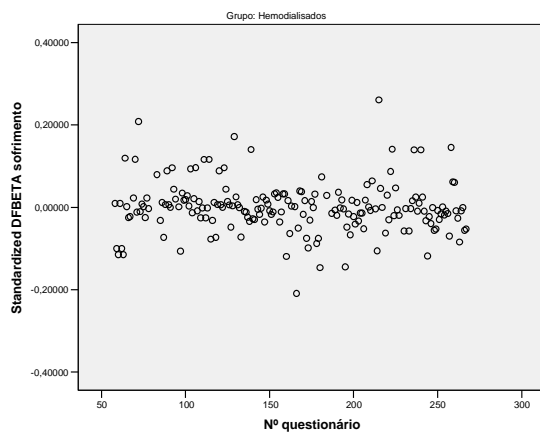
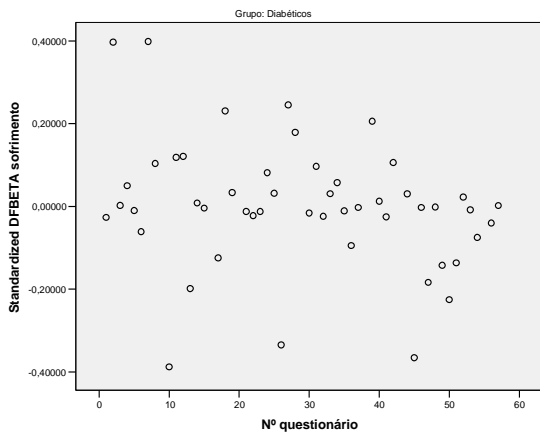
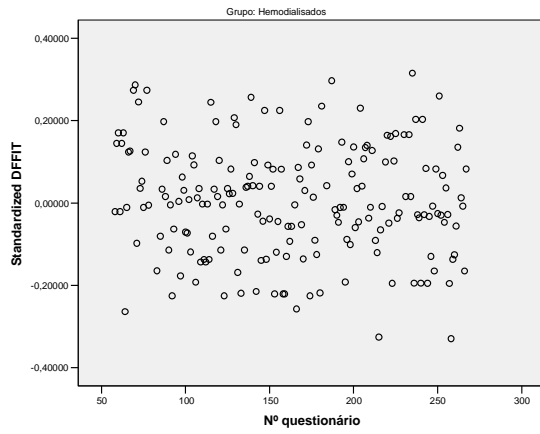
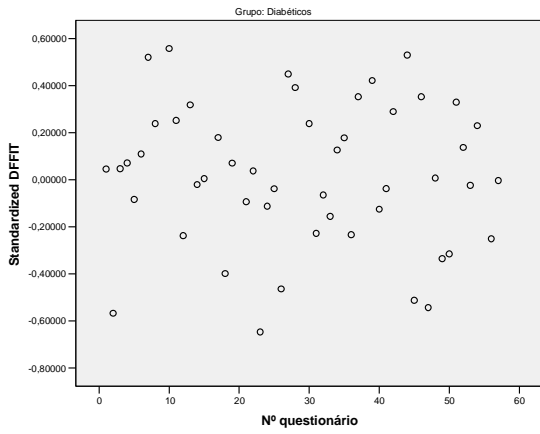
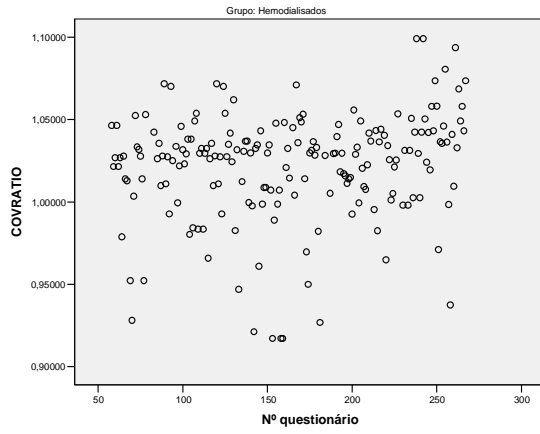
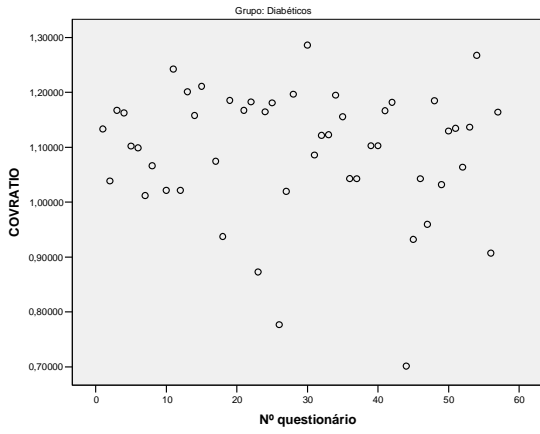
Collinearity Diagnostics ^a

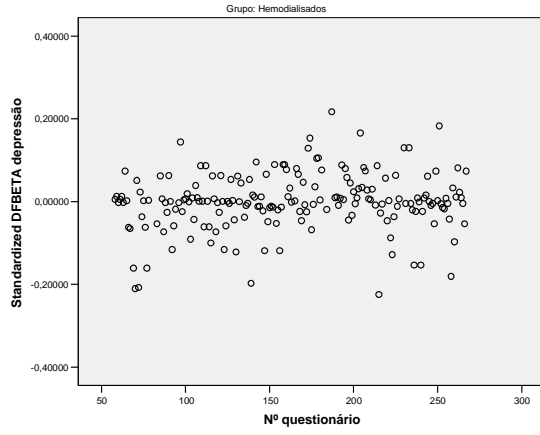
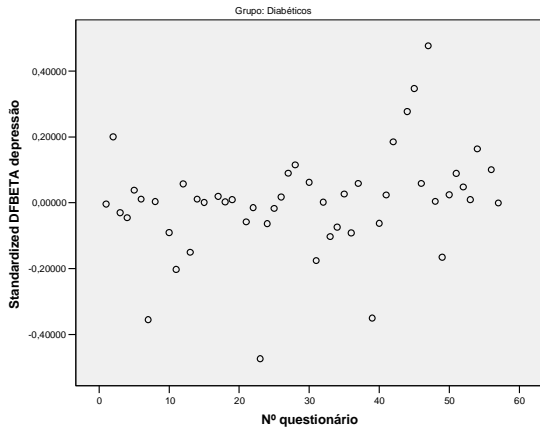
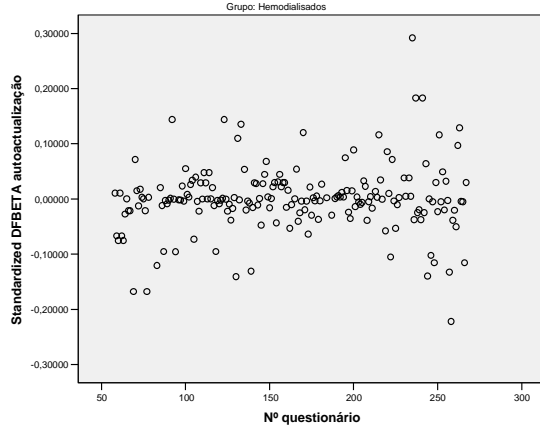
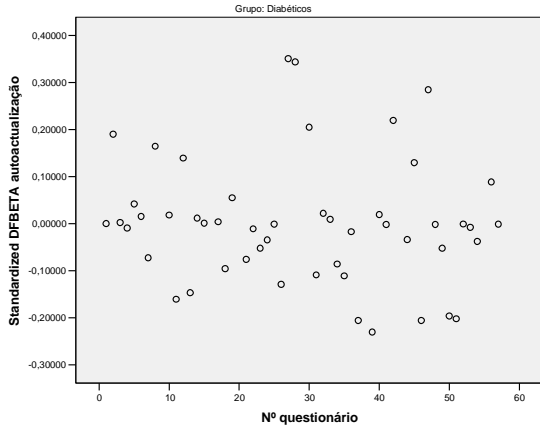
Grupo	Model	Dimension	Eigenvalue	Condition Index	Variance Proportions			
					(Constant)	Sofrimento	Auto-actualização	Depressão
Diabéticos	1	1	3,727	1,000	,00	,00	,00	,01
		2	,243	3,916	,00	,00	,00	,56
		3	,027	11,650	,01	,85	,05	,23
		4	,003	35,917	,99	,15	,94	,21
Hemodialisados	1	1	3,769	1,000	,00	,00	,00	,01
		2	,189	4,469	,01	,00	,03	,53
		3	,033	10,721	,00	,77	,16	,45
		4	,009	20,058	,99	,23	,82	,00

^a Dependent Variable: Aceitação de Felton

6 – Outliers (valores aberrantes ou extremos)







**ANEXO VII – Testes de comparação de médias entre a aceitação da doença, a auto-
atualização, o sofrimento e a depressão com a proveniência de Apoio Psicológico**

Apoio da família

Group Statistics

Grupo	Apoio da família	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	
Diabéticos	Aceitação de Felton	Sim	34	26,12	4,305	,738
		Não	17	28,59	4,445	1,078
	Sofrimento	Sim	34	119,15	24,595	4,218
		Não	17	117,06	26,936	6,533
	Auto-actualização	Sim	34	108,94	11,683	2,004
		Não	17	117,00	10,577	2,565
	Depressão	Sim	34	12,38	8,213	1,409
		Não	16	13,31	8,912	2,228
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Sim	145	23,47	5,976	,496
		Não	46	22,39	6,245	,921
	Sofrimento	Sim	145	127,85	30,183	2,507
		Não	46	124,00	37,899	5,588
	Auto-actualização	Sim	145	94,94	15,748	1,308
		Não	46	94,98	13,860	2,044
	Depressão	Sim	145	14,60	8,364	,695
		Não	46	14,04	8,039	1,185

Independent Samples Test

Grupo			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
			F	Sig.	t	Df	Sig. (2-tailed)
Diabéticos	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	,008	,928	-1,912	49	,062
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	,925	,341	,277	49	,783
		Equal variances not assumed					
	Auto-actualização	Equal variances assumed	,245	,623	-2,394	49	,021
		Equal variances not assumed					
	Depressão	Equal variances assumed	,374	,544	-,364	48	,718
		Equal variances not assumed					
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	,005	,943	1,054	189	,293
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	2,183	,141	,707	189	,481
		Equal variances not assumed					
	Auto-actualização	Equal variances assumed	,355	,552	-,013	189	,990
		Equal variances not assumed					
	Depressão	Equal variances assumed	,380	,538	,397	189	,692
		Equal variances not assumed					

Apoio dos amigos

Group Statistics

Grupo	Apoio dos amigos	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	
Diabéticos	Aceitação de Felton	Sim	13	24,69	3,066	,850
		Não	38	27,71	4,638	,752
	Sofrimento	Sim	13	126,46	12,640	3,506
		Não	38	115,71	27,795	4,509
	Auto-actualização	Sim	13	100,77	9,347	2,592
		Não	38	115,34	10,299	1,671
Depressão	Sim	13	19,92	8,732	2,422	
	Não	37	10,14	6,646	1,093	
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Sim	77	23,65	5,973	,681
		Não	114	22,91	6,097	,571
	Sofrimento	Sim	77	127,53	31,803	3,624
		Não	114	126,51	32,509	3,045
	Auto-actualização	Sim	77	96,21	18,624	2,122
		Não	114	94,11	12,549	1,175
Depressão	Sim	77	13,77	7,629	,869	
	Não	114	14,94	8,675	,813	

Independent Samples Test

Grupo			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
			F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Diabéticos	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	3,806	,057	-2,181	49	,034
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	18,084	,000			
		Equal variances not assumed			1,882	44,789	,066
	Auto-actualização	Equal variances assumed	,088	,768	-4,502	49	,000
		Equal variances not assumed					
Depressão	Equal variances assumed	,980	,327	4,202	48	,000	
	Equal variances not assumed						
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	,004	,952	,826	189	,410
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	,107	,744	,215	189	,830
		Equal variances not assumed					
	Auto-actualização	Equal variances assumed	5,670	,018			
		Equal variances not assumed			,867	122,040	,388
Depressão	Equal variances assumed	3,609	,059	-,961	189	,338	
	Equal variances not assumed						

Apoio dos médicos

Group Statistics

Grupo	Apoio dos médicos	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	
Diabéticos	Aceitação de Felton	Sim	18	25,61	4,394	1,036
		Não	33	27,67	4,399	,766
	Sofrimento	Sim	18	121,89	20,123	4,743
		Não	33	116,58	27,618	4,808
	Auto-actualização	Sim	18	110,83	12,849	3,028
		Não	33	112,06	11,464	1,996
Hemodialisados	Depressão	Sim	18	13,06	8,040	1,895
		Não	32	12,47	8,658	1,531
	Aceitação de Felton	Sim	93	23,48	6,125	,635
		Não	98	22,95	5,983	,604
	Sofrimento	Sim	93	124,40	31,626	3,279
		Não	98	129,32	32,612	3,294
Auto-actualização	Sim	93	93,88	16,074	1,667	
	Não	98	95,97	14,495	1,464	
Depressão	Sim	93	14,42	7,856	,815	
	Não	98	14,51	8,683	,877	

Independent Samples Test

Grupo	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means				
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)		
Diabéticos	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	,062	,804	-1,595	49	,117
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	4,261	,044	,718	49	,476
		Equal variances not assumed					
	Auto-actualização	Equal variances assumed	,182	,671	-,350	49	,728
		Equal variances not assumed					
Depressão	Equal variances assumed	,000	,993	,236	48	,815	
	Equal variances not assumed						
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	,001	,981	,610	189	,542
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	,009	,923	-1,057	189	,292
		Equal variances not assumed					
	Auto-actualização	Equal variances assumed	,512	,475	-,944	189	,347
		Equal variances not assumed					
Depressão	Equal variances assumed	2,230	,137	-,076	189	,940	
	Equal variances not assumed						

Apoio dos enfermeiros

Group Statistics

Grupo	Apoio dos enfermeiros	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	
Diabéticos	Aceitação de Felton	Sim	19	24,79	3,966	,910
		Não	32	28,22	4,301	,760
	Sofrimento	Sim	19	127,11	14,529	3,333
		Não	32	113,31	28,710	5,075
	Auto-actualização	Sim	19	106,00	13,300	3,051
		Não	32	114,97	9,650	1,706
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Sim	19	15,37	8,281	1,900
		Não	31	11,03	8,105	1,456
	Sofrimento	Sim	89	23,21	6,121	,649
		Não	102	23,21	6,004	,594
	Auto-actualização	Sim	89	126,30	30,151	3,196
		Não	102	127,46	33,930	3,360
Depressão	Sim	89	93,96	15,974	1,693	
	Não	102	95,82	14,671	1,453	
Depressão	Sim	89	14,56	8,042	,852	
	Não	102	14,38	8,500	,842	

Independent Samples Test

Grupo			Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means		
			F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)
Diabéticos	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	,475	,494	-2,832	49	,007
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	22,960	,000			
		Equal variances not assumed			2,272	48,098	,028
	Auto-actualização	Equal variances assumed	,594	,444	-2,782	49	,008
		Equal variances not assumed					
Depressão	Equal variances assumed	,986	,326	1,821	48	,075	
	Equal variances not assumed						
Hemodialisados	Aceitação de Felton	Equal variances assumed	,348	,556	,009	189	,993
		Equal variances not assumed					
	Sofrimento	Equal variances assumed	,722	,397	-,248	189	,805
		Equal variances not assumed					
	Auto-actualização	Equal variances assumed	,522	,471	-,842	189	,401
		Equal variances not assumed					
Depressão	Equal variances assumed	,077	,782	,149	189	,882	
	Equal variances not assumed						