UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

Adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise

Contributos do Enfermeiro

Luis Miguel Alves Garcia

MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

Porto, 2001

RESUMO

A Insuficiência Renal Crónica é sem dúvida uma das situações clínicas em que os progressos científicos e técnicos se têm revelado de uma forma mais espetacular.

E pensamos se não será importante interrogarmo-nos sobre algumas questões. Por exemplo: Que significará para uma pessoa viver dependente de uma máquina até ao resto dos seus dias? Na verdade que sabemos nós sobre o que verdadeiramente significa para uma pessoa o estar doente? Que conhecimentos adquirimos na nossa formação académica sobre as reais virtualidades terapêuticas da relação enfermeiro/doente? Outra questão que se coloca e é o ponto fulcral do nosso trabalho é a seguinte: Como é a adaptação do IRC à hemodiálise e se o enfermeiro como parte da equipa terapêutica contribui nessa adaptação?

Respostas definitivas não as encontraremos certamente, mas pensamos que nos ajudou a pensar as coisas de outra forma, e, sobretudo, a encontrar novas significações para as nossas interrogações, o que tudo somado faz com que não nos arrependamos do caminho escolhido.

As nossas vivências, como enfermeiro da prática clínica, fizeram-nos interiorizar preocupações relativas ao tipo de relação interpessoal e contributos que se estabelece entre enfermeiro/doente. Deste modo, propomo-nos com este estudo fenomenológico, descrever e compreender a percepção dos IRC e dos enfermeiros, concentrando-nos nas experiências e nas vivências de cada um.

A nossa opção metodológica tem por base pessupostos quantitativos e qualitativos, organizando o trabalho em duas partes que se interligam ao longo do percurso investigativo. A primeira parte contempla elementos teóricos. A Segunda parte apresenta o trabalho empírico propriamente dito, que foi concretizado, numa clínica de hemodiálise do Norte do País.

Os métodos de colheita de dados foram questionários e entrevistas aos IRC e questionários aos enfermeiros. Os questionários aos IRC foram tratados estatísticamente no pragrama SPSS. As entrevistas aos IRC e os questionários dos enfermeiros foram submetidos à análise de conteúdo, através da qual emergiram à posteriori as áreas temáticas assim como as categorias e sub-categorias.

Os resultados obtidos sugerem que os enfermeiros contribuem com os IRC para uma melhor adaptação ao tratamento, no entanto em muitos relatos o enfermeiro não entra como apoio do doente. Grande parte dos IRC adaptam-se ao tratamento, no entanto não é muito explícito como chegaram lá.

Foi evidente no nosso estudo que apesar de prevalecer uma atitude compatível com o modelo biomédico, com primazia do acto técnico, os enfermeiros identificam características específicas como importantes numa clínica de hemodiálise, nomeadamente habilidade de escutar,

demonstar disponibilidade, falar com o doente, ter um atendimento humanizado global e continuado, no âmbito da comunicação terapêutica. Ressalta ainda a relação de empatia, na medida em que esta atitude nos permite aperceber com precisão do quadro de referência interno da outra pessoa.

Aprender a ser enfermeiro constitui um processo permanente que atravessa toda a trajectória profissional e implica articulação simultânea de um conhecimento de si, de um conhecimento dos outros e de um conhecimento do mundo (Rui Canário, 1988).

Por último, apresentam-se as considerações finais, onde são citadas sugestões de possíveis estratégias facilitadoras de ultrapassar determinados constrangimentos. Parece-nos então, que no que concerne aos contributos do enfermeiro na adaptação do IRC à hemodiálise é necessário adquirir de uma forma sistemática uma formação adequada com vista a uma perspectiva mais ampla e a uma edificação sólida.

ABSTRACT

Kidney disease is without doubt, one of the clinical situations in which scientific and technical progress has been revealed in the most spectacular way.

We consider that it is important to raise some questions. For example, how does a person feel about depending on a machine for the rest of his life? In reality, what do we really know about how a person feels about being ill?

What knowledge do we acquire during our academic studies related to true, virtuous therapeutics considering the relationship betweem nurse/patient?

Another point, fundamental in our point of view, is how a person with kidney failure adapts to haemodialysis and what contributions does the nurse, as an important member of the therapeutic team, have in this adaptation?

Definite answers will be hard to find, but we believe that it has helped us to see things in a different manner and above all, to find new meanings in our doubts. All this put together makes us feel proud of the path we have chosen.

Our experience, as nurses of clinical practise, has made us worry about the type of interpersonal relationship and contributions that may be established between nurse/patient.

In this way, we propose, with this study, to describe and understand the perceptions of those with kidney failure and of the nurses, concentrating on the experience of each one.

Our methodological option has, as foundation, quatity and understand the perceptions of those with kidney failure and of the nurses, concentrating on the experience of each one.

Our methodological option has, as foundation, quantity and quality presuppositions and our work is organised in two parts that become interconnected throughout our investigation. The first part contemplates theoretical elements. The second part presents na empirical study, which was formulised in a haemodialysis clinic in the north of the country. The data was obtained through questionnaires and interviews to the country. The data was obtained through questionnaires and interviews to the country. The data was obtained through questionnaires and interviews to those who have kidney failure and to nurses. The results of the questionnaires were statistically treated in the SPSS programme. The interviews made to those who suffer from kidney failure and nurses were analysed according to their content. Subsequently, the thematic areas, categories and sub categories emerged.

The results obtained suggest that the nurses contribute along with those who have kidney failure for a better adaptation to the treatment nevertheless in many accounts the nurse is not

referred to as support. A considerable part of those who have kidney failure adapted to the treatment, although it is not very explicit how they achieved that.

In our study it is obvious that in spite of prevailing a compatible attitude with the biomedical model, giving priority to the technical act, the nurses identified important specific characteristics in a haemodialysis clinic, namely, listening, showing availability, speaking with the patient, having a global, humanized and uninterrupted attitude in the bounds of a communication therapeutic. An empathetic relationship stands out, as this attitude allows us to understand, more accurately, the other person.

Learning to become a nurse is part of an important process that is present throughout our professional journey and this means that there has to be a simultaneous articulation between the knowledge of ourselves, of others and of the world, (Rui Canário, 1998).

Lastly, our final considerations are presented, some suggestions of possible strategies that may help overcome any type of constraint, are made. It seems to us that what concerns the contribution of the nurse, to the necessary to acquire, in a systematic way, an adequate education in order to obtain a larger perspective and a solid edification.

SIGLAS

ACEPS ⇨ Associação Católica de Enfermeiros e Profissionais de Saúde
APIR ⇨ Associação Portuguesa de Insuficientes Renais
ARS ⇨ Administração Regional de Saúde
AVC ⇨ Acidentes Vasculares Cerebrais
CHPB ⇨ Clínica de Hemodiálise de Ponte da Barca
CTN ⇨ Comissão Técnica Nacional
CVT ⇨ Comissão de Verificação Técnica
DGS ⇨ Direcção Geral de Saúde
EDTA ⇨ European Dialysis and Transplant Association
ENF.º ⇨ Enfermeiro
FAV ⇨ Fístulas Antério-Venosas
GVs ⇨ Glóbulos Vermelhos
HD ⇨ Hemodiálise
HGSA ⇨ Hospital Geral de Santo António
HSJ ⇨ Hospital de S. João
IR ⇨ Insuficiência Renal
IRA ⇨ Insuficiência Renal Aguda
IRC ⇨ Insuficiente Renal Crónico ou Insuficiência Renal Crónica
IRCT ⇨ Insuficiente Renal Crónico Terminal
LC ⇨ "Locus de Controlo"
OMS ⇨ Organização Mundial de Saúde
SEP ⇨ Sindicato dos Enfermeiros Portugueses
SGA ⇨ Sindrome Geral de Adaptação
SLA ⇨ Sindrome de Local de Adaptação
SPSS ⇨ Statistical Package for the Social Sciences
TFG ⇨ Taxa de Filtração Glomerular

Aos meus Pais, à minha Irmã e à Cláudia, pelo contributo que sempre me deram.

AGRADECIMENTOS

- No grande grupo anónimo que possibilitou a concretização deste trabalho, queremos expressar os nossos agradecimentos a algumas pessoas, sem menosprezo de outros aqui não mencionados.
- Ao nosso orientador, Prof. Dr. Nuno Grande, pela categoria das suas orientações e pelo seu ânimo.
- A todos os professores do VI Curso de Mestrado, pelo contributo dado à nossa formação.
- Aos colegas e amigos que nunca nos negaram solidariedade, apoio e estímulo.
- A todos os funcionários da Clínica de Hemodiálise de Ponte da Barca da Fresenius Medical Care.
- A todos os doentes e enfermeiros, sem os quais não seria possível a concretização deste trabalho.
- Aos colegas do Centro de Saúde de Arcos de Valdevez pela preocupação constante que demonstraram.
- Ao nosso grande amigo, Enf.º Armindo, que sempre nos deu coragem dizendo: "Vão nessa linha".
- A todos quantos nos encorajaram a seguir em frente.

SUMÁRIO

	Fls.
INTRODUÇÃO	14
PARTE I – ENQUADRAMENTOS TEÓRICOS	
1 – CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES	18
2 – ADAPTAÇÃO DO IRC AO PROGRAMA DE HEMODIÁLISE	21
2.1 – Problemas Psicológicos do IRC	21
2.1.1 – Ansiedade	27
2.1.2 – Depressão	27
2.1.3 – Ideias Suicidas	31
2.2 – Mecanismos e Atitudes de Defesa	34
2.3 – Adesão ao Regime Terapêutico	39
2.4 – Vida Familiar	45
2.5 – Vida Sexual	51
2.6 – Vida Social	54
2.7 – Vida Profissional	56
3 – INFLUÊNCIA DOS FACTORES PSICOSSOCIAIS NA ADAPTAÇÃO DO IRC À HEMODIÁLISE	60
3.1 – Influência da Personalidade	60
3.2 – Influência da Matriz familiar	68
3.3 – Influência da Matriz Sócio-Cultural	71
3.4 – Influência da Matriz Terapêutica	75
4 – OS CONCEITOS DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA, DOENÇA, SAÚDE, SOFRIMENTO E ADAPTAÇÃO	83
4.1 – O Sofrimento na Doença	103
4.1.1 – Locus de Controlo	113
4.2 – Stress e Crise	114
4.2.1 – Mecanismos de Cooping	120
5 – O CUIDAR COMO FUNDAMENTO DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM	123
5.1 – Breve Perspectiva Histórica	123
5.2 – Competências Clínicas do Enfermeiro	126
5.3 – Enquadramento Legal e Ético do Exercício Profissional	130
5.4 – Contributos de Enfermagem: Contextos e Práticas	135

5.5 – Contributos do Enfermeiro como Elemento Terapêutico 135
5.6 – O Papel do Enfermeiro como Facilitador de Contributos ao Doente 141
6 – SERVIÇOS DE HEMODIÁLISE 148
6.1 – Contexto Actual 148

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA
1 – DA PROBLEMÁTICA AOS OBJECTIVOS DO ESTUDO
QUESTÕES ORIENTADORAS 168
2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS 170
2.1 – O Terreno de Pesquisa: Caracterização 172
2.2 – Definição da População e Amostra 174
2.3 – Métodos de Colheita e Análise dos Dados 175
3 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 278
3.1 – Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades 204
3.2 – Colaboração e Reacção do IRC em Relação aos Cuidados de Enfermagem 213
3.3 – Contributos de Enfermagem para com os IRC para uma melhor Adaptação ao Tratamento 216
3.4 – Características do Enfermeiro de Hemodiálise 220
3.5 – Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sob o Ponto de Vista do Enfermeiro 224
4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS 228

REFERÊNCIAS BIBLIOGÁFICAS 234
ANEXOS
ANEXO I – Pedido de Autorização para a Realização dos Questionários e das Entrevistas 240
ANEXO II – Questionários 243
ANEXO III – Guião da Entrevista 255
ANEXO IV – Matriz n.º 1 - Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades 257
ANEXO V – Matriz n.º 2 - Colaboração e Reacção dos IRC em Relação aos Cuidados de Enfermagem 260
ANEXO VI – Matriz n.º 3 - Contributos de Enfermagem para com os IRC para uma Melhor Adaptação ao Tratamento 262
ANEXO VII – Matriz n.º 4 - Características do Enfermeiro de Hemodiálise 264
ANEXO VIII – Matriz n.º 5 – Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sob o ponto de vista do Enfermeiro 266

ÍNDICE DE FIGURAS

Fig. 1 – Paradigma de *stress* e de *coping* de Lazarus 117
Fig. 2 – Níveis de Adaptação 143
Fig. 3 – Relacionamento dos Conceitos utilizados no Modelo Teórico de Roy 145
Fig. 4 – Cronologia das Concepções da Disciplina de Enfermagem segundo as várias Escolas 147
Fig. 5 – Distribuição percentual dos IRC por sexo 173
Fig. 6 – Distribuição dos IRC por tempo de diálise 173
Fig. 7 – Distribuição da população de doentes por grupos de antiguidade 173
Fig. 8 – Distribuição percentual dos enfermeiros segundo o sexo 174
Fig. 9 – Distribuição da população de enfermeiros por grupos de antiguidade 174

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Tabela de frequência dos IRC com sexo 179
Tabela 2 – Tabela de frequência dos IRC com estado civil 179
Tabela 3 – Tabela de frequência dos IRC do número de filhos 179
Tabela 4 – Tabela de frequência dos IRC com a área de residência 180
Tabela 5 – Tabela de frequência dos IRC com a profissão 180
Tabela 6 – Tabela de frequência dos IRC com situação profissional actual 181
Tabela 7 – Tabela de frequência dos IRC com a escolaridade 181

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I – Grelha de Análise das Áreas Temáticas, Categorias e Sub-categorias emergentes dos Questionários e Entrevistas 203

Quadro Síntese I – Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades 205

Quadro Síntese II – Colaboração e Reacção do IRC em Relação aos Cuidados de Enfermagem 213

Quadro Síntese III – Contributos do Enfermeiro para com os IRC para uma melhor Adaptação ao Tratamento 216

Quadro Síntese IV – Características do Enfermeiro de Hemodiálise 220

Quadro Síntese V – Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sob o Ponto de Vista do Enfermeiro 224

INTRODUÇÃO

A hemodiálise é uma técnica que permite substituir artificialmente a função renal. Basicamente, esta técnica consiste no estabelecimento de uma circulação extra-corporal do sangue do doente através de canais ou tubos formados por uma membrana semi-permeável; membrana esta que, separando o sangue duma solução salina adequada, vai possibilitar a sua depuração por meio de trocas osmóticas e dialíticas

Inicialmente utilizada de uma forma episódica em casos de IRA, a hemodiálise começou a ser experimentada no tratamento prolongado da Insuficiência Renal Crónica (IRC) em 1960, após a descoberta da cânula de Teflon (Quinton, 1960) ter permitido resolver o problema dos acessos vasculares repetidos por meio da criação de um shunt.

Desde então, verificou-se uma espantosa evolução na hemodiálise, tanto nos seus aspectos técnicos, como na sua divulgação. Por todo o mundo, mais de 100.000 pessoas, até há pouco condenadas à morte, vêem actualmente a sua vida assegurada através da aplicação desta técnica. A qual, apesar das alternativas terapêuticas entretanto surgidas – o transplante renal e a Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória – continua a construir a trave mestra da abordagem terapêutica da IRC, atingida a sua fase terminal.

Constituindo, sem dúvida, uma das provas mais evidentes dos progressos técnicos, a hemodiálise veio, ao mesmo tempo, revelar de uma forma particularmente aguda alguns dos problemas fundamentais que este próprio progresso originou.

Entre estes, devem destacar-se os problemas envolvidos na adaptação à doença e aos programas terapêuticos.

Na realidade, o dialisado vive uma situação singular: a partir do momento em que é obrigado a entrar em programa de hemodiálise, a sua vida fica dependente – até ao fim dos seus dias ou até à data de um sempre hipotético transplante – da submissão a um tratamento em que abundam as dificuldades, as limitações e os acidentes.

Três vezes por semana (número médio de sessões dialíticas) , o doente tem que ser ligado a uma máquina durante 4 horas, passando a sua vida a rodar inexoravelmente em torno desta necessidade vital. Com um futuro sempre incerto, o seu presente passa inevitavelmente a ser condicionado pela doença e pelas exigências do tratamento, as quais vão interferir nas diversas áreas da sua vida – psicológica, familiar, social, profissional – na forma como se vê a si próprio e na forma como é visto pelos outros.

A adaptação a uma situação com estas características constitui um processo extremamente complexo, com inúmeras implicações e repercussões de ordem psicológica e social. Por um lado, a importância das implicações dos problemas da adaptação à diálise. Implicações a nível do doente,

uma vez que, a sua evolução e o sucesso do tratamento estão estreitamente ligados à forma como se estrutura o seu processo de adaptação. E implicações a nível social, dada a dimensão adquirida pela hemodiálise. Com efeito, em finais de 1982, encontravam-se em programa de hemodiálise cerca de 60.000 pessoas na Europa (dados estatísticos da E.D.T.A.); e, em Portugal, contavam-se, em meados de 1984, 1.800 dialisados, representando o seu tratamento um custo de cerca de dois milhões de contos/ano e prevendo-se, para os anos futuros, a entrada em diálise de 500 pessoas/ano (Ribeiro Santos, 1985).

Neste momento, em Portugal existem cerca de 6000 Insuficientes Renais Crónicos (http: www.terravista.pt/mussulo/1636).

Ora, o que se verifica é que, apesar da importância que assumem os problemas ligados à adaptação do IRC ao programa de hemodiálise, a verdade é que estes problemas têm sido geralmente ignorados entre nós. E, se noutros países se tem procedido a um esforço notável de investigação nesta área, não é menos verdade que muitas questões continuam ainda por esclarecer.

Poderíamos mesmo dizer que a hemodiálise constitui, dadas as suas características e implicações, uma situação quase laboratorial para a investigação de temas tão relevantes como sejam, por exemplo, a forma das pessoas e dos grupos conceberem e enfrentarem a doença e as técnicas terapêuticas, os fenómenos de dependência, ou as questões ligadas à relação doente-técnico de saúde.

O trabalho que vamos desenvolver tem como objectivo compreender e analisar a adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise: contributos do enfermeiro.

Partindo desta base estruturamos o trabalho em duas partes. Na primeira parte fazemos a contextualização teórica da nossa problemática, conscientes de que um estudo não se deve limitar à obtenção de um conjunto de dados sobre determinada situação, mas conter concepções e pressupostos teórico-práticos que constituem uma base de apoio para o trabalho empírico. Assim, na Parte I – Enquadramentos Teóricos, abordaremos algumas considerações preliminares, a adaptação do IRC à Hemodiálise; a influência dos factores psicossociais na adaptação ao programa da Hemodiálise; os conceitos de insuficiência renal crónica, doença, saúde, sofrimento e adaptação; o cuidar como fundamento da prática de enfermagem; e por última da Parte I, os serviços de Hemodiálise – Contexto Actual, numa perspectiva de traçar o pano de fundo sobre o qual se irá desenvolver o nosso trabalho.

A segunda parte, ou Parte II contém o trabalho empírico e encontra-se dividido em cinco pontos. Os dois primeiros pontos ocupam-se dos objectivos do estudo e seu contexto, bem como das opções tomadas na condução do nosso estudo, no que respeita às estratégias de recolha de dados, tratamento, análise e apresentação dos mesmos.

O terceiro ponto trata da análise, interpretação e apresentação dos resultados obtidos neste estudo.

Finalmente apresentamos as considerações finais, as quais não tendo a pretensão de serem definitivas nem generalizáveis, poderão servir de guia e motivação para novos estudos. Desejável seria que este estudo podesse contribuir para a melhoria da qualidade de cuidados prestados aos doentes em hemodiálise. Referimos também nas considerações finais as nossas sugestões no sentido de minimizar ou ultrapassar barreiras, na perspectiva da construção de um percurso melhorado para o exercício da enfermagem tendo como meta a excelência dos cuidados ao doente em hemodiálise, contribuindo com o nosso cuidar para uma adaptação saudável ao tratamento.

PARTE I – ENQUADRAMENTOS TÉCNICOS

1 - CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Os primeiros trabalhos publicados sobre os problemas da adaptação psicológica e social do IRC ao programa de hemodiálise datam de meados da década de 60; pouco depois, de se ter iniciado a aplicação deste método ao tratamento prolongado da IRC. Desde então, a hemodiálise deixou de ser um método terapêutico quase experimental, praticado num reduzido número de centros de ponta, para se transformar numa técnica largamente divulgada e com múltiplas implicações médicas, sociais e financeiras.

Assim, não admira que os primeiros trabalhos se tenham debruçado especialmente sobre os problemas emocionais e de reabilitação profissional dos dialisados.

Estava-se numa fase em que a preocupação fundamental consistia em saber se a hemodiálise poderia constituir uma solução terapêutica viável e a longo prazo para a IRC, e não apenas uma técnica de recurso episódico. Daí decorria a necessidade de, em primeiro lugar, investigar se as reacções emocionais desencadeadas pelas dificuldades e exigências do programa de diálise não poderiam, inclusivamente, comprometer a continuação do tratamento nalguns casos.

Por outro lado, colocava-se a questão de descobrir se o IRC em hemodiálise poderia assumir uma vida profissionalmente activa. Com efeito, a reabilitação profissional era o índice que, duma forma mais evidente, viria demonstrar a qualidade de vida proporcionada pela diálise e, simultaneamente, justificar o investimento financeiro da comunidade no prolongamento da vida destas pessoas.

Este último aspecto revelou-se particularmente importante, uma vez que o desenvolvimento inicial da hemodiálise – registado sobretudo em países como os Estados Unidos e a Inglaterra – exigiu um grande esforço de sensibilização dos poderes públicos e da comunidade em geral no sentido de justificar a sua utilização.

Para esse efeito, interessava provar que a hemodiálise permitia, não só prolongar a vida dos IRC, como assegurar a estes uma vida activa e socialmente útil; o que decerto, terá contribuído para que nos primeiros trabalhos a reabilitação profissional apareça frequentemente referida como sinónimo de adaptação à diálise.

De qualquer modo, e este é um aspecto extremamente importante, constata-se que, desde o início da aplicação da hemodiálise ao tratamento da IRC, os critérios de avaliação do seu sucesso terapêutico nunca se restringiram à ausência de complicações físicas e à taxa de sobrevivência, para envolverem aspectos psicológicos e sociais significativos.

Aliás, poderia afirmar-se que o processo de desenvolvimento da hemodiálise constitui um campo de observação exemplar para o estudo da complexa interacção de factores sociais, financeiros, culturais e políticos.

A partir do momento em que se verificou ser efectivamente possível a hemodiálise assegurar a sobrevivência do IRC, e ser viável a sua extensão a um número progressivamente maior de doentes, a investigação passou a poder alargar-se a uma multiplicidade de questões da área psicossocial que a prática clínica quotidiana foi revelando e que, inclusivamente, a promoção de novas formas de aplicação do tratamento – diálise domiciliária e diálise peritoneal – passou a sugerir.

Assim, questões ligadas às repercussões na vida familiar e sexual do dialisado, à sua reinserção sócio-profissional, às suas atitudes em relação à doença e ao tratamento, à influência sobre a adaptação de factores de personalidade, familiares, sociais e do ambiente terapêutico começaram a ser objecto de estudo por parte de um número cada vez maior de investigadores.

A este propósito é justo citar a contribuição de Blodgett (1981), que chama insistentemente a atenção para o facto de grande número de trabalhos partirem do pressuposto de que as reacções emocionais à diálise têm que ser necessariamente consideradas no plano psicopatológico. Assim, o insuficiente renal é muitas vezes encarado à partida, não como um ser humano normal que, confrontado com uma situação extremamente difícil e traumática, se vê obrigado a recorrer a todos os seus recursos adaptativos, mas antes como alguém que apresenta comportamentos que, por serem diferentes dos habitualmente observados, levam à sua classificação como patológicos.

No entanto, quando tentamos compreender os fenómenos psicológicos vividos pela pessoa confrontada com a doença, como sucede no caso dos IRC em hemodiálise, a necessidade de se ir mais longe e de se encontrarem novos modelos teóricos põe-se duma forma especialmente premente.

O tratamento prolongado através da hemodiálise pressupõe sempre alterações importantes na vida psicológica, familiar e social do insuficiente renal, as quais se vêm adicionar frequentemente a outras decorrentes da evolução prévia da doença renal.

Para que possa continuar a viver e a encontrar formas de lidar com as alterações profundas que se processam no seu corpo, na sua vida psíquica, nas suas relações com os outros, é necessário que o dialisado proceda a todo um trabalho de reorganização da sua vida interior e de adopção de novos comportamentos adequados ao enquadramento familiar, profissional, social e terapêutico em que vai passar a decorrer a sua vida.

A adaptação é um processo que compreende os mecanismos, estratégias e atitudes destinadas a encontrar novas soluções para uma situação de perturbação ou instabilidade. Mas, simultaneamente, compreende também as próprias soluções encontradas, desenvolvendo-se entre os dois termos uma interacção constante, de tal modo que estes se determinam duma forma contínua.

Assim, quando nos referimos aos mecanismos de defesa utilizados por uma pessoa confrontada com uma situação traumática – a denegação ou o deslocamento, por ex. – estamos a falar do seu processo de adaptação psicológica, na medida em que aqueles mecanismos lhes permitem suportar a ansiedade provocada pela nova situação; mas quando nos referimos às soluções encontradas – uma contenção da ansiedade ou um desconhecimento dos aspectos desagradáveis da situação, por ex. – estamos igualmente a falar de uma outra forma do mesmo processo de adaptação psicológica, independentemente de este ser eficaz ou não.

A adaptação psicológica compreende, deste modo, as duas vertentes, assim como a interacção que se desenvolve entre ambas; se a solução encontrada, retomando o mesmo exemplo, for o desconhecimento das dificuldades da situação, poderão daí decorrer precalços que originarão a necessidade de novos mecanismos de defesa e assim sucessivamente.

Um segundo aspecto importante do processo de adaptação deriva do facto da pessoa não se poder conceber indissociado do seu meio ambiente. De tal modo que o processo de adaptação não se resume às mudanças que ocorrem na pessoa, nem à soma destas com as que se verificam no seu meio ambiente, antes compreendendo a interacção que se desenvolve entre ambas.

Assim, a adaptação do dialisado, por exemplo, compreende os movimentos adaptativos da pessoa dentro do seu sistema familiar – uma participação mais passiva ou uma relação mais conflitual com o cônjuge, por ex. – mas estes são indissociáveis dos movimentos que simultaneamente ocorrem no seu grupo familiar – o cônjuge pode deprimir-se, a família pode isolar-se do exterior, por ex., processo que sofre ainda influências de sistemas mais vastos, como seja o da matriz social e cultural.

Daqui resulta que toda a divisão do processo global de adaptação do dialisado em áreas específicas de adaptação representa sempre uma divisão artificial e arbitrária.

2 – ADAPTAÇÃO DO IRC AO PROGRAMA DE HEMODIÁLISE

2.1 – Problemas Psicológicos do IRC

Nos trabalhos publicados sobre este tema, verifica-se que alguns autores fazem referências exclusivamente às "complicações psiquiátricas" encontradas nos IRC em hemodiálise. Outros autores referem-se ao "estado emocional", às "reacções emocionais" ou a "problemas psicológicos" dos doentes em diálise. Por vezes, estes termos são todos utilizados na designação de fenómenos idênticos.

Estes trabalhos são geralmente de autoria de psiquiatras, pelo que tendem a reproduzir uma terminologia psiquiátrica.

A questão, no entanto, não é apenas de terminologia e a ela se poderiam aplicar as reflexões de Ingam (1982) sobre os problemas de saúde mental nos cuidados de saúde primários quando afirma:

"*A maioria dos problemas psicológicos vistos ao nível dos cuidados primários não são doenças. Isto pode parecer óbvio, mas palavras como patologia, doença mental e perturbações mentais ainda continuam a ser largamente usadas neste contexto. Em segundo lugar, é mau para as pessoas que sofrem de problemas psicológicos, mas não estão mentalmente doentes, acreditarem que estão doentes. Em terceiro lugar, ainda não existe uma forma satisfatória de distinguir claramente entre doente com problemas psicológicos normais e aqueles que estão naturalmente doentes, excepto em casos extremos. Existe uma larga área de fronteira de doentes em sofrimento que podem estar doentes ou em risco de o estar, mas podem igualmente estar a viver reacções emocionais normais em circunstâncias difíceis, reacções que são desagradáveis mas com que se pode lidar*".

Opinião semelhante é defendida por Calland (1972) – um médico sofrendo de IRC e com vários anos de diálise – que se insurge contra a utilização de termos psicopatológicos na descrição de todos os fenómenos vividos pelos doentes em diálise.

As primeiras referências a dificuldades psicológicas dos IRC em diálise surgem logo nos relatos das experiências iniciais deste método terapêutico, no início dos anos sessenta. Assim, Gonzalez (1963) refere que, em quatro doentes submetidos a diálise regular, um teve de abandonar o programa da diálise por ter desenvolvido um quadro paranóide.

O primeiro trabalho especificamente dedicado aos aspectos psicológicos do doente em diálise foi publicado por Shea et al. (1965), autores pertencentes ao grupo da Universidade de Georgetown, um dos pioneiros da hemodiálise.

Um quadro pesado é o descrito por Retan e Lewis (1966), que referiam sinais marcados de depressão e ideias de suicídio em todos os doentes, assim como uma cooperação deficiente na dieta e um grau de reabilitação profissional e social muito pobre.

Numa atitude de grande idoneidade científica, estes autores afirmavam a sua convicção de que "*algumas destas limitações poderiam ter sido ultrapassadas com uma alteração da orientação do programa no sentido de responder melhor aos problemas paramédicos dos doentes*". E concluíam: "*o que aprendemos foi uma apreciação da complexidade de factores que contribuem para o sucesso ou insucesso de um dado doente e da necessidade de uma atenção meticulosa, tanto na área médica, como na paramédica para assegurar uma evolução favorável de todos os doentes*".

Uma adaptação psicológica mais favorável foi encontrada na experiência do grupo de Seattle, outro dos pioneiros da hemodiálise, em que num grupo de 23 doentes, apenas dois apresentavam "ajustamento emocional pobre" (Sand et al. 1966; Wright et al. 1966).

Diferenças notáveis no grau de adaptação psicológica surgem, duma forma curiosa, nos diferentes trabalhos realizados por um mesmo autor, De-Nour, em épocas diferentes.

Assim, no primeiro dos seus trabalhos De-Nour (1968) encontrou, nos nove doentes que estudou intensivamente ao longo de um ano, "pouca ansiedade", "sinais de depressão que apareciam irregularmente e duravam usualmente um ou dois dias" e um doente que apresentou "traços paranóides" que desapareceram um mês depois.

Alguns anos mais tarde, no entanto, De-Nour (1974) já encontrava valores diferentes: estudando um grupo de 99 doentes através de entrevistas periódicas, referia que 37% dos doentes revelava sintomas de depressão e ansiedade média e que alguns tinham "tendências paranóides transitórias", que num caso tinham obrigado a interromper o programa de diálise.

Num trabalho ainda mais recente De-Nour (1976) refere que, em 136 doentes, cinco tinham falecido nos primeiros seis meses por razões ligadas a perturbações psíquicas graves, dois recusaram a continuação do tratamento após a eclosão duma psicose paranóide, um desenvolveu um quadro psicótico que obrigou a interromper o programa, e dois morreram em circunstâncias estranhas, muito sugestivas de suicídio. Resultados que a levaram a pensar que "*complicações psiquiátricas severas são a causa directa de morte, numa alta proporção de casos, nos estadios iniciais da diálise*".

Neste mesmo estudo, a investigação da prevalência de complicações psicológicas nos 100 doentes que puderam ser seguidos num período de seis meses revelou que 53 se encontravam moderada ou severamente deprimidos, 27 tinham pensamentos suicidas, 18 tinham apresentado complicações psicóticas e 27 tinham revelado sinais de ansiedade.

Um instrumento utilizado por vários autores na avaliação dos problemas psicológicos do IRC em hemodiálise foi a entrevista semi-estruturada criada por Goldberg et al. (1970) para a detecção de casos psiquiátricos. Este instrumento revelou, no estudo realizado por Strauch-Rahauser et al. (1977), sintomas psiquiátricos subclínicos ou moderados em 42% dos doentes observados.

Ainda com o mesmo método de avaliação, Farmer et al. (1979) descobriram numa população de 32 doentes sintomas de doença psiquiátrica em dez doentes (31%), com a seguinte distribuição: 4 casos de depressão, 4 de neurose ansiosa, 1 de histeria e 1 de neurastenia.

Comparando a percentagem encontrada nesta amostra com a encontrada numa amostra de doentes de clínica geral (34%) através do mesmo instrumento, os autores afirmam-se surpreendidos pelo facto de doentes, vivendo uma situação tão traumática como a IRC e a diálise, não apresentarem uma prevalência de doença psiquiátrica mais elevada.

Estudando a incidência de perturbações psiquiátricas graves numa população de 118 doentes em diálise, durante um período de seis anos, McKegney et al. (1981) encontraram seis casos (5%) que requerem internamento psiquiátrico – um deles com um quadro psicótico orgânico, um outro com uma depressão, dois com reacções psicóticas após transplante renal, um com problemas psicossociais graves e um por tentativas de suicídio.

Também estes autores se mostram surpreendidos por um valor tão baixo de perturbações psicopatológicas graves, dada a natureza traumática da doença e do tratamento.

Esta surpresa manifestada por vários autores, ao encontrarem perturbações psiquiátricas menos marcadas do que esperavam, é um fenómeno extremamente curioso, que não se pode desligar do fenómeno oposto constituído pela denegação de qualquer problema psicológico nestes doentes.

Estes dois aspectos encontram-se no trabalho de Greenberg et al. (1973), os quais, após se revelarem surpreendidos por não terem encontrado perturbações psicopatológicas graves num grupo de 24 doentes em diálise candidatos a transplante, concluíram: "*nenhum dos nossos candidatos revelou ser esquizofrénico. Nenhum exibiu alucinações, ideias delirantes ou perturbações do pensamento... Portanto, sinais de depressão grave, desorganização da personalidade ou perturbações do pensamento não devem ser consideradas típicas destes doentes.*"

A expectativa de se encontrarem perturbações tão graves e desintegradoras como as referidas pelos autores citados traduz a extraordinária capacidade que a situação de diálise tem de mobilizar em todos os que com ela contactam, técnicos e investigadores incluídos, inquietações, angústias e fantasmas das fases mais precoces do nosso desenvolvimento mental. Se a projecção destes conteúdos fantasmáticos pode levar o investigador a esperar a ocorrência de fenómenos

psicopatológicos graves, da sua denegação pode resultar uma "cegueira" que impeça a observação de qualquer sofrimento psicológico.

Esta denegação por parte das equipas tem sido apontada por alguns (De-Nour e Czaczkes, 1974, Mabry et al. 1977; Blodget, 1981), como um dos factores que levariam aos resultados tão divergentes encontrados até aqui nos estudos sobre os problemas psicológicos dos dialisados.

Osberg (1981), assim como Czaczkes e De-Nour (1978), chamaram a atenção para os diferentes critérios seguidos na selecção das amostras. Para Blodgett (1981), "*o uso de definições imprecisas, procedimentos não replicáveis e amostras pequenas são problemas metodológicos que complicam muita da investigação*".

Glassman e Siegel (1970), por exemplo, estudaram sete doentes através do California Personality Inventory (CPI) e do Shipman Anxiety and Depression Scale; os resultados encontrados deixaram os autores perplexos, pois existia "*uma disparidade marcada entre os dados revelados pelos testes e a aparência clínica dos doentes da população estudada*". Com efeito, os resultados dos testes aplicados encontravam-se perto ou acima da média em todas as escalas do CPI, revelando um sentimento elevado de bem-estar, e apontavam para valores baixos de ansiedade e depressão no teste de Shipman, o que contrastava intensamente com o que os autores observaram no contacto com os doentes "letárgicos, deprimidos... com alterações marcadas no estilo de vida e na mobilidade causadas pela diálise".

A investigação efectuada em 1982, nos Estados Unidos, com meios humanos e técnicos consideráveis, a fim de se estudarem os efeitos dos diferentes regimes de hemodiálise, recorreu a uma complexa bateria de testes (MMPI, WAIS, Life Events Scale, Locus of Control Scale, MAACL, SSIAM, e SAS-SR), não tendo estes fornecido quaisquer dados significativos, com excepção do MMPI que revelou cotações altas nas escalas D, HY e H.

Este instrumento merece, aliás, uma referência especial, pois tem sido utilizado em diversas investigações que permitiram delinear um perfil do dialisado. Assim, Wright et al. (1966) encontraram, em doze doentes estudados com este teste, valores das escalas da histeria e da depressão significativamente mais altos do que os encontrados na população em geral.

Fishman e Scheider (1972) encontraram, num estudo de doze doentes, valores normais em todas as escalas do MMPI, excepto nas escalas Hs (associada a preocupações hipocondríacas) D (associada à depressão) e Hy (associada a traços histéricos e a tendências à somatização).

Resultados perfeitamente idênticos foram encontrados por Pierce et al. (1973) ao aplicarem o MMPI a doze doentes em diálise e a um grupo de controlo constituído por doze doentes de clínica geral. Para os autores, os valores elevados nas três escalas referidas constituiriam uma "*tríade neurótica*", que se encontraria geralmente associada a "*apatia, dependência, irritabilidade,*

resistência, auto-investimento e grande atenção em relação aos processos fisiológicos". No entanto, acrescentavam ser necessária prudência na interpretação destes resultados, os quais, nos doentes em diálise, poderiam significar, não a evidência de neurose, mas o resultado das circunstâncias reais da vida nestas pessoas, necessariamente centrada em sintomas físicos e confrontadas com problemas de dependência.

Nesta advertência surge de novo o problema da inadequação das categorias nosológicas psiquiátricas e dos instrumentos nelas baseados para a descrição e avaliação dos problemas psicológicos dos IRC em diálise.

De facto, e como muito justamente lembra Dubernard (1973), os dialisados são "*na sua grande maioria pessoas mentalmente sãos*", pelo que "*está, portanto, fora de questão utilizar terminologia psiquiátrica, com excepção talvez do termo "neurose traumática", aplicável nalguns casos*".

Tal não significa, contudo, que problemas psicológicos de vária ordem não assumam um relevo importante nestes doentes. Blodgett (1981), referindo-se a reacções de ansiedade e depressão, ideias suicídas, dificuldades de adesão às exigências terapêuticas e equivalentes depressivos como insónia e anorexia, aponta para uma incidência média de perturbações psicológicas nestes doentes em pouco inferior a 50%; valor cerca de três a cinco vezes superior ao encontrado na população em geral.

Valores idênticos são igualmente apontados por Armstrong (1978), autor que, no entanto, não especifica quais os tipos de perturbações que considera na sua estimativa.

Todavia, terá que se atender ao facto de o progresso registado nas técnicas de diálise e nas condições gerais da sua aplicação terem, ao longo do tempo, modificado a incidência das perturbações psicológicas, assim como as suas próprias características.

Com efeito, se nos primórdios da hemodiálise as condições dramáticas em que frequentemente se processavam os tratamentos, os problemas levantados pela selecção de doentes e os afastamentos familiares prolongados exigidos pela escassez de centros de diálise, em conjunto com as perturbações orgânicas marcadas resultantes das insuficiências técnicas de então, levavam a uma incidência elevada de casos psicopatológicos graves, obrigando, inclusivamente, à interrupção do tratamento (Gonzalez, 1963; Retan e Lewis, 1966; De-Nour, 1974), actualmente a situação alterou-se substancialmente. E, como referem Daubech et al. (1978), "*enquanto as perturbações psicóticas – síndromas confusionais, delirantes e melancólicos – são raras, ou mais precisamente, se resolvem espontaneamente, os sintomas de ansiedade, depressão e regressão surgem com frequência em conjunto com comportamentos suicidas*". Aliás, é de crer que as fases de adaptação

psicológica à diálise descritas por alguns autores (Abram, 1969; Reichsman e Levy, 1972), também já não correspondem exactamente ao que se passa na situação actual.

Segundo Abram (1969), após a fase do síndroma urémico – com sintomas de apatia, fadiga e sinais de compromisso cerebral – seguir-se-ia uma primeira fase de "*retorno à vida*" com problemas ligados ao conflito dependência-independência e, por vezes, sinais de depressão; finalmente, a partir dos três meses, o doente teria atingido uma certa adaptação, começando então a pôr em questão, face às dificuldades surgidas, as vantagens de viver dependente da diálise.

Para Reichsman e Levy (1972), existiriam três fases: uma primeira fase de "*lua de mel*" em que o doente se sentiria bem física e psiquicamente, aceitando sem dificuldades as exigências do tratamento; uma segunda fase de "*desencanto*" em que surgiriam manifestações depressivas; e, finalmente, um período de "*adaptação a longo prazo*", no qual o doente chegaria a "*um certo grau de aceitação das suas próprias limitações e das complicações da hemodiálise*".

Além de a influência da personalidade do doente e de outros factores conduzirem sempre a variações importantes na sua adaptação, o que, por si só, retira algum valor a estas descrições, a verdade é que a primeira fase de euforia ou de "*lua de mel*" não se observa actualmente com a mesma evidência, uma vez que os IRC, ao entrarem em diálise, já não se encontram habitualmente em fases tão avançadas do síndroma urémico, pelo que já não surge um sentimento tão marcado de melhoria (Stewart, 1983).

A viragem para a depressão sublinhada em ambas as descrições parece continuar, no entanto, a observar-se em muitos doentes, ainda que possa surgir em períodos muito variáveis e possa assumir formas diversas.

Face às dificuldades e aos traumatismos resultantes do tratamento dialítico, o IRC tem que, constantemente, tentar encontrar uma posição de equilíbrio, com a ajuda dos seus mecanismos de defesa e dos recursos que as matrizes em que se encontra inserido lhe providenciam. No entanto, esta posição de equilíbrio é sempre precária e pode romper-se. Quando tal sucede, a pessoa fica em situação de sofrimento, o qual se pode manifestar de formas diversas: podem ocorrer sinais de ansiedade ou de depressão – as duas dimensões fulcrais do sofrimento psíquico – podem surgir ideias ou atitudes suicidas e, mais raramente, podem desencadear-se reacções de desagregação psicótica.

2.1.1 - Ansiedade

Czaczkes e De-Nour (1978) aludem à ocorrência em alguns dialisados, durante as sessões de diálise, de insónia, dificuldades de concentração, manifestações que, no entender dos autores, traduziriam estados de ansiedade.

Num estudo interessante, Parker (1981) investigou a correlação existente entre a ansiedade (avaliada através do inventário de Spielberger) e as complicações físicas mais habituais – hipotensão, vómitos, infecção do acesso vascular, epistaxis, dor, prurido, cãibras, cefaleias.

O grupo de doentes com valores mais baixos de ansiedade apresentava uma incidência significativamente mais alta de hipotensão, enquanto que o grupo com valores mais altos de ansiedade apresentava uma maior incidência de cãibras, excesso de peso, assim como uma incidência muito maior do total de complicações, com excepção da hipotensão.

Estes resultados vêm sugerir que, se não são frequentes os quadros de ansiedade manifesta nos doentes em diálise, o mesmo já não sucederá relativamente a manifestações somáticas da ansiedade.

2.1.2 – Depressão

O IRC em hemodiálise confronta-se inevitavelmente com a depressão que, mais ou menos aparente, melhor ou pior defendida, está sempre presente. Como sublinham Crammond et al. (1968), "*a vontade de viver, ou a moral do doente é invariavelmente afectada pela depressão que se segue como reacção a uma perda significativa*". E as perdas significativas para estes doentes são muitas – a perda da saúde, da independência, de papéis e estatutos na família e na sociedade, de perspectivas futuras, para citarmos apenas as mais evidentes. A que se deve ainda acrescentar o facto de atitudes compensadoras da depressão usualmente eficazes, como o comer, o beber, e a actividade se encontrarem dificultadas ou restringidas, o que vem deixar o doente ainda mais vulnerável.

Como vários autores descrevem (Crammond et al. 1967; Dubernard, 1973; Abram, 1968; Levy, 1974), a denegação maciça que geralmente se observa nos estados iniciais da diálise leva a que, nesta fase, não surjam frequentemente manifestações depressivas, podendo até, nalguns casos, registar-se uma certa euforia. No entanto, ao fim de algum tempo, oscilando entre algumas semanas a alguns meses, ao abandono progressivo da denegação segue-se uma reacção de luto, passando alguns doentes a apresentar estados de depressão profunda.

O relevo muito particular de que se reveste a depressão nos doentes em hemodiálise é reconhecido unanimemente por todos os autores que estudaram a sua adaptação psicológica.

Os primeiros trabalhos a referirem-se à depressão nos dialisados basearam-se nos dados recolhidos através de entrevistas psiquiátricas, tendo encontrado uma frequência elevada de doentes deprimidos: Shea et al. (1965) encontraram cinco doentes deprimidos, um dos quais com uma depressão psicótica, num grupo de nove IRC em diálise; no estudo de Retan e Lewis (1966), todos os sete doentes estudados apresentavam sinais de depressão marcada. Uma frequência mais baixa

surge, no entanto, no estudo de De-Nour (1968): 37% dos doentes revelava sintomas de depressão moderada, não se tendo encontrado nenhum caso de depressão grave.

Trabalhos posteriores desta autora revelaram, contudo, valores mais elevados: em 100 doentes seguidos durante um período de três anos sinais de depressão moderada surgiram em 33 casos e sinais de depressão marcada em 20 casos (De-Nour, 1976).

Considerando apenas os quadros depressivos suficientemente marcados para exigirem tratamento farmacológico, Crammond et al. (1967) encontraram cinco casos num grupo de 21 doentes (25%).

Como já referimos, vários autores estudaram doentes em diálise através da aplicação do MMPI, encontrando invariavelmente valores elevados na escala de depressão (Wright et al., 1966; Fishman e Schneider, 1972; Pierce, 1973; Mahaer et al. 1983).

Numa investigação clínica efectuada num grupo de 58 doentes, Lowry (1979) concluiu que 13 doentes (22%) apresentavam "*perturbações depressivas rigorosamente definidas*", defendendo a necessidade de se realizarem mais estudos sobre a incidência da depressão na população de diálise.

A opinião de que a depressão pode, nestes doentes, assumir formas diversas e possuir algumas características especiais, foi defendida por Lefebvre et al. (1972) do seguinte modo:

"*A depressão parece ser a complicação mais frequente da diálise e tem características especiais. Por vezes assume a forma clássica, com tristeza, choro, etc., e aparece frequentemente mascarada por detrás de comportamentos depressivos de passagem ao acto relacionados com a dieta. Com frequência, a depressão adquire uma qualidade especial, algo para lá da depressão, com ansiedade, insónia e um medo da morte mais ou menos consciente*".

A depressão pode-se manifestar através de formas mascaradas – sintomas somáticos ou passagens ao acto; manifestações que não sendo correctamente diagnosticadas, deixam de poder beneficiar de intervenções terapêuticas adequadas, com consequências por vezes dramáticas para o doente, em primeiro lugar.

Em segundo lugar, referindo-se a uma característica muito peculiar da depressão nestes doentes: a algo que parece situar-se "*para lá*" da depressão, a uma opacidade pesada de toda a vida interior do sujeito, um estado de petrificação emocional que se pode por vezes vislumbrar no olhar destas pessoas.

Estabelecendo um paralelo entre a experiência dos dialisados e a que foi vivida pelos sobreviventes de Hiroshima e dos campos de concentração, Foster et al. (1973) referem ter encontrado fenómenos idênticos nestes grupos de pessoas.

Por um lado, sentimentos de culpabilidade relacionados com o facto de terem sobrevivido aos companheiros de infortúnio que não resistiram; por outro, em muitos deles encontrar-se-ia o que

os autores denominaram de "*psychi numbing*", cuja possível tradução poderá ser "*paralisia psíquica*", e que parece ser um fenómeno semelhante ao descrito por Lefebvre et al. (1972).

Na opinião de Wittkower (1971), a pobreza emocional que muitas vezes se parece observar nestes doentes é apenas aparente, escondendo sempre a depressão. Esta, no entanto, observa o mesmo autor, é raramente verbalizada, manifestando-se frequentemente através de somatizações e de transgressões no cumprimento da dieta.

Numa perspectiva diferente, Numan et al. (1981) investigaram as repercussões da depressão na morbilidade e mortalidade dos dialisados. Avaliando mensalmente o grau de depressão (através da Depression Adjective Checklist) num grupo de 74 doentes, durante um período de 12 meses, verificaram que o número de admissões hospitalares era maior no grupo com valores mais altos de depressão. Além disso, os doentes falecidos durante o período de realização do estudo tinham cotações no teste de depressão significativamente mais altas que os restantes doentes.

Num estudo semelhante, destinado a investigar os factores psicológicos correlacionados com a sobrevivência dos doentes de diálise, Ziarnik et al. (1977) administraram o MMPI a 47 doentes que foram posteriormente divididos em três grupos conforme os anos de sobrevivência (menos de um ano, de 3 a 7 anos, e de 7 a 10 anos de sobrevivência). Os resultados evidenciaram valores significativamente diferentes da escala de depressão entre os três grupos, tendo os doentes com valores mais elevados de depressão tido uma taxa de sobrevivência menor.

Estes resultados não podem deixar de evocar o fenómeno descrito por Engel (1969) com o nome de "*giving up – given up complex*". Segundo este autor, a eclosão de doenças e a morte seriam frequentemente precedidas por situações de sofrimento psicológico com as seguintes características: um sentimento de desistência, experienciado sob a forma de sentimentos de abandono; uma depreciação de auto-imagem; um sentimento de perda de gratificação na vida relacional; um sentimento de ruptura na continuidade entre o passado, o presente e o futuro; e a reactivação de memórias de períodos anteriores de desistência.

Na sua concepção, durante estados com estas características, "*a economia global do organismo encontra-se alterada, por vezes de tal forma que a sua capacidade para lidar com certos processos patogénicos se reduz, permitindo o desenvolvimento da doença*".

É de realçar, que, já em 1905, Freud, com a sua habitual clarividência clínica e fiel aos eu nunca abandonando o propósito de encontrar as raízes comuns do biológico e do psicológico, se dava conta deste fenómeno, afirmando:

"*Estados afectivos persistentes de uma... natureza depressiva (como assim são chamados), tais como tristeza, preocupação ou desgosto, reduzem o estado de nutrição de todo o corpo, fazem*

embranquecer os cabelos, desaparecer a gordura e causar alterações mórbidas das paredes dos vasos...

... Não pode haver dúvidas de que a duração da vida pode ser apreciavelmente encurtada por aspectos depressivos e que um choque violento, ou uma desgraça ou humilhação profunda, podem pôr um fim súbito à vida", (Freud, 1905).

Se não foi possível, até agora, desenvolver os modelos teóricos e experimentais susceptíveis de elucidar os mecanismos neuro-fisiológicos implicados neste processo bio-psicológico, a verdade é que em diversos campos da clínica se têm encontrado evidências notáveis dos fenómenos descritos por freud (1905) e Engel (1969).

Rees e Lutkins (1967), por exemplo, apresentaram um trabalho avaliado estatisticamente sobre os efeitos do luto na taxa de mortalidade. Numa pequena cidade do País de Gales, estudaram a taxa de mortalidade de 903 parentes próximos de residentes que tinham morrido, em comparação com um grupo de controlo de 878 pessoas. Os resultados indicaram uma taxa de mortalidade no primeiro grupo sete vezes superior à do grupo de controlo no primeiro ano após a morte do parente, sendo as taxas no segundo ano quase idênticas nos dois grupos. Também na literatura sobre a hemodiálise e o transplante renal se encontram referências semelhantes.

Eisendrath (1969), estudando os casos de 11 IRC falecidos após transplante renal, encontrou em oito evidência de "*sensação de abandono por parte de uma pessoa importante de quem dependiam e cujo amor constituía parte integrante das suas vidas*" ou de "*ansiedade próxima do pânico acerca da sua evolução*".

Crammond et al. (1967) comentam o caso de um doente em diálise que, fortemente deprimido e "*sem motivos patológicos óbvios*", apareceu morto na sua cama, afirmando os autores que "*talvez tenha sido o caso do homem que não desejava viver naqueles termos e possivelmente a sua reacção a dolorosas diálises peritoneais reforçou o seu desejo de morrer*".

É evidente que estudos retrospectivos ou de casos únicos impõem cautelas na generalização dos resultados e que importaria criar modelos experimentais adequados à verificação destes fenómenos.

Para já, e de um ponto de vista pragmático, importa reconhecer que, de acordo com os trabalhos publicados, entre os problemas psicológicos vividos pelos IRC em diálise, a depressão, dada a sua frequência, as suas características e as suas consequências, assume uma dimensão muito especial, constituindo um aspecto a tomar sempre em atenção na estratégia terapêutica da equipa de diálise.

2.1.3 – Ideias Suicidas

Ainda que naturalmente indissociável da depressão, o problema do suicídio nos doentes em diálise tem merecido uma abordagem particular.

As poucas referências que se encontram a este respeito nos primeiros tempos da aplicação da hemodiálise levam, contudo, a pensar que nessa altura as tentativas de suicídio seriam pouco frequentes, apesar das condições extremamente difíceis em que então decorria o tratamento dialítico.

Assim, Scribner (1964), homem que teve uma influência decisiva no desenvolvimento da hemodiálise, afirmava que, apesar das dificuldades de concretização do suicídio nestes doentes, apenas tinha conhecimento, nesse tempo, de dois casos de suicídio em todo o mundo.

E reflectindo sobre este facto, afirmava:

"*Os estudos sobre o suicídio repetidamente demonstram que entre as pessoas ameaçadas por factores extremos, tais como a doença, a fome, ou a guerra, a taxa de suicídio é extremamente baixa e quanto maior a ameaça menor é esta taxa. Se estas conclusões são correctas, então deveríamos esperar que à medida que a qualidade e a segurança da diálise crónica melhorem, e o perigo de vida resultante de falhas do tratamento diminua, a taxa de suicídio nestes doentes deverá gradulamente aumentar – um autêntico paradoxo!*", (Scribner, 1964).

Infelizmente, a profecia de Scribner parece ter vindo a confirmar-se e publicações posteriores começam, de facto, a sugerir uma dimensão mais grave do problema. Num estudo realizado durante o período de 1964-1969, Siddiqui et al. (1970) apuraram que entre as causas de morte dos 15 doentes entretanto falecidos, de um grupo inicial de 41, se encontrava um suicídio confirmado e um acidente ocorrido com a cânula, altamente sugestivo de suicídio.

Ao investigarem a sobrevivência de um grupo de 21 doentes, durante um período de dois anos, Foster et al. (1973) registaram quatro tentativas de suicídio (19%). De notar que situações de perda recente ou precoce se encontravam em todos estes doentes: todos tinham perdido ambos os progenitores e dois deles tinham-se separado dos cônjuges pouco tempo antes.

Números semelhantes são referidos por Bares (1979), que encontrou quatro suicídios consumados nos 22 hemodialisados do seu centro que não foram submetidos a transplante renal.

De modo a evitar as limitações inerentes aos estudos realizados apenas num centro com um pequeno número de doentes, Abram realizou em 1971, nos Estados unidos, um trabalho que incluiu 127 centros de diálise e 3478 doentes.

Os resultados destes estudos indicaram que nesta população se tinham registado 20 suicídios consumados, 17 tentativas falhadas, 22 desistências do programa de diálise, 117 mortes resultantes da não adesão ao regime dietético e nove mortes acidentais. Números que levaram o autor a

concluir que nesta população existia uma taxa de suicídio muito superior à encontrada na população em geral: "*se incluirmos suicídios consumados, desistências do programa e mortes resultantes do não cumprimento da dieta, a incidência é 400 vezes mais frequente do que na população em geral (admitindo dez suicídios por 100000 como a taxa média)... mesmo se não incluirmos as mortes resultantes do não cumprimento da dieta, a incidência continua a ser mais do que 100 vezes superior à da população em geral*" (Abram et al., 1971). Outros dados colhidos neste estudo indicavam, ainda, no sexo masculino, uma taxa de suicídio significativamente superior à verificada nas mulheres, assim como uma incidência muito menor nas pessoas que faziam diálise em casa, comparativamente às que eram dialisadas nos Centros.

Curiosamente, tal como no trabalho de Foster et al. (1973) atrás referido, também nos quatro casos de suicídio pessoalmente estudados por Abram, havia apoio familiar muito deficiente e dois deles tinham perdido um dos pais na infância (Abram et al., 1971).

Na Europa, o trabalho realizado por Haenel, Brunner e Battegay (1980) abrangeu igualmente um número significativo de centros de um país, a Suiça.

Através do estudo de 30 centros, os autores obtiveram, para o ano de 1978, uma taxa de suicídio (232/10000) quase dez vezes superior à da população em geral (24/100000), subindo esta taxa para um valor 25 vezes superior ao da população em geral se às mortes devidas a suicídio se somassem também as resultantes da recusa de continuação de hemodiálise.

Na base dos registos da EDTA, os mesmos autores encontraram em 1977 uma taxa de suicídio entre os doentes de diálise de 108/100000. Comparando estes números com os fornecidos pela OMS, que mostram uma taxa de morte devida a suicídio de 4-5 nos países mediterrâneos, e de 20-25 na Europa Central e do Norte, encontra-se de facto uma diferença marcada em relação à população em geral.

Para o doente em diálise, não cumprir a dieta pode, por exemplo, representar uma tentativa de ajustamento às tensões psicológicas que acompanham a sua vida, tal como foi salientado por Crammond et al. (1968) e Goldstein e Reznikoff (1971). Para estes últimos autores, esta hipótese teria obtido confirmação no facto de terem encontrado nos doentes em diálise uma tendência para evidenciarem um locus de controlo predominantemente externo, ou seja, estes doentes tenderiam a considerar os acontecimentos da sua vida como ocorrendo de forma independente da sua acção. Esta adopção de um locus de controlo externo, significaria, para Goldstein e Reznikoff, a forma do dialisado lidar com a responsabilidade e ansiedade ligadas ao cumprimento da dieta.

Em resumo, poderia afirmar-se com base nos trabalhos publicados sobre a frequência do suicídio nos IRC em diálise que, após uma primeira fase em que seria relativamente raro, o suicídio teria passado a apresentar nesta população uma taxa muito superior à encontrada na população em

geral, ainda que a verdadeira dimensão do problema não se encontre totalmente esclarecida por dificuldades de definição de quais os casos a considerar como suicídios.

Inclusivamente, sendo o suicídio um fenómeno tão profundamente influenciado por factores sócio-culturais, é possível que se possa encontrar uma frequência muito variável entre os dialisados dos diversos países.

Menos variáveis, provavelmente, serão as ideias suicídas (não concretizadas), mais ligadas a fenómenos psíquicos comuns a todos os seres humanos e, portanto, menos susceptíveis às influências sociais e culturais.

Esta ideia é defendida por Czaczkes e De-Nour (1978), os quais, em 100 doentes, encontraram 27 que, em alguma fase do tratamento, "*expressaram o desejo e intenção de terminar as suas vidas*". Calculando separadamente a mortalidade destes 27 doentes com a do grupo restante, ao fim de cinco anos os autores encontraram no grupo dos que exprimiam ideias suicidas uma mortalidade superior à do outro grupo 61% e 41% respectivamente.

Estes resultados são altamente sugestivos da possibilidade dos comportamentos suicídas não se reduzirem a tentativas claramente deliberadas de terminar a vida, assumindo formas mais discretas e subtis, como a ingestão de grandes quantidades de líquidos. Aliás, é curioso verificar que um número significativo de suicídios nestes doentes se concretiza através de actos ligados à diálise.

Em dez casos referidos por Haenel et al. (1980), quatro foram realizados através de hemorragia provocada pela colocação de uma agulha na fístula, dois através de ingestão de alimentos ricos em potássio, dois através de ingestão de líquidos e apenas dois utilizaram meios sem qualquer relação com a diálise.

O mesmo fenómeno é referido por outros autores (Abram et al., 1971, Szendeenyi et al., 1979).

2.2 – Mecanismos e Atitudes de Defesa

Se o estudo emocional e eventuais perturbações psicológicas – ansiedade, depressão, reacções psicóticas – constituem os índices que, a um nível fenomenológico, melhor evidenciam a adaptação psicológica do IRC às repercussões e vicissitudes da doença e da hemodiálise, a verdade é que esta adaptação passa igualmente pelos mecanismos defensivos que cada pessoa, com a sua personalidade própria, utiliza para fazer face a uma experiência que tão duramente a atinge.

É evidente que ao considerar-se a organização defensiva do IRC em diálise separadamente do seu estado psicológico se está a proceder a uma divisão arbitrária e artificial. Com efeito, ambos os aspectos fazem parte dum processo dinâmico global, que por sua vez, se inclui num processo de adaptação ainda mais complexo com as componentes familiar, social, etc. Por outro lado, é de

prever que os mecanismos defensivos utilizados pela pessoa na situação de diálise não se diferenciem nas suas linhas gerais dos usados em qualquer situação traumática.

Estas considerações não obstam, contudo, que a investigação deste aspecto específico da adaptação à diálise se revista de um interesse particular, tanto mais que, como sublinha Becker et al. (1979), "*o tratamento pela hemodiálise crónica, pela sua duração e repetitividade, permite talvez uma melhor compreensão dos movimentos interiores de um sujeito confrontado com um perigo vital, mas também com um ataque à sua integridade corporal*".

Segundo Wright et al. (1966), a proeminência do mecanismo da denegação, entre os mecanismos de defesa utilizados pelos IRC em diálise, seria fortemente sugerida pelos resultados obtidos com a aplicação a 12 doentes do MMPI e de uma escala de auto-avaliação do grau de felicidade.

Uma elevação da escala da Histeria do MMPI, escala sensível às tendências repressivas, e o facto de os doentes se considerarem tão felizes como a população em geral seriam, com efeito, índices de uma denegação acentuada por parte dos doentes.

Ao estudar, através de entrevistas clínicas, o medo da morte em 14 doentes entrados em diálise, Beard (1969) concluiu que 11 doentes (79%) procediam a uma denegação intensa no período inicial do tratamento, seguindo-se um reconhecimento cada vez maior das dificuldades reais na maioria deles (8), acompanhado de depressão.

Também Short e Wilson (1969), ao investigarem especificamente o papel da denegação nestes doentes, concluíram que "*a capacidade para denegar nestes doentes é fenomenal*". Prova disso seria, para estes autores, o facto de, no seu estudo, terem encontrado um aumento do índice (R) da repressão e uma diminuição do índice da ansiedade nas escalas suplementares do MMPI designadas para avaliação da repressão, "*isto é, o derivativo inconsciente da denegação*".

O papel importante da denegação é defendido igualmente por Nobert e Lefebvre (1971), que afirmam:

"*é seguramente a denegação a defesa característica dos dialisados... todos os problemas emotivos são denegados energicamente, a maioria das vezes com uma candura desarmante. Mas, em virtude da sua maciez e amplitude ela tem pouca elasticidade e resulta frágil. É por isso, provavelmente, que as reacções depressivas, ou outras, surgem tão rapidamente, quase sem sinais prodrómicos*".

Perspectiva semelhante é a de Goldstein (1972), que vê na denegação um mecanismo adaptativo fundamental do dialisado, na medida em que serve para tornar mais aceitável uma situação desagradável e frustrante, mas que se pode revelar "*contraproducente se mascara uma*

realidade que pode ser melhor enfrentada através do reconhecimento de problemas sérios e pela tomada de medidas correctivas directas destinadas a melhorar o mais possível a situação".

Com o objectivo de investigar o valor adaptativo da denegação, Yanagida et al. (1981) correlacionaram o nível de adesão à dieta e as atitudes em relação à doença de 46 dialisados com a denegação (medida através da Marlow-Crown Social Desirability Scale), tendo verificado que não existia uma diferença significativa entre as cotações de denegação do grupo de aderentes e do grupo não aderente, mas que a denegação se encontrava relacionada com atitudes mais adaptativas em relação à doença.

Beard e Sampson (1981) aplicaram a 26 doentes o Bell Adjustment Inventory e o MAACL, tendo obtido resultados indicando um uso frequente da denegação: com efeito, os doentes viam-se a si próprios com uma melhor adaptação do que um grupo de controlo nas áreas ocupacional, social e familiar, só revelando maiores dificuldades na área da saúde; por outro lado, os resultados do MAACL revelaram cotações mais baixas de ansiedade e hostilidade do que o grupo de controlo.

No entanto, para estes autores, a denegação, ainda que frequente, coexiste frequentemente com um contacto objectivo com a realidade, "*saltando os doentes continuamente da denegação para a objectividade e vice-versa*".

De todos estes trabalhos, parece poder concluir-se que, de facto, a denegação constitui um mecanismo fulcral na organização defensiva de um número apreciável de dialisados, sobretudo nas fases iniciais do tratamento. Esta denegação pode traduzir-se, em primeira instância, pela denegação completa da doença renal, sendo frequente o IRC deixar de comparecer às consultas, reaparecendo por vezes já em fase terminal e apurando-se que, até ao fim, recusou a evidência da sua doença. Mais tarde, a denegação pode ser deslocada para o tratamento, recusando-se o doente a reconhecer a necessidade absoluta da diálise (não comparecendo às sessões) ou a aceitar as suas exigências no capítulo da dieta (De-Nour et al. 1968; Becker et al. 1979).

Num dos primeiros trabalhos dedicados à adaptação psicológica dos dialisados, De-Nour et al. (1968) consideraram que as defesas mais comuns nestes doentes são, não só a denegação, como o deslocamento, o isolamento, a projecção e a formação reactiva.

A preocupação intensa manifestada com a cânula ou a fístula, constituiria, segundo estes autores, um sinal evidente da utilização do deslocamento "*do medo de uma mutilação major e da morte, para algo menos aterrorizante e mais controlável*". O isolamento do afecto constituiria também um mecanismo frequente, evidenciado pela forma desprendida com que muitos doentes se referem aos assuntos mais melindrosos.

Por seu lado, a projecção da agressividade seria também frequente, ainda que raramente atingindo o grau suficiente para alterar o sentido da realidade. Finalmente, a ausência de

manifestações frequentes de hostilidade no centro de diálise é interpretada pelos autores como podendo estar ligada a formações reactivas.

Para Becker et al. (1979), o isolamento, a regressão e a denegação "*constituem armaduras protectoras geralmente eficazes, e portanto necessárias, num primeiro tempo, (mas) podem também ultrapassar o seu objectivo, levando a pessoa a afundar-se por exemplo numa passividade que a impede de colaborar com a equipa terapêutica*".

Também para De-Nour et al. (1968), o preço da adaptação é muito alto, uma vez que "*o grande investimento das defesas empobrece a personalidade*", levando a uma diminuição dos investimentos nos objectos externos e a uma redução da adaptabilidade a novas situações.

Opinião idêntica é defendida igualmente por Freyberger (1973), que chama a atenção para o facto de nestes doentes se observar "*a perda de certas capacidades emocionais devido ao gasto de energias*".

Uma contribuição valiosa para o estudo da dinâmica defensiva do IRC face à situação de diálise, é nos dada por Raimbault (1973) que, baseando o seu estudo na observação de crianças, faz no entanto uma descrição que se aplica nos seus traços fundamentais ao doente adulto.

Para esta autora, as reacções face à doença vão, num contínuo, desde a aceitação à rejeição e denegação. A aceitação pode ser activa ou passiva: se a doença com as suas vicissitudes quotidianas é bem integrada, o doente toma uma atitude de participação activa no tratamento (de notar, aliás, que Raimbault sublinha o papel positivo que podem desempenhar os movimentos de identificação do doente em relação aos terapeutas); a aceitação, no entanto, pode traduzir-se por uma regressão extrema, que pode chegar a uma posição de invalidez psicológica difícil de modificar.

Descrevendo a dinâmica psicológica encontrada nestes doentes, esta autora atribui grande importância aos sentimentos de culpa, agressividade e punição:

"*Mesmo quando aparente e conscientemente se desembaraçam bem, os doentes têm que lidar com dois mundos agressivos, um interno, incluindo o seu corpo doente e a ansiedade, e um externo, incluindo os tratamentos restritivos e dolorosos, assim como as pessoas que deles se ocupam.*

Em tal situação, identificam-se com o objecto perseguido ou persecutório, objecto que só pode acarretar prejuízos e dor para os que o rodeiam.

Quando se revoltam, estes problemas tornam-se manifestos através de atitudes agressivas ou outras perturbações características".

Nesta descrição feita por Raimbault (1973), as atitudes defensivas face à doença e ao tratamento surgem numa perspectiva dinâmica, que, evidenciando o nível precoce a que pertencem muitos dos sentimentos e muitas das relações de objecto evocadas pela situação de diálise, permite

melhor compreender alguns aspectos importantes do seu processo adaptativo: por um lado, a necessidade destes doentes recorrerem com frequência a mecanismos como a denegação, a projecção, ou a introjecção (facto também sublinhado por Lefebvre et al., 1975); e, por outro lado, a enorme quantidade de energia psíquica despendida nesta organização defensiva, que permite ao dialisado viver com as suas ansiedades permanentes, mas à custa de um certo empobrecimento do seu mundo imaginário e relacional, como, de resto, Raimbault (1973) confirmou através da aplicação de testes projectivos.

Esta diminuição da vida imaginária é também referida por Lefebvre et al. (1975) que, esperando encontrar abundante material fantasmático relativo à diálise, se afirmam surpreendidos por terem verificado que:

"*A maioria dos doentes, mas não todos, parecia identificar-se com a impassibilidade da máquina. A marca particular deste tipo de vida interior é a sua opacidade – as reacções internas são sentidas como presentes, mas num estado de petrificação virtual, rigorosamente escondidas atrás de rígidas defesas psicológicas*".

Estes autores concluem que nestes doentes se encontra uma semelhança muito grande com o modo de pensamento operatório descrito nos doentes psicossomáticos, opinião igualmente sustentada por Sans e Besançon (1976).

Tal como descrito por Lefebvre e colaboradores (1975), é muito frequente nos dialisados uma neutralização da sua vida emocional, surgindo-nos a sua vida interior duma forma baça ou mesmo opaca. À primeira vista, é como se para estes doentes não fosse possível o "*luxo*" de ter conflitos, o que leva a que as suas relações afectivas apareçam marcadas por uma certa preocupação pragmática de não "*ter problemas*" .

Alguns deles limitam-se a afirmar que "*está tudo bem*", mas outros reconhecem inclusivamente ter, desde o início da diálise, a preocupação de evitar situações que exijam um envolvimento emocional da sua parte, referindo explicitamente a necessidade de se "*pouparem*".

Com efeito, a situação de diálise, com os traumatismos repetidos ao dialisado, pode confrontar este com ansiedades e conflitos que excedam, pelo menos nalgumas fases, a sua capacidade de elaboração e obrigando-o a uma retracção da sua vida fantasmática. No entanto, e aqui a diferença com o doente psicossomático é significativa, esta retracção é resultante não de uma incapacidade básica de mentalmente viver os conflitos, mas de uma armadura defensiva que permite conter uma vida fantasmática , não propriamente ausente, mas antes mantida entre parêntesis.

É verdade que, nos dialisados, a repetição constante de situações traumáticas, a não existência clara de um antes e de um depois (Becker, 1974), tornam muito difícil a elaboração do luto.

Alguns autores procuraram investigar a organização defensiva do dialisado numa perspectiva não centrada exclusivamente nos mecanismos de defesa. Dubernard (1973), por exemplo, afirma ser difícil utilizar "*os termos psicanalíticos sem se complicar o problema*", uma vez *que "a situação é exclusivamente existencial e não pulsional e o registo é portanto narcísico*". Para esta autora, seria preferível falar-se de mecanismos de "*dégagement*" (de distanciação), "*uma vez que é a familiarização (consciente) e não o evitamento (inconsciente) da situação ansiogénica que é procurada*".

O primeiro dos mecanismos descritos por Dubernard (1973) é o do "*desconhecimento da doença*", consistindo na recusa em admitir os problemas médicos e as exigências do tratamento. Em segundo lugar, este autor refere-se aos doentes que se defendem da ansiedade ou dos conflitos desencadeados pela situação de diálise através da "*passagem ao acto*".

A tendência a controlar a ansiedade através da meticulosidade e do perfeccionista caracteriza um outro mecanismo de distanciação, o da "*obsessionalização*", encontrado nos doentes em que existe uma necessidade imperiosa de controlar a situação.

Finalmente, um último grupo de doentes recorre, segundo Dubernard (1973), a um "*activismo*" permanente. Necessitando de manter sempre uma vida extremamente activa, estes doentes tenderiam a adaptar-se razoavelmente à diálise, mas seriam em princípio bons candidatos ao transplante.

Sans e Besançon (1976), referindo-se a estes tipos de organização defensiva descritos por Dubernard, são de opinião que estes são insuficientes, podendo-se acrescentar dois outros: um tipo defensivo narcísico, "*caracterizado por uma retracção maciça sobre si próprio, com abandono dos investimentos objectais habituais, utilização importante da denegação e da clivagem*"; e um tipo "*histérico-ansioso*" assegurando a transição entre o tipo precedente e o obsessivo.

Uma outra contribuição no sentido de individualizar, e quantificar, os diversos tipos de reacção à hemodiálise foi dada por Pritchard (1971). Este autor baseou-se num modelo teórico em que as reacções cognitivas, afectivas e comportamentais à doença e ao tratamento são correlacionadas com a significação de que estes se revestem para a pessoa.

Basicamente, os seus estudos consistiram na administração de um questionário construído para a avaliação dos tipos de reacção à doença – o RIQ (Response to I Iliness Questionnaire) – à população de IRC em diálise. Mediante a utilização de métodos estatísticos de análise factorial, Pritchard encontrou algumas dimensões significativas das atitudes face à doença e à diálise, dimensões que passamos a descrever: Dependência /abandono; preocupação ansiosa; abertura versus retracção; não envolvimento paranóide versus envolvimento optimista; rendição versus luta;

hostilidades paranóides para com a doença; doença como um desafio; falta de informação acerca da doença.

Esta contribuição de Pritchard é original e tem o mérito de tentar construir um método de avaliação dos tipos de atitudes face à situação de diálise, baseando-se sobretudo na importância da significação de que se reveste a diálise para cada pessoa. Aliás, como se pode verificar em quase todas as dimensões individualizadas, é patente o relevo de um determinado significado da doença e tratamento (inimigo, desafio, etc.) na génese das atitudes assumidas pelo doente.

2.3 – Adesão ao Regime Terapêutico

O reconhecimento de que se trata de um fenómeno complexo, por vezes com uma influência decisiva no sucesso terapêutico pretendido, tem levado inclusivamente a um grande esforço de investigação nesta área.

A hemodiálise constitui, sem dúvida, um dos tratamentos em que este problema se tem posto com maior acuidade, dado que a adesão do IRC às prescrições terapêuticas, depende não só a prevenção de complicações orgânicas graves, como, inclusivamente, o grau de sobrevivência do doente.

A adesão ao regime dietético constitui, se exceptuarmos o problema da comparência às sessões de diálise, o aspecto que assume uma dimensão mais nítida e importante.

Com efeito, apesar de as melhores condições técnicas em que actualmente decorrem as sessões de diálise, assim como a sua maior frequência, não imporem já um rigor tão estrito como o exigido nos primeiros tempos da hemodiálise, a verdade é que os doentes continuam a ter que seguir um regime com algumas limitações importantes. Em primeiro lugar, no que se refere à ingestão de líquidos, pois o seu excesso, em doentes anúricos na sua maioria, pode levar a insuficiência cardíaca. Por outro lado, os alimentos ricos em potássio têm que ser consumidos com grande moderação, sob o risco de uma súbita hiperkaliemia poder provocar uma paragem cardíaca. Mas também a ingestão de sódio e de proteínas sofre algumas restrições, ainda que, em regra, menos severas.

O primeiro estudo publicado sobre os aspectos psicológicos da hemodiálise, já anteriormente citado (Shea et al., 1965), fazia uma referência às dificuldades vividas por seis dos oito doentes estudados no cumprimento da dieta prescrita e salientava a enorme frequência com que os doentes tinham conversas sobre comida, durante as sessões de diálise.

Este facto é também referido por Crammond et al. (1967), que sublinham ainda a frequência com que estes doentes sonham com banquetes extraordinários nos quais comem todas as comidas

interditas pela dieta, fazendo os autores um paralelo com os sonhos que foram descritos pelos prisioneiros de guerra.

Baseando-se na observação clínica dos médicos nefrologistas, Retan e Lewis (1966) concluíram que a adesão dos dialisados era muito deficiente; opinião também partilhada por Friedman et al. (1970) ao descobrirem que 75% dos vinte doentes estudados, durante um ano, seguia raramente, ou nunca, os conselhos sobre a dieta.

Tentando uma definição mais rigorosa do grau de adesão. De-Nour e Czaczkes (1974) pediram aos nefrologistas que classificassem a adesão dos seus doentes (1983) em "*boa*", "*razoável*" e "*má*". Os resultados revelaram que, nessa amostra, 40,2% dos doentes tinha uma adesão má, 33% uma adesão razoável e apenas 26,8% apresentava uma adesão boa.

Adesão Excelente:	Aumento de peso sempre <500 grs.
Adesão Boa:	Aumento de peso entre 500 grs – 1000 grs.
Adesão razoável:	Aumento de peso geralmente entre 1000 grs – 1500 grs.
Adesão Má:	Aumento de peso de 1500 grs – 2000 grs.
Adesão Muito Má:	Aumento de peso sempre >2000 grs.

Numa primeira investigação, De-Nour e Czaczkes (1972) encontraram, em 43 doentes, uma adesão excelente em 5, boa em 10, razoável em 8, má em 13 e muito má em 7. Números que indicavam uma adesão deficiente em cerca de 46% dos doentes.

Com uma amostra mais ampla: 100 doentes, os mesmos autores (De-Nour e Czaczkes, 1976) concluíram mais tarde que 23% aderia bem à dieta, 38% tinha uma adesão razoável e 39% cometia abusos significativos. Puderam concluir ainda que o padrão básico de adesão à dieta se estabelece, para cada doente, logo no início da diálise, não sofrendo grandes alterações ao longo do tempo – a adesão era semelhante 6, 12 e 14 meses depois do início da diálise em 65% dos doentes. A diminuição da excreção urinária e complicações emocionais foram os factores invocados pelos autores para explicar a deterioração da adesão à dieta nalguns doentes.

Com um critério um pouco diferente – adesão considerada deficiente com aumentos de peso >1,4 Kg, Procci (1978) encontrou 22,6% de doentes que não cumpriam a dieta, um valor mais baixo do que habitualmente é referido.

A restrição dos líquidos parece ser a que maior sofrimento causa nos dialisados, facto referido por De-Nour e Czaczkes (1972), os quais chamam a atenção para a frequência com que estes doentes se queixam de sede, apesar de muitas vezes se encontrarem em situação de sobrecarga hídrica. E acrescentariam mais tarde: "*não há ainda explicações para este fenómeno. Pode ser que a mera proibição aumente o impulso para beber, ou que a sede (secura da boca) seja um sintoma*

de ansiedade. Mas, pode também acontecer que um certo número de alterações bioquímicas tenha influência na sensação de sede em doentes sobre-hidratados" (Czaczkes e De-Nour, 1978).

Alguns autores, em vez de abordarem a adesão de uma forma global, procuram estudar separadamente diversos aspectos específicos deste fenómeno. Assim, Blackburn (1977) investigou a frequência de adesão relativamente à restrição de líquidos, à restrição de potássio e em relação ainda a um outro parâmetro – a tomada de medicamentos com hidróxido de alumínio, medida através da concentração do fósforo, tendo encontrado os seguintes valores: 49% aderiam à restrição de água; 62% aderiam à tomada de hidróxido de alumínio; 79% aderiam à restrição de potássio.

Resultados diferentes foram encontrados por Cummings et al. (1982), que num estudo de 120 doentes referem 30% de adesão à tomada de medicamentos e 59% de adesão à restrição de líquidos. Este último valor, traduzindo uma adesão superior à dos outros estudos, parece explicar-se pelo critério mais elástico destes autores, que consideram a não adesão só a partir de aumentos de peso inter-dialítico superiores a 3 Kg.

De qualquer modo, em relação à ingestão de líquidos, situando a adesão deficiente a partir de cerca de 2 Kg de aumento do peso inter-dialítico médio encontramos valores geralmente próximos de 40% de adesão deficiente (De-Nour e Czaczkes, 1972; Blackburn, 1977; Poll e De-Nour, 1980).

Este número traduz bem a dimensão do problema e levanta algumas questões de indiscutível interesse teórico e prático.

Em primeiro lugar, a questão de se saber quais as consequências das transgressões do regime dietético. Que podem resultar complicações somáticas de tipo e gravidade variável, não há qualquer dúvida: os próprios doentes sabem dum modo empírico que pesos elevados se "*pagam*" com mal-estar e cãibras violentas durante as sessões de diálise e têm conhecimento dos riscos de edema pulmonar. Mas, a própria sobrevivência pode sofrer uma influência muito significativa dos excessos cometidos na dieta, tal como tem sido sugerido em alguns trabalhos.

De-Nour e Czaczkes (1972), estudando a adesão dos doentes falecidos num grupo de 43 doentes, descobriram que oito entre os dez doentes que tinham morrido pertenciam ao grupo dos não aderentes.

Por outro lado, no estudo abrangendo 3478 doentes realizado por Abram et al. (1971), 117 doentes (3,4%) tinham falecido por transgressão da dieta.

Aliás, referências a mortes causadas por ingestão excessiva de líquidos ou de potássio encontram-se também noutros trabalhos (Haenel et al., 1980; Siddiqui et al., 1970), mas continua ainda por esclarecer o verdadeiro peso da influência da adesão à dieta na mortalidade dos doentes em diálise. Inclusivamente, num trabalho dedicado ao estudo da correlação existente entre vários

índices psico-biológicos e a sobrevivência dos dialisados, Foster et al. (1973) não encontraram uma correlação significativa entre o aumento de peso inter-dialítico e os anos de sobrevivência.

Este facto levou os autores a considerar que a hipótese de a deficiente adesão às restrições líquidas exercer uma influência na taxa de mortalidade dos dialisados se poderia apenas verificar nos casos em que houvesse um padrão de excessos abruptos e muito marcados.

Outra questão investigada nalguns trabalhos liga-se com os possíveis significados da adesão deficiente à dieta. Ou seja, não interessaria apenas investigar as causas e as consequências deste comportamento, mas também a sua significação. Nesta perspectiva, alguns autores (Abram et al., 1971; De-Nour e Czaczkes, 1976) defendem a ideia de que as transgressões da dieta poderiam traduzir desejos (ainda que inconscientes) de auto-destruição.

Embora esta associação entre o não cumprimento da dieta e tendências suicidas se apoie em trabalhos clínicos e epidemiológicos consistentes (Abram et al., 1971; De-Nour e Czaczkes, 1976; Haenel et al., 1980), tal não implica que outras significações não possam encontrar-se associadas a este problema tão complexo.

A possibilidade de as transgressões das restrições dietéticas poderem, nalguns casos, constituir uma forma de o doente comunicar aos terapeutas a sua oposição e agressividade é referida por Crammond et al. (1967) e parece confirmada pela frequência com que, segundo estes autores, se verificam situações de abuso considerável coincidentes com ausência de médicos ou enfermeiros para férias, por exemplo.

Tomando em consideração os fenómenos regressivos tantas vezes verificados nestes doentes, a sua dependência em relação aos terapeutas e, finalmente, a carga simbólica de que se reveste a ingestão de alimentos, parece provável, diríamos mesmo, inevitável, que, num contexto como este, as atitudes do dialisado face à dieta estabelecida pelos terapeutas possa ser investida de significações diversas e possa funcionar como meio de comunicação privilegiada entre o doente e a sua equipa terapêutica. Aliás, a frequência com que se vêem surgir, nas sessões de diálise, doentes com aumentos de peso de 4 e 5 Kg, por vezes negando terminantemente qualquer transgressão ou mesmo, tentando fazer "*batota*" na altura da pesagem, se vem confirmar a dimensão relacional e os conteúdos agressivos envolvidos na transgressão às regras prescritas pelos terapeutas.

Esta parece ser também a opinião de Becker (1974) quando afirma que "*a ração de água directamente proporcional à eliminação de urina ou à sua ausência, é afectada duma enorme carga reivindicativa e duma forte erotização*".

Numa tentativa interessante de compreender as diversas significações da não adesão à dieta e de as ligar a formas específicas de esta se manifestar, Norbert e Lefebvre (1971) afirmam: "*temos a impressão de que os desvios de regime, se são apenas fugazes reflectem sobretudo uma*

agressividade dirigida para o exterior, uma rebelião temporária contra o monstro mecânico ou contra os terapeutas. Pelo contrário, as quebras de regime frequentes são um sinal seguro de perturbações depressivas que exigem uma rápida correcção".

De qualquer modo, sinal de depressão ou de agressividade dirigida para o exterior, as transgressões da dieta, podendo ser influenciadas por múltiplos factores, nascem e crescem, no entanto, em pleno campo dos afectos, razão pela qual provavelmente se revelam tão pouco sensíveis à argumentação lógica.

A esta mesma conclusão chegaram Cummings et al. (1982), autores que procuraram entender a adesão dos doentes em diálise na perspectiva do Health Belief Model (HBM), modelo conceptual segundo o qual a capacidade de adesão a recomendações destinadas à prevenção da doença, depende das convicções do doente nos seguintes aspectos: convicções sobre a natureza dos perigos, em termos de susceptibilidade pessoal aquele perigo e da percepção da sua gravidade no campo de vir a ocorrer; convicções sobre a eficácia de determinados actos na prevenção ou redução dos perigos; convicções sobre os custos associados ao cumprimento da acção recomendada.

Traços de personalidade, como baixa tolerância à frustração e tendência a atenuar os impulsos, foram considerados como favorecendo uma adesão deficiente (De-Nour e Czaczkes, 1972). Para Lee et al. (1973), quanto maior for a ansiedade, a depressão, a agressividade e a dependência, menor será o grau de adesão. A predominância de locus de controlo externo exerceria uma influência negativa na capacidade de aderir às restrições terapêuticas, na opinião de Poll e De-Nour (1980) e de Munakata (1982). Para Procci (1981), o grau de adesão seria mais baixo nos homens, nas pessoas com conflitos à volta da dependência e nos solteiros e divorciados. No estudo de Cumming et al. (1982), os homens também revelam pior adesão, assim como os doentes com mais tempo de diálise. O nível de educação parece não ter qualquer efeito na adesão, que estaria mais relacionada com a influência familiar e o tipo de relação profissional de saúde /doente (David e Bichhorn, 1963) e com o apoio social recebido pelo doente (Snyder, 1977).

Uma investigação original foi efectuada por este último autor num trabalho posterior (Snyder, 1983), em que estudou os tratamentos não prescritos medicamente (exercícios físicos, dietas, tratamentos homeopáticos, massagens, práticas de índole religiosa, etc.) seguidos pelos dialisados, paralelamente ao tratamento dialítico. Embora a utilização de terapêuticas fora do programa de diálise não implique necessariamente uma deficiente adesão às prescrições terapêuticas deste último, entre ambos existem, contudo, alguns pontos de contacto.

Aliás, muitos outros aspectos da cooperação do doente, para além da adesão à dieta, terão provavelmente uma influência importante no sucesso terapêutico – a pontualidade, a participação

activa nas tarefas da sessão de diálise, a forma de cooperar com a vida do grupo de diálise e do centro em geral.

Uma referência a doentes que faltam às sessões de diálise surge em De-Nour e Czaczkes (1976), sendo, no entanto, apontada como muito rara. Pelo contrário, pedidos, ou mesmo, exigências dos doentes no sentido de serem desligados da máquina antes do tempo estipulado pela equipa terapêutica, seriam frequentes, segundo os mesmos autores.

O grau de cooperação de 32 doentes, avaliado pelos médicos, enfermeiros e técnicos de diálise, foi estudado por Gerber et al. (1981), que concluíram serem os doentes não cooperantes aqueles para quem a doença representou uma maior ameaça para o self, aqueles que recebem um menor apoio familiar e os que revelam maior agressividade e passividade.

Este problema da cooperação mereceu ainda uma reflexão por parte de Abram (1974) que, dando grande ênfase ao conflito dependência – independência, salienta que se o doente tem ambivalência neurótica na área da dependência – independência ou da actividade – passividade, ele pode responder à situação de diálise com uma dependência excessiva, ou com uma recusa total de dependência, ambas constituindo formas de não cooperação.

Mas lembra ainda que a cooperação pode ter significados diferentes para o doente e para os terapeutas. Na sua opinião, para os técnicos, o doente cooperante é muitas vezes o que não se queixa, o que se "*porta bem*", o que não se esforça por conquistar a sua independência.

Esta contribuição de Abram, aliás um dos investigadores mais originais na área dos aspectos psicológicos da diálise, reveste-se de uma importância muito grande, pois vem lembrar que a adesão às indicações terapêuticas, assim como a cooperação em geral, são comportamentos muito complexos que envolvem afectos e conflitos fulcrais do ser humano, mas que não se esgotam na dimensão individual, para assumirem uma dimensão relacional e social muito significativa. E talvez uma das maiores insuficiências da investigação até hoje realizada nesta área deriva, precisamente, de quase todos os trabalhos encararem a adesão como um comportamento patológico do doente, esquecendo-se frequentemente, tal como refere Blodgett (1981), que "*se o doente é visto como estando envolvido num processo de reabilitação, então a adesão é necessária como um mínimo absoluto, devendo as preocupações do tratamento e da investigação ser dirigidas primariamente para o funcionamento social e psicológico (do doente)*".

2.4 – Vida Familiar

As alterações provocadas pela hemodiálise na vida do doente renal são tão profundas que a sua vida familiar dificilmente poderá deixar de ser atingida.

Isto mesmo foi constatado pelos investigadores interessados nesta área, tendo todos eles, duma forma ou doutra, chegado à mesma conclusão que Beard (1978), quando este afirma que "*nem todas as famílias envolvidas na hemodiálise e /ou transplante se desintegram, mas todas se encontram implicadas em situações traumáticas que podem alterar as suas relações e estilos de vida*".

Com efeito, e tal como é salientado pelo mesmo autor, o tempo requerido para as sessões de diálise, assim como as complicações físicas que podem ocorrer na evolução do IRC em diálise, vêm diminuir a sua disponibilidade e algumas das suas capacidades, podendo assim, interferir seriamente na sua vida familiar, basta pensar na impossibilidade de estar com a família em determinadas refeições, ou de não poder sair da localidade em que vive. Por outro lado, as alterações que ocorrem frequentemente a nível da sua vida profissional podem resultar numa diminuição considerável dos proveitos familiares, com tudo o que daí pode advir: deterioração do nível de vida, necessidade do cônjuge trabalhar mais, impossibilidade de cumprir compromissos assumidos anteriormente, etc...

Estes factores concretos já seriam suficientes, por eles próprios, para alterar profundamente a vida familiar do dialisado, mas não podemos ignorar que outros factores mais do domínio afectivo e relacional, podem também exercer uma influência determinante. Dentro destes, podemos considerar a mudança de papéis dentro da família que pode resultar da diálise – caso por exemplo, dum pai de família que passa de figura dominante para o de incapacidade física e profissionalmente – assim como a eventual reactivação de conflitos latentes no grupo familiar, factores que foram referidos por vários autores (De-Nour, 1974; Stewart e Johansen, 1976; Beard, 1978).

Perante as vicissitudes do tratamento dialítico, não é, portanto, "só o doente que sofre, mas também a sua família" (Crammond et al., 1967), facto que, na opinião de De-Nour (1980), não tem merecido a atenção devida:

"*Parece que os familiares têm sido esquecidos. A atitude comum é a de que eles são nossos assistentes e não pessoas com dificuldades. Dos familiares espera-se frequentemente que façam o doente aderir ao regime terapêutico, que promovam a sua reabilitação, que façam diálise domiciliária quando é essa a nossa indicação, sem se tomarem em consideração as suas reacções e necessidades*", (De-Nour, 1980).

Estas observações de De-Nour deverão ser entendidas, saliente-se, no contexto da intensa controvérsia que se seguiu às tentativas registadas, em alguns países, no sentido de promover a todo o custo a divulgação da diálise domiciliária. Com efeito, exigindo encargos financeiros menos onerosos do que a diálise institucional, a diálise domiciliária foi a dada altura largamente incrementada, sobretudo nos Estados Unidos e em Inglaterra, tanto mais que, argumentavam os

seus defensores, esta forma de diálise proporcionaria uma maior independência e uma melhor reabilitação do doente.

Parece, contudo, que as inegáveis vantagens económicas poderão ter levado a que nem sempre se tenha levado em conta a possibilidade de algumas famílias não conseguirem suportar, sem graves problemas, as exigências que este método de diálise coloca a todo o grupo familiar.

Isto mesmo foi reconhecido por Scribner (1974) que, referindo-se às experiências de diálise domiciliária dos anos sessenta, as descreveu como verdadeiros "*desastres psicológicos*" que, em muitos casos, teriam provocado grande deterioração de todo o grupo familiar. Na sua opinião, um dos erros cometidos teria consistido na excessiva responsabilidade do cônjuge e na escassa implicação do doente nas tarefas a executar (Scribner, 1974).

Se a diálise domiciliária não correspondeu inteiramente às expectativas que criou, não há dúvida que para determinados doentes, com características pessoais, familiares e sócio culturais específicas, este método de diálise possibilita uma adaptação muito mais favorável.

Partindo do pressuposto de que a função do sistema relacional familiar consiste em responder "*às necessidades individuais de auto-estima, intimidade e dependência inter-pessoal, assim como proporcionar oportunidades sancionadas de privacidade pessoal e independência*", Stewart e Johansen (1976) concluíram que a entrada em diálise dum membro da família viria sempre provocar profundas alterações no balanço harmonioso entre estas diversas áreas do sistema familiar. Na sua opinião, as mudanças de papéis dentro do sistema familiar, em particular as sofridas pelo membro doente, diminuído muitas vezes nas suas capacidades profissionais e sociais, podem afectar seriamente a sua auto-estima. Além disso todo o equilíbrio entre intimidade e independência pode ser profundamente alterado pela diálise – o membro doente pode passar a estar mais tempo junto do cônjuge, este pode perder momentos de privacidade a que anteriormente se habituara – assistindo-se com frequência a um aumento mútuo da dependência entre os dois membros do casal, agravada pelo isolamento social que as doenças graves sempre provocam.

Também numa perspectiva sistemática, Beard (1978) chamou a atenção para a importância das mudanças de papéis nestas famílias, nomeadamente nos casais em que o doente, personagem dominante até ao início da diálise, se passa a sentir muito dependente, enquanto que o cônjuge, até aí instalado numa situação de dependência, se vê confrontado com as responsabilidades de novas tarefas e com as exigências do doente.

Dadas as perdas que a entrada em diálise do IRC sempre acarreta para toda a família, é de supor que esta situação mobilize nos familiares, e sobretudo no cônjuge, sentimentos de agressividade, ainda que inconscientes.

Sendo assim, é previsível que a existência de conflitos prévios possa dificultar seriamente o manejo posterior dessa agressividade. No entender de Polk (1982), quando expressa ou actuada, esta agressividade pode levar a sentimentos de culpabilidade, quando introjectada pode originar depressão, e no caso de ser projectada, vai criar uma distância com o meio social que rodeia a família, privando esta da possibilidade de receber apoios de que tanto necessita. Mas outras hipóteses se poderiam ainda considerar, quanto ao destino da agressividade dos familiares. A primeira, passaria pela ruptura da relação, eventualmente com separação ou divórcio.

A outra possibilidade consistiria na utilização defensiva de mecanismos de formação reactiva, como forma de conter a culpabilidade. Assim se explicariam as atitudes de excesso de zelo que, com tanta frequência, se encontram nos familiares relativamente ao dialisado, por vezes dificilmente escondendo uma marcada ambivalência.

Esta ambivalência, aliás, parece ser claramente sugerida pelos resultados obtidos num trabalho sobre a adaptação familiar à diálise efectuado por Friedman et al. (1970). De facto, as respostas dos familiares indicavam que, em 13 das 20 famílias, os familiares indicavam sentir uma melhoria e maior aproximação afectiva na relação com o doente após a eclosão da doença e o início da diálise e que 14 dos 20 familiares estariam optimistas quanto ao futuro. Contudo, curiosamente, quando posta a questão do valor da diálise, apenas em metade das famílias os seus membros consideravam não ter dúvidas sobre se valeria a pena prolongar a vida dos doentes através da hemodiálise. Ou seja, quando o problema é posto em termos genéricos, questionando-se o valor da diálise para um doente abstracto, é possível para os familiares verbalizar a ideia de que pode ser preferível o doente morrer; no entanto, quando se trata do marido, da mulher ou de outro familiar, esta ideia tem que permanecer escondida atrás dum optimismo quanto ao futuro e a eventual existência de qualquer traço conflitual na relação com o doente tem que ser negada a todo o custo.

De notar, aliás, que esta ausência de referências, por parte dos familiares, a receios quanto ao futuro foi igualmente verificada por Mass e De-Nour (1975) nas entrevistas que efectuaram com famílias de IRC em diálise; de igual modo, Stewart e Johansen (1976) chamaram a atenção para o uso intenso de mecanismos de denegação por parte de todo o grupo familiar, afirmando que "*a denegação de muitos dos sentimentos, inevitável numa tal situação, pode bloquear o desenvolvimento de novas formas, mais adaptativas, de lidar com a situação*".

Um aspecto sublinhado por Raimbault liga-se com o facto da diálise poder significar para a família a intrusão de um terceiro (a máquina, o médico, o enfermeiro, o grupo de diálise) na relação com o seu membro doente.

A forma como o marido ou a mulher do IRC em diálise reage à situação criada pela doença do cônjuge reveste-se de uma importância muito especial, dado o lugar privilegiado que a relação conjugal usualmente ocupa na vida relacional das pessoas.

Numa das primeiras referências a esta questão, Crammond et al. (1968) constatam que "*as esposas dos doentes mostram sinais de sofrimento, predominantemente de ansiedade e de depressão, em algumas fases do programa terapêutico*".

Abordando este tema, Holcomb e MacDonald (1973) referem ter encontrado, entre os cônjuges dos IRC em diálise, um padrão emocional em que predominam sentimentos de depressão, frustração e insegurança: 65% dos cônjuges sentiam-se deprimidos com frequência; 53% sentiam-se inseguros e 57% sentiam-se frustrados por não poderem cumprir as obrigações do dia-a-dia correctamente.

De notar ainda que a forma do cônjuge do dialisado se adaptar à nova situação parece ser diferente conforme se trate de homens ou mulheres (Mlott e Allain, 1977). Com efeito, estes autores, ao estudarem as repercussões da diálise nos doentes e nos seus cônjuges verificaram que as mulheres dos doentes em diálise têm níveis de ansiedade semelhantes aos dos seus maridos, mas referem sentir mais medo, enquanto que os maridos das doentes surgem com níveis de ansiedade mais baixos e com força do Eu mais elevada. Segundo este estudo, os doentes do sexo masculino teriam ainda mais tendência a actuar os impulsos do que as suas esposas, as quais surgem frequentemente como um "*travão*".

Elementos valiosos sobre os problemas dos cônjuges foram colhidos no trabalho de investigação efectuado por Shambaugh e Kanter (1969) através da realização de um grupo de psicoterapia.

Para todos os membros do grupo, os traumatismos inerentes à doença e tratamento do cônjuge doente foram vividos "*com sentimentos intensos de perda, movimentos primitivos de fusão com o parceiro e grande hostilidade, muitas vezes originando culpabilidade marcada*".

Quando se tornou possível para os membros do grupo partilharem mais abertamente os seus sentimentos, todos concordaram em que os cônjuges se tinham tornado mais irritáveis, egoístas e exigentes – muito diferentes das pessoas com que tinham casado; a ideia de abandonar o cônjuge foi admitida por alguns. No entanto, todos se sentiam gratos por os cônjuges continuarem vivos.

A evolução dos cônjuges dos dialisados foi também investigada por Newton e Bohnengel (1978) que descreveram várias fases ao longo do tempo de tratamento. Segundo estes autores, na altura do diagnóstico da doença e da indicação da diálise, os cônjuges usariam predominantemente mecanismos de denegação, ainda que em menor grau que os doentes. Após o início da diálise, surgiram manifestações de agressividade em relação à equipa terapêutica e apareceriam os

primeiros sinais de depressão e de sobrecarga pelos problemas da vida real. Na opinião dos autores, numa fase posterior (mais ou menos seis meses), começa a ser possível lidar com a agressividade sentida em relação ao doente. Por vezes, esta agressividade pode ser actuada através de afastamento ou mesmo separação. Com frequência, surgiram também sentimentos de ressentimento em relação a familiares e amigos que tenham deixado de aparecer tão assiduamente.

A ideia de que "*nas reacções das pessoas, mais do que nos doentes, existem alguns estadios cronológicos*" é também partilhada por De-Nour (1980), que afirma:

"*Com o começo da diálise, a esposa usualmente reage com alívio e esperança, às vezes mesmo com euforia. À medida que o tempo passa, as dificuldades continuam e as desilusões acumulam-se, muitas esposas tornam-se super protectoras, o que pensamos ser causado pela formação reactiva contra a agressividade crescente. Ainda mais tarde, esta defesa parece insuficiente e surgem as reacções já descritas, nomeadamente de denegação, deslocamento marcado da agressividade e introjecção com a depressão concomitante. Parece que só raramente os familiares atingem um estadio de agressividade aberta. Isto é, no entanto, apenas uma impressão, dado que não pudemos encontrar elementos sobre factos tão simples, como a taxa de divórcios entre os doentes de diálise, comparada com a de outros doentes crónicos ou a da população saudável*" (De-Nour, 1980).

De-Nour realça o papel da agressividade (que, aliás ocupa uma posição central na sua concepção da adaptação à diálise), e dos mecanismos de defesa utilizados na sua contenção, mas ignora o trabalho de luto efectuado muitas vezes pelos cônjuges dos dialisados. Através deste, é possível para alguns elaborar as perdas sofridas com a doença do cônjuge e encontrar novas formas de, em conjunto com o cônjuge, cooperar, duma forma não isenta de sofrimento mas criativa, com as dificuldades impostas pela diálise.

É nesta perspectiva que Anthony (1970) aborda o processo de adaptação do grupo familiar à doença de um dos seus membros. Este autor, referindo-se não ao problema específico da IRC mas ao de qualquer doença grave, descreve um "*sindroma pseudo-narcótico*" observado em algumas famílias confrontadas com esta situação, que se caracteriza por sinais de grande apatia e embotamento dos afectos em todos os membros da família, por uma diminuição da vida relacional intra-familiar, um empobrecimento da vida sexual e uma retracção da vida social.

A esta fase, de depressão e luto, poderá seguir-se uma outra de resolução da crise, evolução que, no entanto, se poderá não verificar nas famílias previamente fragilizadas e pouco estruturadas.

Quando a família consegue passar à frente da resolução da crise, surgiriam também, segundo Anthony, alguns sinais característicos: em primeiro lugar, uma aumento da comunicação entre os membros da família; por outro lado, poderá observar-se uma explosão de criatividade, manifestada

através de actuações criativas de vários membros da família no campo profissional, artístico, ou outros.

Uma outra questão que se pode colocar, dentro dos problemas de adaptação familiar à diálise, prende-se com as eventuais repercussões que este tratamento pode ter nas crianças filhas do/da IRC em programa de hemodiálise. Goodey e Kelley (1967), embora não tenham estudado o problema de forma aprofundado, referem ter encontrado sinais evidentes de ansiedade em todas as crianças que observaram, seguindo a ansiedade especificamente ligada à doença do pai ou da mãe.

Friedlander e Viederman (1982) estudaram 12 famílias (sete em diálise domiciliária e cinco em diálise institucional), através de entrevistas com o membro da família e entrevistas com os filhos, incluindo estas últimas a elaboração dum desenho livre e de uma história a partir do desenho.

No que se refere aos pais doentes, os autores encontraram na maioria deles sentimentos de culpa expressos de várias formas: receios de impor restrições aos filhos, de não lhes proporcionar atenção e possibilidades financeiras suficientes, e ainda receios de lhes ter transmitido a doença renal.

Em resumo, a literatura disponível sobre a vida familiar do dialisado parece fornecer evidência apreciável das repercussões significativas da hemodiálise sobre todos os membros da família – o doente, o cônjuge, os filhos, os pais (no caso de doentes jovens) e sobre a família considerada como um todo. Repercussões, note-se, não só a nível da vida quotidiana, mas sobretudo a nível emocional e relacional.

Face à situação disruptiva criada pela doença e pelas dificuldades do tratamento, a família vê-se obrigada a proceder a mudanças adaptativas, mudanças que, implicam custos consideráveis, mas podem, simultaneamente, constituir oportunidade de um enriquecimento criativo.

2.5 – Vida Sexual

Ao rever-se a literatura dedicada aos problemas vividos pelos IRC em diálise a nível da sua sexualidade, verifica-se que este tema foi praticamente ignorado até 1973, mas que a partir desta data começam a surgir múltiplos trabalhos especificamente destinados à sua investigação.

Resistências relativas à discussão do problema da sexualidade poderão eventualmente ter contribuído para este esquecimento inicial. Com efeito, dada a universalidade destas resistências, é natural que a elas não escapem os próprios profissionais de saúde e investigadores, podendo daí resultar que, nalgumas situações, a verdadeira importância da sexualidade não seja tomada em consideração. Este problema parece-nos surgir duma forma particularmente evidente na abordagem dos problemas das pessoas idosas e das pessoas doentes, cuja sexualidade tende muitas vezes a ser silenciada, e até denegada, pelos técnicos de saúde.

É evidente que a este factor, outros se podem ter ligado. Assim, por exemplo, é natural que as equipas terapêuticas e os investigadores apenas se tenham começado a preocupar devidamente com os problemas da qualidade de vida proporcionada pela diálise, depois de resolvidos os problemas técnicos e médicos mais prementes da hemodiálise e de assegurar a viabilidade da sua aplicação duma forma rotineira.

Uma vez resolvidos estes problemas, a questão da sexualidade dos dialisados não poderia deixar de se colocar, dado que, tal como sublinhou Levy (1978), "*o funcionamento sexual é um aspecto, e até certo ponto uma medida da qualidade de vida, assim como um reflexo da satisfação ou insatisfação com outros aspectos da vida*".

Apesar de só tardiamente terem começado a surgir trabalhos sobre a sexualidade dos dialisados, isso não significa que, na fase inicial da hemodiálise, alguns autores não se tenham começado a aperceber de que existiam problemas nesta área.

Assim, Goodey e Kelley (1966) referiram a existência de problemas graves da vida sexual em 10 de 14 doentes estudados. Através de informação fornecidas pelos cônjuges dos doentes, Friedman et al. (1970) apuraram que as esposas da maioria dos doentes (cinco em seis) referiam uma diminuição muito acentuada do número de relações sexuais depois de os maridos terem entrado em programa de diálise, enquanto que os maridos das doentes referiam a mesma actividade sexual ou uma diminuição muito ligeira, resultados que sugerem uma diminuição da actividade sexual mais pronunciada nos doentes do sexo masculino.

Referências encontradas noutros trabalhos publicados nesta época revelam, contudo, opiniões diferentes. Assim, a ideia de que os dialisados não teriam problemas sexuais significativos foi defendida por Elstein (1969) e Harari (1971).

Elstein e colaboradores, ao apoiarem a sua opinião no facto de, em 25 doentes do sexo masculino, três terem engravidado as mulheres e 15 terem relações sexuais regularmente (o que significa que 40% desta população não as teria), demonstram, duma forma exemplar, algumas das limitações.

Scribner (1974) – pioneiro da diálise que, é justo salientar, sempre manifestou um notável bom senso e uma saudável ironia em relação às implicações psicológicas da diálise – afirma que a propósito dos primeiros trabalhos publicados sobre a vida sexual dos dialisados: "*não existem trabalhos bons sobre este assunto, mas cerca de um terço descreve-os (os doentes renais) como normais, cerca de outro terço afirma que têm diminuição da potência, mas alguma actividade sexual, e cerca de outro terço revela que eles são completamente impotentes*".

Um trabalho que indiscutivelmente constitui uma contribuição decisiva nesta área foi a investigação realizada por Levy (1973), na qual este autor estudou, através da aplicação de um

questionário, 1116 doentes em diálise. Este estudo permitiu, com efeito, comprovar a existência de alterações muito significativas na vida sexual destas pessoas após a eclosão da doença renal e o início do tratamento dialítico. De facto, enquanto que apenas 27 homens da população estudada referiam nunca ter relações sexuais no período pré-urémico, este número subia para 135 no período de diálise. Por outro lado, se 38 doentes referiam uma frequência de três ou mais relações sexuais por semana no período pré-urémico, apenas quatro mantinham esta frequência após o início da diálise.

Uma tendência semelhante foi encontrada na população feminina: enquanto a ausência de relações sexuais no período pré-urémico era referida por 13 doentes, a mesma situação verificava-se em 47 doentes no período da diálise; e o número de mulheres com uma frequência de relações sexuais igual ou superior a três por semana descia, entre os dois períodos, de 21 para 3.

Além das alterações verificadas na frequência da actividade sexual, Levy investigou também as perturbações funcionais da sexualidade nesta população.

Com efeito, quando se esperaria que a melhoria, por vezes espectacular, do estado físico do IRC após o início da diálise fosse acompanhada por uma melhoria da sua vida sexual, a verdade é que foi exactamente o contrário que se verificou. Assim, nos doentes estudados por Levy, após o início da diálise verificou-se um agravamento dos problemas sexuais em 31% dos homens e 25% das mulheres, enquanto que apenas 8% dos homens e 6% das mulheres referiam uma melhoria na sua vida sexual.

Abram et al. (1975), ao estudarem 32 doentes casados e do sexo masculino, encontraram três categorias de doentes: aqueles que mantiveram sempre a sua actividade sexual ao longo da sua doença e tratamento (cerca de 20%); os que sofreram uma diminuição da sua vida sexual após o início da doença (45%) e, finalmente, os que viram os seus problemas a nível da sexualidade surgirem após o início da diálise (35%). De notar ainda que, de acordo com este estudo, entre os doentes transplantados, 40% tinham recuperado a potência, 40% não sentiu qualquer melhoria e 20% manteve a potência que tinha antes do transplante.

Numa das investigações mais completas realizadas nesta área, Steele e Finkelstein (1976) estudaram em profundidade a vida sexual de 17 doentes em diálise e seus cônjuges. Uma diminuição acentuada da actividade sexual foi referida pela maioria dos casais: dos 17, sete nunca tinham relações sexuais e seis tinham menos de uma relação por mês.

A maioria dos casais (10 em 17) afirmava desejar ter relações com maior frequência e sentia preocupação com os problemas sexuais. Estes autores encontraram ainda resultados extremamente curiosos, ao investigarem as dificuldades a nível do funcionamento sexual vividas não só pelos doentes, como também pelos cônjuges respectivos. Assim, dificuldades em atingir erecção ou

excitação sexual eram referidas, entre os doentes por 78% dos homens e 57% das mulheres, e entre os cônjuges por 43% dos homens e 62% das mulheres.

A confirmação da interacção entre a sexualidade destes doentes e outros aspectos da sua vida, como sejam a relação conjugal, a actividade profissional, o estado emocional e outros, sugere fortemente a necessidade de as intervenções destinadas à prevenção e tratamento das perturbações sexuais dos dialisados implicarem uma actuação multidisciplinar.

2.6 – Vida Social

As alterações verificadas ao nível das actividades sociais e da ocupação dos tempos livres após a entrada em diálise do IRC não têm suscitado, até aqui, um interesse muito grande nos investigadores. De qualquer modo, os trabalhos realizados permitem reconhecer algumas dificuldades registadas neste campo.

Referências a uma diminuição significativa das actividades sociais encontra-se em todos os trabalhos, com excepção do estudo de Holcomb e MacDonald (1973), no qual através da utilização da Escala de Funcionamento Social de Heimler, estes autores encontraram respostas indicando que mais de 75% dos doentes se sentiam satisfeitos com a sua vida social. No primeiro trabalho realizado em Inglaterra sobre os aspectos sociais da diálise, Goodey e Kelley (1967) constataram que a maioria dos doentes referia restrições importantes na vida social: actividades como comer fora, ir ao "*pub*" ou a espectáculos tinham diminuído para quase todos os doentes.

Um trabalho realizado nos Estados Unidos em 1969, com objectivos semelhantes, revelou que cerca de metade dos 20 doentes estudados referia diminuição das actividades sociais, sendo esta muito mais evidente nos doentes não casados (Friedman et al., 1970).

Para Strauch et al. (1971), citado em Czaczkes e De-Nour (1978), a entrada em diálise provocaria uma alteração importante no tipo de actividades sociais desenvolvidas pelos doentes. Com efeito, este estudo revelou que 70% a 85% dos doentes mantinha as actividades mais caseiras – ver televisão, ouvir rádio, ler o jornal; 47% gostava de receber visitas em casa; 36% gostava de passear e apenas 12% participava em actividades desenvolvidas a nível de clubes e instituições congéneres.

Limitações significativas nas actividades ligadas ao desporto e convívio social, assim como nas viagens, foram encontradas por Kyst (1974) na maioria dos 24 doentes estudados.

Numa abordagem dos problemas desta área, Czaczkes e De-Nour (1978) avaliaram o grau de actividade social de 100 doentes, antes e após o início da diálise. Metade dos doentes já referia poucas actividades sociais na fase terminal da doença renal, mantendo, na sua maioria, este comportamento após a entrada em diálise. Dos doentes com uma vida social activa na altura da

entrada em tratamento dialítico, cerca de metade mantinha esta actividade, enquanto que na outra metade se registava uma diminuição importante das actividades sociais.

Outra dimensão da vida social – a satisfação que nela a pessoa encontra – foi investigada por Sophie e Powers (1979) que compararam o grau de satisfação em três períodos distintos – antes do início da diálise, no período da diálise e após o transplante. Estes autores, através da aplicação da Cantril's Self – Anchoring Scale a 24 IRC transplantados, puderam concluir que o grau de satisfação social durante o período de diálise era manifestamente inferior ao grau de satisfação social antes da entrada em diálise e após o transplante renal. De notar que após o transplante renal o grau de satisfação social voltava a registar valores idênticos ao do período pré-diálise, prova de que as limitações inerentes ao tratamento dialítico, não só obrigam a uma menor participação na vida social, como determinam uma menor satisfação nesta área.

As alterações verificadas em duas dimensões da vida social – o interesse e a participação – foram investigadas por De-Nour (1982), através da aplicação do PAIS (Psychosocial Adjustment to Illness Scale) a 102 doentes. Os resultados obtidos sugerem alterações profundas nas duas dimensões: apenas 33% dos doentes afirmava manter interesse pelas actividades sociais, em contraste com o que sucedia em relação às actividades de lazer individuais, pelas quais 60% de doentes mantinha o mesmo interesse que no período anterior à diálise. Por outro lado, e no que se refere à participação em actividades sociais, 23 doentes referiam manter o mesmo grau de participação, 20 referiam uma diminuição moderada, 27 uma diminuição marcada e 32 uma participação nula; o que significa, para mais de 50% deste grupo, uma vida social extremamente reduzida. De salientar ainda, neste trabalho, o facto de os problemas mais acentuados surgirem nos doentes com menos de 30 e mais de 50 anos, e de, por outro lado, a diferença dos resultados obtidos nos diversos centros sugerir que o ambiente institucional pode exercer uma influência determinante na adaptação social.

A associação entre a adaptação social e outros aspectos da adaptação dos dialisados encontrou confirmação no trabalho já citado de Czaczkes e De-Nour (1978), que encontraram, entre os doentes com vida social activa, 88% de pessoas a trabalhar, enquanto que nos doentes com actividades sociais diminuídas aquele número baixava para 33%.

Ainda que para esta ligação contribua seguramente o facto de estes dois aspectos da adaptação serem influenciados por factores comuns, como é o caso dos factores de personalidade, não será de excluir, na nossa opinião, a possibilidade de uma boa reabilitação profissional poder favorecer uma vida social mais activa, não só pelas oportunidades que oferece de maior contacto com outras pessoas, mas também pela maior auto-estima que possibilita.

De qualquer modo, a influência da idade, do sexo e do ambiente institucional é sugerida por De-Nour (1982).

Um factor importante, apontado por Short e Wilson (1969), liga-se com o facto de os dialisados se queixarem, com frequência, de que os amigos e os familiares se afastam, e passam mesmo a evitá-los, a partir do início da doença e da entrada em diálise. Este facto evidencia, duma forma exemplar, a extraordinária complexidade do processo de adaptação do IRC à nova situação criada pela doença e tratamento dialítico.

Com efeito, nesta perspectiva, não seriam apenas as limitações concretas pela diálise (dificuldades de deslocação, menos tempo disponível, complicações físicas), nem as consequências do sofrimento psicológico vivido pelo doente, nomeadamente a depressão, que contribuiriam para o isolamento social deste; ao evocar fantasmas de dependência e de morte nos "*outros*", a situação de diálise poderá levar a que o próprio grupo social tenda a segregar o dialisado, criando-se um círculo vicioso difícil de romper.

2.7 – Vida Profissional

Verifica-se em muitos trabalhos uma tendência a utilizar o grau de actividade profissional do dialisado como um índice privilegiado da sua adaptação global. O que se compreende, se atendermos a que, em princípio, o doente que trabalha se encontra em bom estado físico e emocional, embora este último aspecto sempre seja pacífico.

Inclusivamente, quando o número de postos de diálise era insuficiente para as necessidades e alguns centros estabeleceram critérios para a selecção dos candidatos à diálise, a capacidade previsível de reabilitação profissional foi sempre um dos critérios com maior peso.

Sendo assim, não admira que a reabilitação profissional tenha sido definida, logo nos primeiros programas de diálise, como o segundo objectivo a atingir, a seguir à sobrevivência do doente (Gombos et al., 1964), e que se tenha tornado, como referem Czaczkes e De-Nour (1978), "*um dos critérios major de sucesso do tratamento*".

Um primeiro problema que naturalmente se colocou aos investigadores foi o das repercussões do tratamento na disponibilidade de tempo para dedicar ao trabalho.

Estudando esta questão, Friedman et al. (1970) concluiu, que os doentes consumiam nas sessões de diálise, consultas médicas e exames laboratoriais (incluindo o tempo das deslocações), uma média de 31% do tempo útil semanal, considerando-se este o compreendido entre as 7 e as 19 horas de cinco dias da semana.

Se somarmos a estas horas a média de 27,9 dias de hospitalização por ano, também referida pelos mesmos autores, fica-se com uma ideia precisa das dificuldades com que, em 1970, um doente se confrontava para retomar a sua profissão em tempo completo.

Actualmente, as hospitalizações são seguramente muito mais raras, mas o número de horas necessárias para as sessões de diálise e outros exames médicos não deve andar muito longe das 18 horas semanais de 1970.

É evidente que neste aspecto desempenham um papel significativo o local e o horário das sessões de diálise.

Assim, segundo os dados colhidos pela EDTA em 1975 (Gurland et al., 1978), 52,3% dos doentes dialisados durante a tarde ou a noite trabalham em tempo completo, descendo esta percentagem para 31,5% nos doentes dialisados durante a manhã.

Com efeito, Brunner et al. (1976) verificaram que apesar de apenas 19% dos doentes em diálise institucional se encontrarem fisicamente incapazes de trabalhar, na realidade 32,4% não tinham qualquer actividade profissional.

Este facto, já referido anteriormente por outros autores (Cadnapaphornchai et al., 1974; De-Nour, 1975), vem sugerir que o peso dos factores psicológicos e sociais na reabilitação profissional destes doentes é seguramente apreciável.

De notar, no entanto, que, com a extensão progressiva da hemodiálise a todos os doentes que entram em insuficiência renal crónica, tudo leva a crer que o grau médio de capacidade física dos dialisados venha a piorar significativamente.

Isso mesmo parece verificar-se já nos Estados Unidos, tendo Gutman et al. (1981) encontrado, numa população de 2481 doentes, 53% de pessoas com mais de cinquenta anos e 12% de diabéticos, números que na opinião dos autores sugerem existir "*uma proporção mais larga de doentes em diálise severamente debilitados do que se suspeitava até aqui*".

Factores como a distância a percorrer até ao centro de diálise (que no nosso país pode atingir as centenas de quilómetros) e o horário das sessões podem, evidentemente, ter uma responsabilidade significativa.

Aliás, para os defensores da diálise domiciliária, uma das grandes vantagens deste tipo de tratamento, consistiria precisamente nas maiores facilidades de reintegração profissional que possibilitaria aos doentes.

Finalmente, Czaczkes e De-Nour (1978) foram levados a concluir no seu estudo que "*a eficiência dos doentes está frequentemente diminuída e a sua satisfação profissional encontra-se ainda mais limitada*".

Farmer et al. (1979) concluíram, através do estudo longitudinal de 32 doentes, que a taxa de sobrevivência ao fim de três anos e meio surgia significativamente influenciada pelo grau de actividade profissional, pela existência de sintomas físicos e psíquicos e pelo tipo de apoio familiar recebido.

Por seu lado, Levy (1978) encontrou uma ligação significativa entre o grau de reabilitação profissional e a vida sexual dos dialisados. Na sua opinião, um doente com deficiente reabilitação profissional vê a sua auto-estima diminuída, a sua imagem de homem ou de mulher afectada e o seu papel familiar alterado, factores que podem perturbar seriamente a sua vida sexual. Inversamente, as perturbações da vida sexual podem interferir na auto-estima e contribuir para estados depressivos que por sua vez, afectarão negativamente a vida profissional.

Algumas pessoas deprimem-se por vezes fortemente (Farmer et al., 1979) outras tendem a retirar ganhos secundários das suas incapacidades (Dansak, 1972); finalmente, alguns doentes procedem a um sobre-investimento na sua profissão, desenvolvendo uma intensa actividade profissional que poderá funcionar como um mecanismo anti-depressivo (Dubernard, 1973).

Dentro dos factores de personalidade, os traços dependentes encontram-se, correlacionados com uma reabilitação deficiente, tal como foi confirmado por Freyberger (1973) e De-Nour e Czaczkes (1975). Estes últimos encontraram também resultados sugestivos de uma influência importante do grau de satisfação e de actividade do período pré-diálise. Pelo contrário, ainda segundo estes autores, a idade e a educação não teriam qualquer influência na reabilitação profissional.

Em trabalho posterior, De-Nour et al. (1977) concluíram que a reabilitação seria melhor nas mulheres – o que se explica pela maior facilidade em manter as actividades domésticas – e que nos homens o nível de inteligência e a idade tinham uma certa influência.

Por seu lado, no estudo de Huber et al. (1972), o grau de reabilitação era tanto melhor quanto mais alta era a classe social e o nível de educação, e era pior nos doentes mais idosos e nos homens.

Para Palmer et al. (1983), a reabilitação profissional encontra-se correlacionada com a ansiedade, a depressão e o apoio familiar.

De referir, finalmente, que De-Nour e Czaczkes (1975) verificaram, num estudo longitudinal de 50 doentes, que estes, na sua maioria, atingiam o seu nível mais alto de reabilitação profissional cerca de seis meses após o início da diálise, não se registando grandes alterações posteriormente.

Estes resultados vêm de encontro à sugestão de Levy (1979), no sentido de que as actuações destinadas a promover uma boa reabilitação profissional devem ser efectuadas precocemente, se possível antes do início do programa de diálise.

3 – INFLUÊNCIA DOS FACTORES PSICOSSOCIAIS NA ADAPTAÇÃO DO IRC À HEMODIÁLISE

3.1 – Influência da Personalidade

Tal como em qualquer outra situação de doença grave e de tratamento que envolva dificuldades e restrições marcadas, também na hemodiálise é previsível que a forma da pessoa lidar com as dificuldades que enfrenta dependa significativamente da sua personalidade.

Logo na década de sessenta, este problema mereceu a atenção de alguns investigadores que, particularmente motivados pela necessidade de se encontrarem critérios de selecção dos candidatos à diálise (imposta, na altura, pelo reduzido número de postos de diálise), procuraram descobrir quais os tipos de personalidade que permitiriam melhor adaptação a este tratamento. Foi o caso de Sand et al. (1966), que encontraram nos doentes com boa adaptação, relativamente aos mal adaptados, um nível de inteligência mais alto, atitudes menos defensivas em relação à ansiedade e menor utilização das defesas envolvendo sintomas somáticos (histeria, hipocondria).

Por seu lado, Beard (1969), num estudo de 14 doentes, descreveu os bem adaptados como os que possuíam maior maturidade, estabilidade e flexibilidade, tendo salientado ainda a importância, para uma melhor adaptação, da existência prévia de relações pessoais satisfatórias, de uma relação profunda e forte com uma pessoa significativa e de uma capacidade de partilha das dificuldades vividas nos períodos difíceis. O aspecto da estabilidade prévia foi também referido por Hagberg e Malmquist (1974) que consideraram, ainda, como não facilitante de uma boa adaptação, a existência de mecanismos defensivos de isolamento. Para este último autor, Malmquist (1973), as atitudes do dialisado face à doença, ao tratamento e à reabilitação podem prever-se em função da adaptação prévia às alterações da vida e em função da existência, ou não, de sintomas antes do início da doença.

Idêntica opinião é defendida por Moore (1976), quando afirma: "*os doentes que mais possibilidades têm de se adaptar (à diálise) são os pouco afortunados que conseguem adaptar-se a situações de stress difíceis e crónicas... têm identidade sólida e confortável auto-estima – em resumo, os que têm boa saúde mental*".

A hipótese de que os factores de personalidade poderiam ter uma influência importante na própria sobrevivência do dialisado foi colocada por Levy (1979). Verifica-se também nos doentes de diálise: "*aqueles que têm tendência para o desespero, a falta de esperança e o sentimento de abandono, que se sentem incapazes de lidar com as dificuldades e que sentem que os seus apoios ambienciais desapareceram, experimentam alterações na sua homeostase biológica que os tornam mais susceptíveis a complicações físicas do que aqueles que cooperam melhor com o stress da doença e do tratamento*" (Levy, 1979).

A partir da observação de um grupo de doentes com mais de sete anos de diálise e de entrevistas a médicos, enfermeiros e assistentes sociais sobre os factores de personalidade que estes encontravam nos casos de mais longa sobrevivência, Levy concluiu que estes doentes teriam as seguintes características: seriam pessoas independentes; tenderiam a não se envolver muito nos problemas emocionais dos outros doentes; seriam pessoas com pouca tendência para comportamentos masoquistas e tenderiam a enfrentar as situações da vida duma forma agressiva.

Uma melhor capacidade para lidar com a depressão parece ser a característica fundamental do longo sobrevivente em hemodiálise, tal como é descrito por Levy.

Com efeito, as baixas tendências masoquistas, a atitude combativa face às dificuldades, o não envolvimento nos problemas dos outros doentes, mais não reflectem do que a existência de uma parte considerável da personalidade voltada para a vida e o combate à depressão.

A resultados muito semelhantes chegou um grupo de investigadores – Ziarnik et al. (1977) – que compararam os perfis de personalidade (obtidos através da aplicação do MMPI antes do início da diálise) de três grupos de doentes com taxas de sobrevivência diferentes – menos de um ano, de três e sete anos e de sete a dez anos. As pessoas falecidas durante o primeiro ano de diálise apresentavam diferenças significativas nas escalas Hs, D e Hy relativamente ao grupo intermédio e, nas escalas F, Hs, Pt, em relação ao grupo de sobrevivência mais longa. Resultados que, segundo os autores, sugerem a existência de níveis muito mais marcados de depressão, ansiedade, sentimentos de abandono e preocupações com dificuldades somáticas nos doentes com pior sobrevivência. O que, no fundo, confirmaria a hipótese de Levy (1979), segundo a qual as pessoas com núcleos depressivos acentuados estariam não só sujeitos a uma pior adaptação à diálise, mas inclusivamente teriam uma sobrevivência menos longa.

De salientar que, de acordo com esta perspectiva, a abordagem da componente psicológica do dialisado surge, não como um aspecto secundário, destinado meramente a melhorar a qualidade da sua vida, mas como uma parte fundamental da estratégia terapêutica susceptível de prolongar significativamente a vida do doente.

Dada a dimensão muito particular assumida pelos fenómenos de dependência na situação de diálise – dependência vital duma máquina e duma equipa terapêutica – vários investigadores debruçaram-se sobre a questão de se saber se existiam factores de personalidade que eventualmente influenciassem a forma do dialisado lidar com as implicações desta dependência.

Correlacionando os níveis de adaptação de 13 doentes, aos 3 e 12 meses após o início da diálise, com o tipo de personalidade, avaliado através de entrevistas individuais e da aplicação de testes psicológicos (WAIS, MMPI, Strong Vocacional Test) , Malmquist et al. (1972) concluíram que os doentes que tinham vivido a dependência na infância não exclusivamente centrada num dos

progenitores e que na vida adulta tinham uma relação especialmente próxima com a mãe apresentavam melhores níveis de adaptação à diálise.

Ou seja, na perspectiva destes autores, a adaptação à diálise seria facilitada pela inexistência de problemas significativos em torno da dependência; o que seria confirmado pelo facto de no seu estudo os doentes que não apresentavam sinais de dependência excessiva durante a infância e, ao mesmo tempo, não receavam uma proximidade com a mãe (objecto da dependência infantil) na vida adulta, serem os que revelavam melhor adaptação ao tratamento.

Partindo do pressuposto de que "*o conflito primário do doente em diálise se centra à volta do problema dependência – independência*", Anderson (1975) concluiu que "*aqueles que têm poucas dificuldades nesta área se adaptarão melhor*" e especificando quais, na sua opinião, os doentes com melhores possibilidades de adaptação afirma:

"*Trata-se de pessoas dependentes e passivos, cuja história passada reflecte pouca evidência de auto-determinação e poucos traços independentes*".

Defende a ideia de que "*este tratamento exige a capacidade de "regredir com sucesso" a um estadio reminiscente do da dependência infantil precoce em relação aos pais e particularmente à mãe*".

Sendo assim, o tipo de adaptação à diálise seria, de facto, especialmente influenciado pelos conflitos infantis situados na área da dependência, mas os que melhor se adaptam, não seriam os dependentes e passivos, mas os que, aceitando a dependência necessária ao tratamento, guardariam a capacidade de autonomia suficiente para construir uma vida activa e minimamente gratificante.

Alguns autores: Goldstein e Reznikoff, 1971; Gentry e David, 1972; Goldstein, 1976; Viederman, 1978; Poll e De-nour, 1980; Zetin et al., 1981 – estudaram a influência da personalidade sobre a adaptação à diálise, baseando-se no constructo teórico do locus de controlo, do que resultaram trabalhos de grande interesse. O tipo de locus de controlo, conceito introduzido por Rotter (1966), teria, na perspectiva destes autores, implicações marcadas nas formas através das quais as pessoas enfrentam as situações de crise – e, portanto, também a hemodiálise. Segundo esta teoria, existem dois tipos básicos de locus de controlo – interno e externo. As pessoas com locus de controlo interno tendem a considerar os acontecimentos importantes como determinados por elas próprias, enquanto que as pessoas com locus de controlo externo atribuem os acontecimentos significativos a forças situadas fora de si própria, tais como o destino, a sorte, etc...

Comparando o locus de controlo de 22 doentes em diálise com os de um grupo de controlo, mediante a aplicação da Rotter's Internal – External Locus of Control Scale, Goldestein e Reznikoff (1971) encontraram uma tendência para locus de controlo externo nos dialisados, verificando, ainda, que quanto mais externo o locus de controlo, piores eram os níveis de adaptação à diálise.

Estudo semelhante, realizado com 40 doentes, permitiu a Poll e De-Nour (1980) verificar uma correlação significativa entre o locus de controlo e todos os aspectos da adaptação considerados.

Assim, a adesão à dieta das pessoas com locus de controlo interno era muito melhor do que a dos possuidores de locus de controlo externo.

Relação significativa foi também encontrada em relação à reabilitação profissional – 75% dos "*internos*" trabalhava, comparados com apenas 38% dos "*externos*" – assim como a relação ao nível de aceitação da doença, avaliada através da escala de Linkowsky.

Parece, assim, que a tendência para um locus de controlo externo nos doentes em diálise encontra confirmação em todos os estudos efectuados, uma vez que valores superiores a oito são considerados como evidenciando uma orientação externa.

A tese segundo a qual a presença de traços de carácter relacionados com o locus de controlo interno constitui um factor facilitante da adaptação à hemodiálise, foi igualmente defendida por Viederman (1978) que, no entanto, chama a atenção para que tal se verificará apenas quando esses traços de carácter não forem defensivos.

Ao ligar o locus de controlo interno com uma parte da representação do Self, é a importância da relação precoce com a mãe que Viederman torna a introduzir na génese dos factores de personalidade desfavoráveis à adaptação à diálise.

Viederman refere a possibilidade de alguns doentes usarem a actividade e as atitudes de independência como uma defesa contra o abandono ou como forma de controlarem o ambiente externo, como uma protecção relativamente a um mundo sentido como malévolo.

Ou seja, "*este comportamento, quando representa uma defesa e a tentativa de resolução dum conflito, então torna-se rígido, inadequado às exigências autênticas da realidade e, daí não adaptativo*", (Viederman, 1978).

Este aspecto parece-nos extremamente importante, pois permite distinguir os dialisados com um locus de controlo interno bem integrado, ou seja, com uma boa representação interna do objecto materno, aqueles em que, utilizando as palavras de Viederman, "*o tratamento se torna uma extensão deles próprios e eles sentem como os movimentadores, mais do que os objectos controlados duma experiência da vida que os domina*", em contraste com "*os doentes que parecem superficialmente utilizar o controlo, mas que, no fundo, o usam como uma defesa bastante frágil contra o abandono e a desconfiança*", (Viederman, 1978).

Por seu turno, Hagberg (1974), no seu estudo de 23 doentes, concluiu que os doentes com nível mais alto de inteligência antes do início da diálise tinham uma melhor adaptação ao fim de seis meses, mas que, ao fim de um ano, a influência da inteligência já não parecia ser significativa.

Estudando a influência da inteligência, avaliada através do WAIS, no grau de reabilitação profissional, De-Nour et al. (1977) verificaram que o QI médio dos doentes com melhor grau de reabilitação era de 107 em comparação com um valor de 87.2 dos doentes pior reabilitados. O coeficiente de correlação entre a inteligência e o grau de reabilitação era significativo para o grupo global, mas este resultado era devido sobretudo à forte relação existente entre a inteligência e o grau de reabilitação profissional nos homens, enquanto que a relação nas mulheres não atingia um grau estatisticamente significativo. Para os autores, este facto poderia explicar algumas discrepâncias entre os resultados encontrados na literatura sobre a influência da inteligência, podendo estas diferenças resultar de proporções diversas dos dois sexos nas várias populações estudadas.

Baseando-se no facto de terem encontrado nos transplantados um nível de funcionamento intelectual superior ao encontrado num grupo de dialisados, e mais superior ainda ao encontrado num grupo de IRC antes de entrarem em diálise, Rabinowitz e Van der Spuy (1980) puseram a hipótese de o prognóstico pós-transplante estar relacionado com o nível de inteligência. Hipótese reforçada pelo facto de, no seu estudo, metade dos doentes em diálise já ter tentado o transplante, mas sem sucesso.

Em resumo, poderia concluir-se, em relação à influência da inteligência, que esta parece ter alguma influência sobre a adaptação profissional, sobretudo nos homens e nos primeiros tempos de diálise, mas que não existem estudos que provem uma importância decisiva deste factor nas restantes áreas de adaptação.

No que se refere à área da reabilitação profissional, a inteligência foi, implicada por alguns autores (Winokur et al., 1973; De-Nour et al., 1977). Num estudo prospectivo de 50 doentes, De-Nour e Czaczkes (1975) encontraram uma influência significativa de quatro factores na reabilitação profissional dos dialisados: o nível de funcionamento profissional pré-dialítico; o grau de satisfação com o trabalho; as atitudes face à doença e as necessidades de dependência. Na opinião destes autores, seriam os doentes "*com necessidades de dependência mais elevadas, satisfação reduzida e um papel de doentes passivo que tenderiam a regredir a um nível de funcionamento mais baixo ou a não funcionar completamente*".

De realçar, no entanto, que as necessidades de dependência só parecem influenciar a reabilitação profissional, segundo os autores, quando assumem valores extremos, verificando-se que "*no grupo médio, a reabilitação é mais influenciada por outros factores de personalidade ou por factores externos, como as actividades da equipa*", (De-Nour e Czaczkes, 1975).

Utilizando o MMPI, Freeman et al. (1980) verificaram uma influência significativa dos perfis encontrados neste teste sobre o grau de reabilitação profissional.

Assim, ao maior insucesso profissional correspondeu um perfil denominado pelos autores de "*anormal – não adaptativo*", e caracterizado sobretudo por valores elevados de ansiedade e depressão.

Em seguida, surgiu um perfil denominado de "*anormal – adaptativo*" caracterizado pelo uso de denegação, enquanto que o perfil normal (com valores inferiores a 70) foi o que coincidiu com uma melhor reabilitação profissional.

Um nível alto de inteligência, ausência de traços dependentes e passivos, assim como uma boa capacidade de lidar com a ansiedade e a depressão, seriam assim, os factores de personalidade mais ligados a uma reabilitação profissional favorável.

Relativamente aos factores de personalidade implicados na adesão à dieta, a baixa tolerância à frustração parece ser um dos factores mais importantes.

Com efeito, De-Nour e Czaczkes (1972) encontraram este factor em 17 dos 20 doentes não aderentes e em apenas oito dos aderentes no estudo que especificamente dedicaram a este tema. A tendência a actuar os impulsos também se revelou comum neste grupo de doentes (27 dos 47 doentes) mas sem uma ligação significativa com o grau de adesão, o mesmo sucedendo relativamente à denegação da doença.

Na concepção de De-Nour e Czaczkes (1972), o conflito em torno da dependência e a agressividade que dele deriva são os elementos fundamentais na dinâmica das dificuldades de adesão à dieta: "*a dependência da diálise e a perda de controlo causam um aumento da hostilidade e da agressividade. Poucos podem exprimir esta hostilidade abertamente pois é muito difícil ser agressivo para pessoas de quem depende a vida, independentemente da personalidade básica. Outros doentes reprimem esta agressividade, mas actuam-na, enquanto outros a introjectam e desenvolvem depressão com comportamento suicida, traduzindo-se tudo em abusos no regime terapêutico*".

Através da utilização da Current and Past Psychopathology Scale, Lee et al. (1978) verificaram existir uma correlação estatisticamente significativa entre a adesão e cinco factores: ansiedade /depressão na escala do passado e do presente; agressividade /excitabilidade; controlo dos impulsos e dependência na escala do passado.

Segundo Hartman e Becker (1978), não teria grande interesse investigar quais os factores de personalidade que influenciam a adesão à dieta, uma vez que, na sua opinião, não seria possível actuar psicoterapeuticamente sobre esses traços de personalidade. Nesta perspectiva, investigaram a adesão dos dialisados baseando-se no Health Belief Model, modelo segundo o qual a capacidade de adesão dos doentes depende das suas convicções sobre os custos e os benefícios das atitudes em relação à dieta.

Os resultados obtidos revelaram que o doente não aderente "*se preocupa menos com problemas de saúde em geral e com a sua doença renal em particular... sustenta que não haveria grande gravidade se surgisse sequelas da não adesão... exibe menos fé nos valores de cada aspecto terapêutico, sente que uma pessoa pode passar bem e não seguir a medicação e dieta...*".

Estudando um grupo de 31 doentes, Procci (1981) investigou a personalidade de sete doentes com problemas graves de adesão à dieta. Todos eles eram do sexo masculino e apresentavam dificuldades em assumir um comportamento adulto e masculino adequado; nenhum tinha relações sociais activas e satisfatórias e relações afectivo-sexuais estáveis e gratificantes; todos tinham posições marcadamente regressivas e tinham estado envolvidos, no passado, com figuras femininas dominadoras.

A existência de conflitos de dependência não resolvidos seria, segundo Procci, dentro dos factores de personalidade envolvidos no problema da adesão à dieta, aquele que teria um papel fulcral: por deixar a pessoa com menos capacidades de suportar a frustração e por poder contribuir para que ela disponha de menores apoios relacionais, uma vez que pode conduzir à existência de relações afectivas menos estáveis. E, de facto, este último aspecto parece muito evidente no grupo estudado por Procci: enquanto 62,5% dos doentes sem problemas de adesão eram casados, esta percentagem descia para 14,3% entre os não aderentes à dieta, não tendo nenhum destes à data do estudo, uma família nuclear intacta.

Estes números parecem traduzir, duma forma exemplar, a complexa articulação dos factores de personalidade e da matriz familiar que se encontra na génese dos comportamentos adaptativos do ser humano.

A importância da tendência a actuar os impulsos na explicação do fenómeno da não adesão à dieta surge especialmente sublinhada nesta descrição, que, no entanto, parece surgir, ao mesmo tempo, que a adesão pode implicar os custos de um certo conformismo e de uma perda de espontaneidade do dialisado.

A adaptação à diálise, como todos os processos adaptativos, é um fenómeno complexo que não permite explicações segundo relações de causa e efeito simples.

Um exemplo ilustrativo deste problema pode-se encontrar no trabalho realizado por Greenberg (1972) sobre a influência da personalidade na adesão à dieta.

Pode-se, evidentemente, considerar a possibilidade de algumas pessoas não cometerem abusos na dieta por terem preocupações hipocondríacas ou, mais simplesmente, por estarem deprimidas e por isso terem anorexia; e que, num grupo de apenas 18 doentes, estes factores apareçam com um peso exagerado na explicação da adesão à dieta. Pode-se, inclusivamente, considerar que fenómenos como a depressão possam constituir meios adaptativos para o ser

humano em determinadas situações, mas isso numa perspectiva dinâmica muito diversa da de Greenberg.

É evidente, tal como se confirma em vários estudos (Sand et al., 1966; Malmquist et al., 1972; De-Nour e Czaczkes, 1972; Viederman, 1974; Moore, 1976; Lee et al., 1978; Levy, 1979), que as pessoas com estruturas de personalidade mais diferenciadas, capazes de melhor se defenderem da ansiedade e da depressão sem custos exagerados de gratificação no plano emocional e com melhores relações de objecto internalizadas, em particular no que se refere à relação precoce com a mãe, estejam, à partida, em melhor posição para se adaptarem às dificuldades da diálise.

Tal não significa, contudo, que todos aqueles que não cabem neste quadro não se possam adaptar à diálise e, muito menos ainda, que todas as pessoas com problemas de adaptação à diálise tenham que ser psicologicamente perturbadas.

Neste sentido, o conhecimento de quais as dificuldades específicas de adaptação para cada tipo de personalidade pode revelar-se de grande interesse para a elaboração da estratégia terapêutica mais adequada para cada doente. Inclusivamente, formas diferentes de diálise poderão estar preferencialmente indicadas em função da personalidade do doente: é o caso da diálise peritoneal, da diálise domiciliária, etc.

3.2 – Influência da Matriz Familiar

A atenção para a influência da família na adaptação do IRC à hemodiálise foi especialmente despertada pelos problemas colocados pela diálise domiciliária. Com efeito, ao exigir o envolvimento e a participação de todo o grupo familiar no tratamento que, foi largamente divulgado nalguns países, coloca de uma forma muito sensível o problema da influência da família na adaptação à diálise.

Tal não significa, contudo, que na diálise realizada a nível institucional esta influência não se possa revelar como um factor importante, ou mesmo decisivo, como veio a ser provado pelos trabalhos que investigaram esta questão.

Assim, ao estudarem os factores implicados na adaptação emocional de sete doentes em diálise, Greenberg et al. (1975) concluíram que a existência de atitudes familiares apoiantes favorecia uma boa adaptação. Por outro lado, uma influência significativa da "*estabilidade familiar*" (avaliada através de entrevistas familiares) sobre vários aspectos da adaptação – estado físico, vida familiar, profissional e social – foi demonstrada por Mallard (1977).

Estudando especificamente a influência da relação conjugal, Brackney (1979) verificou que "*a adaptação do doente é melhorada quando existe uma relação não conflitual e quando o cônjuge tem um ajustamento emocional positivo à diálise domiciliária*".

Índices de adaptação mais favoráveis nos doentes casados foram referidos por vários autores: para Numan et al. (1978) esta seria, aliás, a única variável demográfica que estaria correlacionada significativamente com a adaptação à diálise; também Towne e Alexander (1980), ao estudarem 34 doentes, através da aplicação do MMPI, da Roter Scale, do Rorschach e duma entrevista sobre a adaptação à diálise, verificaram que os doentes casados tinham melhores índices de adaptação do que os solteiros; por seu turno, Procci (1981), ao aplicar a Escala de Incapacidade Social de Ruesh a 21 doentes, concluiu que o grau de incapacidade social era muito mais elevado nos solteiros e viúvos do que nos casados.

Relativamente à adaptação emocional, detectados no General Health Questionnaire e no Midllesex Hospital Questionnaire, verificou-se igualmente que era pior nos doentes com "*família nuclear perturbada*", (Livesley, 1981).

Estes resultados parecem, portanto, sugerir uma influência significativa da estabilidade do grupo familiar em vários aspectos da adaptação.

A influência da matriz familiar na própria sobrevivência do dialisado é fortemente sugerida pelos resultados encontrados por Foster et al. (1973). Este grupo de investigadores estudou a sobrevivência de 21 doentes durante dois anos, depois de terem procedido à avaliação de vários parâmetros bio-psico-sociais, e verificarem que, enquanto a 86% dos doentes falecidos no período de observação já tinham morrido os pais na altura da avaliação, entre o grupo dos sobreviventes este número era muito inferior (50%), devendo salientar-se que entre os dois grupos não se encontrou qualquer diferença de idade, sexo ou educação.

Estes resultados apontam para uma influência, não só da matriz familiar actual, mas sobretudo da matriz original, tendo encontrado confirmação num estudo posterior efectuado por Farmer et al. (1979).

Um follow-up ao fim de três anos permitiu ainda verificar que um dos factores correlacionados com uma sobrevivência mais curta era a existência de um cônjuge pouco apoiante.

Ou seja, tanto a matriz familiar original, como a actual se revelam como um factor de peso na adaptação emocional, na prevalência de sintomas somáticos e na própria sobrevivência.

De-Nour, uma autora que se tem dedicado há longos anos ao estudo dos aspectos psicológicos da hemodiálise, também se interessou pela influência exercida pelos factores familiares na adaptação à diálise (De-Nour, 1974), tentando inclusivamente investigar o problema ao nível da estrutura familiar.

Na sua perspectiva, a avaliação familiar deve centrar-se no papel que cada um dos cônjuges desempenha no grupo familiar antes do início da diálise – dependente ou dominante – e no facto de os papéis serem escolhidos pelo próprio ou serem impostos (pelo outro ou pela cultura).

Através duma avaliação segundo estes dois eixos – dependentes /dominante e escolhido /imposto – podem encontrar-se seis tipos de famílias que, segundo De-Nour, viverão dificuldades diferentes face à diálise e exigirão atitudes terapêuticas também diferentes. Assim, por exemplo, numa família em que, antes do início da diálise, o doente tenha um papel dependente escolhido e o seu cônjuge um papel dominante escolhido, é muito provável que não surjam grandes problemas de adaptação, o que já não sucederia, por exemplo, no caso duma família em que o doente tenha, previamente à entrada em diálise, um papel dominante escolhido e o cônjuge um papel dependente forçado (De-Nour, 1974).

O relevo particular atribuído por De-Nour, no seu esquema conceptual, ao papel da agressividade da dinâmica familiar do dialisado, levou esta autora a concluir que a forma das famílias lidarem com a agressividade seria o segundo factor familiar a influenciar significativamente a adaptação à diálise (De-Nour, 1976).

Para além da limitação resultante de apenas se poder aplicar aos doentes casados, o esquema proposto por De-Nour pode levantar algumas objecções. Com efeito, apesar de o eixo dependente /dominante ser seguramente importante, dada a dependência sempre inevitável nas situações de doença e de uma forma muito especial na situação do IRC em diálise, este modelo deixa de fora dimensões fundamentais do funcionamento sistemático da família.

De qualquer forma, a contribuição de De-Nour tem o mérito de procurar conhecer quais as dificuldades de adaptação específicas dos diferentes tipos de família, propondo um esquema teórico que, eventualmente limitado e contestável, não deixa por isso de ter as suas virtualidades heurísticas. E a verdade é que num trabalho posterior, De-Nour (1978) verificou num grupo de 21 doentes do sexo masculino uma correlação significativa entre um aspecto da adaptação – a vida sexual – e a sua tipologia familiar. Com efeito, a maioria dos doentes sem problemas de potência tinha um papel dominante na dinâmica conjugal que vinha do período pré-dialítico, enquanto que os doentes com problemas de potência apresentavam um papel dependente, geralmente já existente antes do início da diálise.

A investigação da influência da interacção familiar mereceu igualmente a atenção de Pentecost (1970). No primeiro destes estudos, Pentecost (1970) procedeu à avaliação da interacção familiar de nove famílias, dando atenção aos seguintes padrões: bem-estar, percepção dos outros, aceitação dos outros, distância, comunicação, resolução de problemas, receptividade para discutir as interacções, tendo ainda procedido ao estudo quantitativo das interrupções da comunicação no decurso da entrevista familiar.

Este último aspecto revelou-se sem grande interesse, mas verificou-se uma correlação significativa entre o tipo de interacção familiar avaliado na entrevista e o tipo de adaptação à diálise.

Num estudo posterior, Pentecost et al. (1976) estudaram a influência dos padrões de comunicação dominantes na matriz familiar sobre a adaptação à diálise domiciliária.

A variável da matriz familiar avaliada no estudo foi denominada de identidade intra familiar e incluía: a transmissão de informação verbal explícita e adequada dentro do campo familiar; a demonstração de responsabilidade pessoal para essa transmissão, através da utilização de prenome pessoal ou equivalente.

Dispondo de uma população de 40 doentes e suas famílias, os autores avaliaram a identidade intra-familiar no início do treino hospitalar, através duma entrevista elaborada para o efeito, e mediram o grau de adaptação, ao longo do período de um ano, em quatro áreas – sobrevivência, alterações erráticas de peso, reabilitação profissional, ajustamento sócio-emocional.

Os resultados obtidos revelaram correlações claramente significativas entre a identidade intra-familiar e os quatro critérios de adaptação, o que levou os autores à conclusão de que existe uma influência importante dos padrões de comunicação de cada família no sucesso da adaptação à diálise. Mais concretamente, os doentes que à partida mais possibilidades teriam de se vir a adaptar bem à diálise seriam aqueles que podem exprimir a sua identidade e vê-la bem aceite dentro do seu grupo familiar.

A conclusões semelhantes chegaram Steidl et al. (1980) que estudaram em 23 dialisados e suas famílias a relação existente entre estado médico, grau de adesão e padrões de interacção familiar.

Avaliando a estrutura familiar através de entrevista efectuada segundo o modelo de Lewis (1976), os autores encontraram uma correlação claramente significativa entre o funcionamento familiar e o estado médico do dialisado, sendo este entendido como o grau de complicações médicas surgidas após início da diálise.

Três áreas do funcionamento familiar, em particular, revelaram uma correlação importante com um bom estado médico: uma união parental forte, respeito pela individualidade de cada um num contexto de proximidade e interacções quentes e afectuosas.

Apesar de não se verificar uma correlação estatisticamente significativa entre o grau de adesão e a avaliação global do funcionamento familiar, surgiu uma ligação significativa entre a adesão e algumas áreas específicas do funcionamento da família. Assim, doentes com melhores índices de adesão provinham de famílias com: liderança adulta e partilhada; capacidade de se

assumirem responsabilidades individuais; união parental forte; capacidade de resolução de problemas e abertura à opinião dos outros.

3.3 – Influência da Matriz Sócio-Cultural

Se pensarmos que o IRC no seu processo adaptativo à hemodiálise tem que, necessariamente, se basear nas configurações com que, para ele, surgem a doença, o próprio rim e a função renal, a máquina de diálise e os terapeutas; se pensarmos ainda que estas configurações, internalizadas no aparelho psíquico de cada um, se radicam e alimentam não só na sua experiência individual passada, mas também no património simbólico da matriz cultural em que se encontra inserido, teremos que admitir a hipótese de os factores culturais poderem ter uma interferência significativa na adaptação à diálise.

Falar de cultura pressupõe a passagem do individual para o grupal, ou seja, pressupõe no fundo falar também do social, de acordo com a formulação de Cortesão (1981).

Esta concepção não implica, evidentemente, que não seja vantajoso, ou mesmo necessário nalguns casos, estudar a influência de variáveis especificamente sociais – a classe social, o tipo de profissão, a área de residência por exemplo – ou exclusivamente culturais – a religião, as crenças sobre a Medicina, entre outras – ainda que, geralmente, seja difícil que estas variáveis não revelem implicações nas duas áreas.

Uma boa ilustração desta inter-relação sócio-cultural é-nos oferecida, por exemplo, pelo problema dos factores determinantes do tipo de adesão à dieta. Com efeito, passando pelos hábitos e tradições alimentares do doente, este índice de adaptação à diálise é influenciado pela cultura, que empresta valores simbólicos específicos ao acto de comer e de beber, com as suas inumeráveis ritualizações, e aos próprios alimentos em si (o comer carne ou beber vinho, por exemplo, podem ter significados diferentes conforme a cultura). Mas, ao mesmo tempo, a influência do social pode traduzir-se através de aspectos tão concretos como sejam os recursos disponíveis para a aquisição de alimentos numa determinada classe social. Tendo, no entanto, que se considerar que todos estes factores podem interagir mutuamente.

Assim, a hipótese de a religião católica poder favorecer a forma de lidar com a angústia de morte e, deste modo, evitar o recurso a mecanismos de denegação prejudiciais à adaptação à diálise, foi avançada por Greenberg et al. (1975). Hipótese semelhante foi avançada por Foster et al. (1973) que, ao estudarem a sobrevivência de 21 dialisados durante dois anos, verificaram que todos os católicos tinham sobrevivido ao fim desse período, enquanto que 6 dos 11 protestantes e o único judeu da amostra estudada tinham falecido. É certo que o número de doentes é reduzido; no entanto, parece plausível pensar que, por um lado, as crenças religiosas católicas e a própria Igreja Católica

possam funcionar como um apoio significativo na contenção da ansiedade e na resolução da depressão e que, por outro lado, sendo a maioria dos católicos dos Estados Unidos, país onde se realizou o estudo, de origens étnicas e culturais a que geralmente correspondem estruturas familiares coesas e apoiantes em situações de crise, este factor possa também ter contribuído para uma melhor adaptação emocional dos dialisados católicos e, por essa via, para uma mais longa sobrevivência.

A influência positiva de um maior apoio social foi referida por Snyder (1977) e Burton et al. (1984). Estes últimos autores estudaram, em 150 doentes, a influência do suporte social (medida através da Social Suport Scale) no prognóstico e no bem-estar psicossocial do IRC em diálise. Os resultados não revelaram uma influência significativa do suporte social no prognóstico, mas indicaram uma correlação positiva com o bem-estar psicossocial. Apesar de, como sublinham os autores, não ser possível provar uma interpretação causal é, ainda segundo eles, legítimo conjecturar que "*o suporte social é importante como factor preventivo e como também protector contra o impacto do stress nos indivíduos com insuficiência renal crónica*".

Em relação à influência da área de residência, Livesley (1981) encontrou uma pior adaptação emocional nos dialisados que vivem em áreas rurais.

A explicação deste resultado não surge muito clara, podendo-se pensar que culturalmente seja mais difícil para os rurais assimilarem um tratamento baseado em tecnologia tão sofisticada como é a diálise, ou então que, para estes doentes, maiores dificuldades se coloquem no plano pragmático. Seria o caso, por exemplo, das dificuldades de deslocação para os tratamentos ou da reabilitação profissional. Aliás, a área da reabilitação profissional é naturalmente uma das mais sensíveis aos factores sociais.

Assim, demonstrou-se num trabalho de De-Nour et al. (1977) que o nível de educação tinha uma influência marcada na reabilitação profissional nos doentes do sexo masculino, o mesmo não sucedendo com as mulheres. Estes resultados fazem sentido se considerarmos que nos homens um nível de educação mais baixo está associado geralmente a profissões manuais, colocando, portanto, dificuldades consideráveis de reabilitação profissional, enquanto que muitas das mulheres com mais baixo nível de educação são domésticas ou podem readaptar-se como domésticas.

Em rigor, só através de estudos transculturais se poderá avaliar adequadamente a influência da matriz cultural na adaptação à diálise. Duas contribuições, no entanto, vieram abrir algumas pistas nesta questão. A primeira, veio de uma equipa que investigou a forma como era vivida a situação de diálise num grupo de negros sul-africanos (Gold et al., 1978). Estes autores, no seu trabalho, afirmam ter concluído que, apesar das diferenças sócio-culturais tão marcadas, as reacções

e as formas de adaptação à diálise neste grupo eram semelhantes às verificadas nas sociedade ocidentais modernas.

Como salientou Devereux (1973), os mecanismos psicológicos básicos dos seres humanos são universais. Ou seja, o conjunto das defesas psicológicas utilizadas pelos seres humanos é sempre o mesmo, qualquer que seja a cultura a que pertencem. Pode acontecer, e geralmente acontece, que cada matriz cultural privilegie determinadas defesas (por exemplo, há culturas em que a projecção é estimulada) mas, no fundo, o inventário das defesas disponíveis é o mesmo para o português, o esquimó ou o maconde.

Para o negro sul-africano, a formação da urina não está associada ao rim. Este órgão está estreitamente associado à função sexual e é usualmente referido como "*a essência da vida*". Deste modo, não admira que, para a maioria dos doentes observados, a doença renal fosse explicada como causada por doenças venéreas, excessos sexuais ou bruxarias.

É verdade que a associação entre o rim e a função sexual não é exclusivamente desta cultura e provavelmente fará parte do património cultural universal, dada a proximidade existente, tanto no plano anatómico, como no simbólico, entre a função urinária e a função genital.

No entanto, dado que na cultura a que pertence a população deste estudo, não só surge esta associação do rim com a função sexual, mas inclusivamente parece não haver qualquer ligação entre a função urinária e o órgão renal, é legítimo pensar que estes doentes deparam com dificuldades particulares na aceitação e adaptação a um tratamento, cuja base anatómica e funcional lhes é completamente estranha.

E a prova disso mesmo parece ser dada pelo facto de nesta amostra de 67 doentes se ter verificado que 17% dos homens e 26% das mulheres faltavam com frequência às sessões de diálise, ou tinham mesmo abandonado definitivamente o tratamento: números com uma dimensão não encontrada em qualquer outro estudo. Como os autores referem, estes doentes encontram-se sempre divididos entre a solução oferecida pela medicina ocidental e a solução da medicina tradicional: pressões do grupo familiar ou social, conflitos com a equipa terapêutica, ou agravamento do estado de saúde podem, em cada momento, levar o doente a abandonar a diálise e a seguir as indicações e tratamentos dos curandeiros.

A outra contribuição para o estudo deste problema foi dada por Starr e Riehman (1979), que investigaram a adaptação à diálise duma minoria étnica do Sudoeste dos Estados Unidos – os mexicano-americanos. Para estes autores, a adaptação à diálise nestes doentes estaria muito facilitada pelas características das suas matrizes familiares e sócio-cultural.

Nos padrões de desenvolvimento da personalidade destas pessoas parece existir uma ligação mãe-filho muito forte, e com muito afecto, sobretudo até aos cinco anos. Por outro lado, ao

contrário da cultura anglo-saxónica que exalta o papel da pessoa, neste grupo é dada uma ênfase muito grande ao sistema familiar, de tal modo que a doença é encarada como um problema de toda a família (não só nuclear, mas alargada), a qual cerra fileiras à volta do doente, aceitando bem a sua dependência. O que levou os autores a concluir: "*podia ser especulado que por causa da gratificação das necessidades de dependência durante a infância e, no sistema familiar quando adulto, o Mexicano-Americano sente a dependência relacionada com a hemodiálise como menos ameaçadora. Ele desenvolve também uma ligação familiar com a equipa que o sustém em circunstâncias traumáticas...*".

Poderíamos assim concluir que a matriz cultural pode influenciar a adaptação à diálise através de vias diversas: tal como sugerido por Gold et al. (1978), as concepções que cada cultura tem sobre o órgão e a função renal podem interferir no grau de aceitação do tratamento, o mesmo sucedendo em relação às concepções sobre a medicina científica e tradicional; por outro lado, o tipo de relação mãe-filho, a estrutura e o funcionamento familiar parecem, de acordo com Starr e Riehman (1979), ter influência significativa na forma dos dialisados lidarem com o problema da dependência.

Também a religião, o nível de educação e a origem urbana ou rural podem, como referimos anteriormente, influenciar a adaptação do dialisado.

3.4 – Influência da Matriz Terapêutica

Sempre que alguém, vivendo os sofrimentos e as angústias da doença, se encontra face a um enfermeiro ou, dum modo mais genérico, a um outro de quem espera a cura ou o alívio dos seus males, é sabido que uma relação singular se constitui: uma relação que, nunca se deixando conter no apertado espaço da razão e da técnica, se vai constantemente alimentar na evocação e no reviver de algumas das experiências primordiais do ser humano, preenchendo-se de múltiplos fantasmas, fenómenos regressivos e movimentos transferenciais.

Como vários autores salientaram (Crammond et al., 1967; De-Nour e Czaczkes, 1968; David, 1972; Gunn-Sechehaye, 1974), a dependência vital destes doentes em relação à máquina e aos técnicos que a orientam, juntamente com o facto de se estabelecer uma relação quase quotidiana, em princípio para durar até à morte do doente ou até ao seu transplante, faz com que se crie uma relação extremamente intensa entre o dialisado e os seus terapeutas.

Numa situação como esta, não admira que fenómenos transferenciais e contra-transferenciais assumam uma extraordinária importância (Craammond et al., 1968; Kaye, 1973; Gunn-Sechehaye, 1974; Herron, 1982).

Assim, se, por exemplo, um terapeuta se ausenta temporariamente, é frequente, como descreveram Crammond et al. (1968), que se assistia "*à deterioração do comportamento dum doente que esteja especialmente ligado (a esse terapeuta). Este membro da equipa quando volta encontra uma situação de crise com a qual tem de lidar e, na ansiedade e trabalho extra que isto provoca, o doente ganha atenção suplementar e "castiga" o membro da equipa por o ter abandonado*". Fenómenos semelhantes são igualmente descritos por Gunn-Sechehaye (1974): "*... Quando os terapeutas deixam o serviço definitivamente ou vão de férias, observam-se então, ao mesmo tempo, crianças abandonadas pelos pais e doentes angustiados com a ideia de que o substituto ou o sucesso não esteja à altura da situação; o movimento regressivo seguido por certos membros é visível numa gama de atitudes infantis: procuram captar a atenção do enfermeiro através de desvios da dieta, aumentos de peso, recusa da alimentação ou queixas diversas*".

Apercebendo-se da extraordinária importância de que se revestem todos os fenómenos da relação doente-terapeuta em diálise, De-Nour e Czaczkes (1968) investigaram quais as reacções psicológicas mais frequentes observados nos médicos e enfermeiros.

Os sentimentos de culpa surgiam em primeiro lugar, especialmente ligados à necessidade existente na época de se decidir quais os doentes não aceites no programa de diálise. No entanto, a importância dos sentimentos de culpa foi confirmada mais tarde por Enkel et al. (1975), que estudaram 21 técnicos de saúde a trabalhar em diálise, através de uma entrevista estruturada.

Atitudes de controlo e posse em relação aos doentes foram também encontradas com frequência nos médicos e enfermeiros, traduzindo-se através de dificuldades em suportar a autonomia dos doentes ou em admitir a ligação do doente a outros técnicos da equipa. A propósito da hostilidade da equipa em relação a técnicos recém-chegados, De-Nour refere que quando chega um enfermeiro, esta hostilidade habitual é mais acentuada, e conclui: "*cedo descobrimos que não é nada especialmente dirigido contra o enfermeiro, mas sim um ciúme extremo de alguém que rouba da equipa parte do doente*".

Reacções de fuga ou afastamento, ou atitudes de super-protecção seriam ainda, segundo os mesmos autores, outras formas de os técnicos reagirem às dificuldades da situação dialítica.

De-Nour atribui uma importância muito grande à agressividade dentro dos aspectos psico-dinâmicos observados na hemodiálise.

De acordo com esta perspectiva, também as reacções dos técnicos se encontrariam especialmente ligadas à agressividade. Assim, em trabalho posterior afirma: "*o trabalho é exigente e muitas vezes frustrante, não só porque o doente não fica bom, mas também porque como mencionámos a relação com eles é frequentemente não gratificante. Aumento da agressividade da parte da equipa leva a um círculo vicioso adicional: formações reactivas são mobilizadas,*

resultando na devoção ao trabalho tão típica nas equipas, uma vez mais levando a frustrações porque também origina expectativas que não podem ser preenchidas", (De-Nour, 1980).

A necessidade de os membros da equipa se defenderem, face às relações estabelecidas com os doentes e aos problemas por eles desencadeados, foi apontada por Raimbault (1973), que se referiu à frequência com que se observam racionalizações, justificações e juízos morais. Como lembrou esta autora, uma vez posta a etiqueta de "*agressivo*", ou outra semelhante, num doente ou numa família, estas apreciações podem tornar-se definitivas para a equipa, que fica assim protegida da ansiedade que acompanharia um entendimento mais adequado das dificuldades existentes.

Fenómenos de denegação têm sido igualmente descritos entre os terapeutas, defendendo alguns autores que a adaptação dos doentes pode ser influenciada por este factor.

Para Alexander (1976), as equipas terapêuticas teriam sempre tendência a comunicar com os doentes em registo do "*double-bind*", uma vez que, segundo o autor, comunicariam directivas primárias no sentido de o doente ser activo e independente, ao mesmo tempo que, através de outras comunicações secundárias, negariam o sentido das primeiras comunicações.

Assim, através da aplicação aos técnicos de um centro de diálise de um questionário sobre as suas relações com os doentes, Mabry et al. (1977) verificaram que os enfermeiros apresentavam um quadro invulgarmente optimista do seu trabalho, o que sugeria uma denegação marcada das dificuldades por parte destes técnicos. Do mesmo modo, num estudo efectuado através da aplicação a técnicos e doentes de questionários cobrindo várias áreas da reabilitação dos dialisados, Matthews (1980) concluiu que os técnicos tinham conhecimentos muito limitados sobre a situação psicossocial de cada doente, particularmente no que se refere aos aspectos familiares.

Alguns autores dedicaram uma atenção especial à relação doente-enfermeiro, dada a importância fundamental que este desempenha num programa de diálise. Com efeito, é o enfermeiro que acompanha o doente no dia-a-dia das sessões, estabelecendo com ele uma relação única que permite não só um apoio afectivo valioso, como também a transmissão de conhecimentos e atitudes fundamentais para uma adaptação adequada à diálise (Cummings, 1970).

Não menos importante, ainda que na literatura apenas um trabalho a ele se refira, é o facto de ser este técnico quem mais directamente se confronta com os processos de dinâmica grupal que se desenvolvem na sala de diálise, os quais, parece legítimo pensar-se que possam ter uma interferência significativa na adaptação dos doentes.

Uma investigação sobre as dificuldades relacionais vividas pelos enfermeiros dum centro de diálise para adolescentes foi realizada por Armstrong (1975), que estudou, através duma escala semântica, 15 enfermeiros. Segundo os resultados obtidos, a ansiedade dos enfermeiros teria a ver

fundamentalmente com a dependência e a depressão dos doentes, assim como com a dificuldade destes em se autonomizarem das famílias.

A identificação aos doentes parece assim constituir, neste grupo, uma dificuldade importante para os enfermeiros, ficando-nos a interrogação de qual a importância que para isso terá tido o facto de se tratar de doentes adolescentes.

De-Nour e Czaczkes (1978) investigaram também as reacções emocionais dos enfermeiros, mediante a utilização do Questionário de Morgan e Cheadle, instrumento construído para avaliar os fenómenos de rejeição dos doentes pelos membros das equipas das instituições psiquiátricas.

Os autores verificaram um intenso envolvimento emocional dos enfermeiros com os doentes e uma tendência para a rejeição destes muito superior à encontrada nos serviços psiquiátricos.

Não foi encontrada qualquer relação da tendência para rejeitar os doentes com a personalidade dos enfermeiros, o que é surpreendente, nem com a sua antiguidade no serviço.

Os autores procuram ainda ver quais as características dos doentes que os levariam a ser mais ou menos rejeitados, tendo concluído que os doentes melhor aceites tinham, regra geral, melhor adaptação à diálise, mas que este factor isoladamente não explicava tudo, sendo igualmente importante o seu comportamento na sala de diálise. Assim, os doentes bem aceites tinham cotações altas nos itens da cooperação, boa educação, e reconhecimento pelo trabalho dos enfermeiros, enquanto que o grupo de doentes mais rejeitados eram vistos como mais exigentes, causadores de problemas e não cooperantes.

Em conclusão, para serem bem aceites os doentes "*deveriam preencher três exigências: adaptar-se bem, serem agradecidos e bem comportados e serem cooperantes*".

Da frustração destas expectativas derivaria, na opinião de De-Nour e Czaczkes, uma grande hostilidade da equipa em relação aos doentes. Esta hostilidade poderia aparecer duma forma explícita; ser deslocada para outros membros da equipa, levando a tensões e lutas; ser defendida através de mecanismos de formação reactiva, originando grande devoção ao trabalho, podendo ainda manifestar-se através duma alta rotatividade dos enfermeiros nos centros de diálise.

Esta alta rotatividade dos enfermeiros de diálise é igualmente referida por Leonard (1981), que apontou o facto de mesmo enfermeiros altamente competentes e lidando bem com os problemas relacionais poderem sentir ao fim de algum tempo que os seus recursos emocionais se esgotam: "*os enfermeiros falam uns com os outros de que se sentem "burned out" (gastos) indicando que se sentem incapazes de mudar significativamente e de aguentar mais a frustração e agressividade crónica*", (Leonard, 1981).

Uma ilustração dos conflitos e dificuldades emocionais vividas pelos enfermeiros pode-se encontrar nos sonhos por estes relatados, com conteúdos ligados à situação de diálise (Mabry et al.,

1977; Lefer e Griffin, 1978), sonhos em que o enfermeiro se vê ele próprio a fazer diálise, ou confrontado com situações de emergência, como sejam, por exemplo, avarias das máquinas.

A extrema densidade emocional que caracteriza a relação do dialisado com o médico e enfermeiro, a multiplicação dos fenómenos transferenciais e contra-transferenciais incluídos nesta relação, levam a pensar que dela possam resultar influências significativas sobre o bem-estar do doente, a sua adaptação à diálise e até a sua própria sobrevivência. Esta tese é defendida, por exemplo, por Halper (1971) que após um trabalho de dois anos como consultora num centro de diálise, ligou o sucesso dos resultados obtidos à realização de uma reunião semanal com a equipa dedicada à discussão dos problemas psicossociais dos doentes.

Tendo verificado, num estudo efectuado em vários centros de diálise, que os doentes de um determinado centro atingiram em diversas áreas – adesão, reabilitação profissional, estado emocional – graus de adaptação mais próximos das suas capacidades (de acordo com as previsões pré-diálise) do que os doentes dos outros centros, e dado esse centro era o único a contar com colaboração psiquiátrica e de serviço social, De-Nour e Czaczkes (1976) colocaram a hipótese de esta colaboração poder ter contribuído para uma melhor adaptação dos doentes à diálise daquele centro. Os autores, interrogando-se ainda sobre se tal se deveria às intervenções psicoterapêuticas efectuadas directamente junto dos doentes, ou às intervenções indirectas resultantes do trabalho com a equipa, inclinavam-se mais para esta última possibilidade. É evidente que se poderia ainda avançar a hipótese explicativa de os melhores níveis de adaptação à diálise não terem nada a ver com a acção do psiquiatra, mas sim com uma disponibilidade particular daquela equipa para os problemas psicossociais dos doentes, evidenciada pelo facto de ser a única equipa a ter procurado colaboração nessa área.

No caso de ser verdadeira, esta hipótese não viria, contudo, antes pelo contrário, retirar peso à possibilidade de as relações terapeutas /doentes poderem influenciar a adaptação dos IRC à diálise.

Esta influência, aliás, poderá resultar não só da relação vivida pelo doente com o seu médico ou com os enfermeiros, mas também da relação estabelecida com o centro como um todo. De facto, cada centro constitui um espaço relacional, uma matriz complexa constituída a partir das múltiplas relações que nela ocorrem, mas ultrapassando a sua soma, matriz que, podendo, por si própria, ser investida pelo doente, acabará por contribuir para o tipo de adaptação deste ao tratamento.

Um estudo extremamente curioso foi o realizado por Foster e McKegny (1978) sobre a sobrevivência de dois grupos de doentes num mesmo centro de diálise, durante um período de dois anos. Os doentes foram distribuídos ao acaso por cada um dos grupos, não se registando diferenças significativas entre as duas populações em termos de idade, estado, sexo, raça, educação, tipo de

patologia renal e parâmetros fisiológicos fundamentais. Ao fim de 24 meses no grupo A (12 doentes) tinham morrido sete doentes e no grupo B (9 doentes) não tinham ocorrido qualquer morte. Simultaneamente verificou-se que, em contraste com a semelhança verificada entre os dois grupos no que diz respeito aos dados demográficos e parâmetros biológicos, existiam diferenças significativas quanto ao grau de perturbações psicopatológicas, antes e depois da entrada em diálise. Assim, os doentes do grupo A tinham uma incidência de tentativas de suicídio e de tratamentos psiquiátricos anteriores ao início da diálise muito superior à dos doentes do outro grupo. Além disso, apresentavam uma pior adaptação à doença e psicopatologia mais marcada na altura da entrada em diálise. Com base nestes dados, os autores consideraram duas hipóteses explicativas. Por um lado, o facto de a maior mortalidade do grupo A aparecer associada a um maior grau de perturbações psicológicas poderia sugerir que, tal como defendido por Engel (1969), aos estados de sofrimento psíquico se ligassem alterações biológicas susceptíveis de aumentar a morbilidade e a mortalidade.

Por outro lado, apoiando-se no modelo teórico de Bion, os autores colocaram a hipótese de a equipa ter , através duma clivagem inconsciente, dividido os doentes em "*bons*" e "*maus*" doentes, relegando todos os "*maus*" para o grupo A.

Daqui teria resultado uma maior densidade psicopatológica no grupo A, a qual, por sua vez, teria levado a uma maior tensão entre doentes e equipa do que no grupo B.

Passando a citar textualmente os autores: "*há bastante evidência de que os cuidados prestados ao grupo A se possam ter ressentido. De qualquer forma, ao começarem a confrontar-se com a mortalidade crescente no grupo A, os enfermeiros viram aumentar a sua frustração através do ciclo de investimento inter-pessoal – morte – luto – novo investimento e cedo começaram a funcionar num dos modos característico, segundo a teoria de Tavistock (1970), do nível das assunções básicas (ataque – fuga, dependência, emparelhamento), ou seja, os enfermeiros começam a lutar entre si e com alguns doentes; pediram intervenção psiquiátrica no grupo A e criaram pares com doentes. O último estadio desta dinâmica grupal era constituído por uma população de doentes dominada por sobreviventes com psicopatologia marcada e enfermeiros que iam trabalhar às segundas e quintas feiras com grande ambivalência*".

Este trabalho tem o mérito de chamar a atenção para a extraordinária importância dos fenómenos da dinâmica grupal que ocorrem no centro de diálise, dinâmica grupal que se desenvolve fundamentalmente num plano pré-genital.

Com efeito, e sem prejuízo de, naturalmente, se terem que considerar os fenómenos a nível edipiano que se podem observar na dinâmica grupal do centro de diálise, não podemos ignorar que

a situação dialítica, com a dependência vital que implica, constantemente evoca as experiências mais precoces da nossa vida, induzindo movimentos de profunda regressão nos dialisados.

Com uma abordagem diferente, Rhodes (1981) avaliou a relação existente entre o clima institucional, avaliado através da Escala de Moos, e o estado emocional dos doentes e da equipa.

Uma relação significativa foi encontrada entre o nível da depressão, avaliado através do Inventário de Beck, e a cotação global da Escala de Moos, o que sugere uma interacção provavelmente actuante nos dois sentidos, entre os aspectos ecológicos do centro de diálise e o estado emocional dos dialisados.

A comparação da atmosfera institucional de dois centros foi efectuada por De-Nour (1980), que utilizou igualmente o Questionário de Moos. Num dos centros, a autora encontrou um acordo muito próximo entre a equipa e os doentes, nos valores globais e na escala de apoio de Moos, enquanto que no outro centro surgiram diferenças muito significativas nas cotações das mesmas escalas correspondentes aos doentes e à equipa.

Uma vez que os doentes do primeiro centro apresentavam níveis mais altos de reabilitação profissional e de bem-estar psicológico, De-Nour concluiu que discrepâncias entre os doentes e a equipa sobre a forma como é sentida a atmosfera do centro podem ter uma influência de relevo na adaptação dos doentes. Por outro lado, dado que a actuação directa junto dos doentes no sentido de melhorar a sua reabilitação parece ter geralmente pouco sucesso, seria de pensar, ainda segundo De-Nour, que um trabalho indirecto com a equipa terapêutica possa levar a uma reabilitação dos doentes mais favorável.

Em resumo, pode afirmar-se que muito continua por investigar nesta área fascinante das relações entre o dialisado, o médico, o enfermeiro, o grupo de diálise e a matriz institucional do centro.

Que se trata de relações em que os vários protagonistas se encontram ligados por afectos e investimentos muito especiais e intensos; que delas podem resultar implicações fundamentais para a vida dos dialisados; e que, para médicos e enfermeiros, estas relações constituem um dos maiores desafios encontrados no seu trabalho, são factores que a experiência constantemente sugere e que os trabalhos realizados parecem confirmar.

Como refere De-Nour (1970), "*sympathy does not help but makes the patients more helpless*", ou seja, o que o doente tenta encontrar não são técnicos que, numa atitude de compreensão de fora para dentro (Cortesão, 1974), lhe dizem que está tudo bem, mas antes alguém a quem seja possível comunicar o que verdadeiramente se sente.

4 - OS CONCEITOS DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA, DOENÇA, SAÚDE, SOFRIMENTO E ADAPTAÇÃO

Insuficiência Renal Crónica (IRC)

A IRC (Wilma Phipps, 1979) existe quando os rins já não são capazes de manter um ambiente interno compatível com a vida e quando não se prevê o retorno do funcionamento normal dos rins. Para a maior parte dos indivíduos, a transição da saúde para um estado de doença crónica ou permanente é um processo lento que pode ocorrer ao longo de vários anos. As infecções recorrentes e as exacerbações da nefrite, obstrução das vias urinárias, e destruição dos vasos sanguíneos devido a diabetes e longa hipertensão, podem provocar a formação de cicatrizes no tecido renal e progressiva perda da função renal. Alguns indivíduos, contudo, desenvolvem perda total e irreversível da função renal, de uma forma aguda. Essa perda da função renal desenvolve-se geralmente em poucas horas ou dias e segue-se a um insulto traumático directo dos rins.

A IRC (Barbara Long, 1983) continua a ser um problema de saúde significativo. Nos Estados Unidos, todos os anos se verificam mais de 60 000 óbitos em consequência da falha renal. Em 1984, havia aproximadamente 80 000 pessoas em tratamento com diálise.

A obstrução e infecção das vias urinárias e a doença hipertensiva são as causas comuns e muitas vezes assintomáticas das lesões renais e da insuficiência renal. Pode-se conseguir uma significativa redução da incidência da insuficiência renal crónica através de uma crescente atenção à promoção geral da saúde. Os exames físicos anuais, em que é determinada a pressão sanguínea, feita análise à urina, a pessoa é interrogada sobre disúria ou dores nas vias urinárias ajudam à detecção da doença que pode levar à IRC.

A manutenção geral da saúde poderá reduzir o número de indivíduos que passam de insuficiência renal para uma franca falência renal. Os objectivos dos cuidados a prestar são o tratamento adequado dos problemas médicos e uma estrita supervisão do estado de saúde da pessoa em alturas de *stress*.

Os mecanismos fisiopatológicos específicos dependem da doença subjacente que provoca a destruição dos tecidos. Durante a IRC, alguns dos nefrónios (incluindo os glomérulos e túbulos) permanecem intactos, segundo se pensa, enquanto outros são destruídos (hipótese do nefrónio intacto). Os nefrónios intactos hipertrofiam-se e produzem um maior volume de filtrado, com maior reabsorção tubular, apesar de uma menor taxa de filtração glomerular (TFG). Este método de adaptação permite que o rim funcione até cerca de três quartos dos nefrónios terem sido destruídos. A carga de solutos torna-se então maior do que a que pode ser reabsorvida, produzindo uma diurese

osmótica com poliúria e sede. Eventualmente, quando há mais nefrónios afectados, ocorre a oligúria com retenção dos resíduos.

A IRC difere da IRA pelo facto de representar uma lesão progressiva e irreversível dos rins. O curso clínico da IRC varia grandemente de pessoa para pessoa; contudo, há certas características comuns ao processo da doença. Os sinais e sintomas resultam de um equilíbrio desordenado dos fluidos e electrólitos, alterações das funções regulatórias do corpo e retenção de solutos. Estão sempre presentes a *azotemia* (excesso de produtos de nitrogénio no sangue), *anemia* e *acidose*. O equilíbrio dos fluidos e do sódio é anormal e pode implicar retenção anormal ou secrecção anormal de sódio e água; assim, o volume urinário pode estar aumentado, normal ou reduzido.

Na fase final da doença renal, é vulgar encontrar hiperuricemia, embora os níveis variados de ácido úrico sérico pareçam não ter um relacionamento definido com o nível exacto da função renal. São característicos os aumentos dos níveis do fosfato sérico, e os níveis de cálcio poderão ser baixos ou normais. Estas conclusões resultam da diminuição das excreções renais de fosfato e redução simultânea do cálcio sérico ionizado. Através do aumento da produção de paratormónio, o corpo pode restabelecer um nível normal de cálcio sérico, embora isso seja conseguido à custa da medula óssea da pessoa.

Poderá verificar-se ou não hipertensão. É frequente, com o desenvolvimento da fase final da doença renal, a pressão sanguínea aumentar em consequência de aumento da água total do corpo, de um vasopressor libertado renalmente, e de vasopressores inadequadamente segregados. Poderá encontrar-se intolerância da glicose, embora, geralmente, não suficientemente grave para exigir tratamento. O aumento do nível de açúcar no sangue parece resultar de alteração do ambiente bioquímico produzido pelos rins em insuficiência, e não significa o desenvolvimento de diabetes *mellitus*. Quando a insuficiência renal progride, o doente desenvolve um aumento da pigmentação da pele; a pele torna-se macilenta ou adquire um tom acastanhado. Com insuficiência renal mais avançada ou insuficientemente tratada, o doente poderá desenvolver tremores musculares, adormecimento dos pés e das pernas, pericardite e pleurite. Estes sinais desaparecem geralmente quando o doente é tratado por meio de modificações da alimentação, medicamentos e/ou diálise.

Os sintomas de uremia desenvolvem-se, geralmente, de maneira tão lenta que o doente e a família geralmente não se recordam da altura do início da doença. Os sintomas geralmente notados quando se desenvolve a *uremia* (mais correctamente denominada *azotemia*), incluem letargia, dores de cabeça, fadiga mental e física, perda de peso, irritabilidade e depressão. A anorexia, naúseas e vómitos persistentes, falta de fôlego com esforços leves ou sem esforços, e um edema com depressões, são sintomáticos de grave perda de função renal.

No caso de IRC, os rins são incapazes de excretar iões de hidrogénio e de fabricar bicarbonato. Daí resulta *acidose metabólica*. Na base de dados laboratoriais, a acidose poderá manifestar-se com gravidade; contudo, as pessoas com IRC ajustam-se aos níveis inferiores de bicarbonato sérico e é frequente não ficarem agudamente sintomáticas, mesmo quando os níveis de bicarbonato atingem valores de 15 a 16 mEq/l.

O doente com IRC raramente tem dores agudas e fortes; contudo, essas pessoas estão sujeitas a uma vasta gama de desconfortos crónicos, incluindo pruridos, cãibras musculares, dores de cabeça, irritação ocular e insónia.

A maior parte dos doentes com doença renal em fase final desenvolvem *prurido*; descrevem-nos como uma sensação de profunda comichão. Esta é amplamente sintomática, e as medidas eficazes para a controlar variam de pessoa para pessoa.

As *cãibras musculares nas extremidades inferiores e nas mãos* são vulgares, na insuficiência renal. Muitas vezes, as cãibras podem estar relacionadas com falta de sódio. O tratamento principal para as cãibras musculares implica o controlo do estado de uremia e a compensação de fluidos e electrólitos. Em algumas pessoas, são úteis medidas temporárias de aquecimento e massagem.

A *irritação ocular* na IRC é causada por depósitos de cálcio na conjuntiva, que provocam ardor nos olhos, que se apresentam lacrimejantes. O tratamento implica o controlo do nível de fosfato do plasma através da administração de preparados de hidróxido de alumínio por via oral. As «lágrimas artificiais» (metilcelulose) colocadas no saco da conjuntiva a intervalos de algumas horas, podem ajudar a reduzir a irritação.

As *insónias* e a *fadiga durante o dia* são queixas comuns das pessoas que sofrem de IRC. Esta inversão dos padrões normais do sono tem sido atribuída a diversas causas. Estas incluem ocupação recorrente com pensamentos relacionados com o estado da doença e resultantes modificações do estilo de vida, prurido, e o próprio estado de uremia. A redução dos níveis séricos elevados de nitrogénio ureico e creatinina através da diminuição da ingestão de proteínas, ou a diálise, poderão normalizar os padrões do sono. Quando o controlo da uremia não consegue curar as insónias, poderão ser prescritos depressores leves do sistema nervoso.

A avaliação de enfermagem do doente com IRC é extremamente complexa. A avaliação deverá incluir parâmetros físicos, psicológicos e sociais.

Conservar a pele húmida e elástica através do emprego de loções e banhos de óleo, controlar a temperatura do quarto durante o sono para evitar calor excessivo, e banhos com emolientes são medidas que, por si sós, ou em combinação, poderão proporcionar certo alívio para o prurido. Dado que o *stress* emocional parece aumentar a comichão, ajudar o doente a expressar os seus

sentimentos poderá contribuir para solucionar o conflito e para reduzir o prurido. Em alguns doentes, a necessidade de se coçarem é aguda. Dado que muitas vezes o fazem vigorosamente, podem verificar-se lesões na pele com a subsequente infecção. As unhas devem ser aparadas. De preferência às unhas, o doente deverá utilizar um pano macio para coçar a pele.

A pessoa gravemente anémica queixa-se de extrema fadiga e falta de ar. Devido a uma falta de GVs, há incapacidade de transportar oxigénio suficiente para as células, para produção de energia. A pessoa poderá estar incapaz de trabalhar ou recrear-se, em extensos períodos de repouso. Estes deverão ter lugar bastante cedo, para se evitarem as insónias de noite.

É necessário um conforto geral na hora de dormir para induzir o sono em qualquer altura, e é especialmente importante sempre que surgem problemas de insónias. As medidas de conforto poderão incluir banhos tépidos, actividades tranquilas durante uma hora ou duas antes de deitar, controlo do prurido ou qualquer outra coisa que o doente considere acalmante e tranquilizante.

Numerosas modificações do estilo de vida, na vida social e nos sentimentos pessoais podem ocorrer para um doente que sofre de insufuciência renal crónica. As inúmeras alterações físicas que muitas vezes se verificam tornam difícil que continue a executar as actividades a que anteriormente se dedicava. A *fadiga crónica* poderá impossibilitar o doente de continuar empregado. Dado que o doente se sente frequentemente fatigado e mal, poderá tornar-se difícil planear com antecedência quaisquer reuniões sociais. Os encargos anteriores do membro da família afectado terão que ficar entregues a outro membro. Quando esses encargos não podem ser facilmente tomados ou adicionalmente assumidos por outros membros da família, verificam-se graves ameaças para a organização do grupo familiar. O aspecto físico também muda, e isso preocupa bastante muitos doentes. À medida que a uremia progride, a pessoa emagrece, enfraquece e adquire um aspecto macilento. São vulgares os pensamentos sobre a morte e a qualidade de vida.

A renúncia transforma-se, muitas vezes, no principal mecanismo de defesa do doente. Com ela, a pessoa pode periodicamente forjar a constante ameaça da vida. O uso deste mecanismo mental para a pessoa que sofre de IRC pode ser muito apropriado, desde que não seja manifestado através de um comportamento inadequado ou prejudicial, as manifestações inadequadas da negação incluem contínuas fugas à dieta e à toma dos medicamentos prescritos.

Os doentes com IRC (Nancy Woods, 1987) necessitam de encorajamento e de esperança de que o seu desconforto vai diminuir com o tratamento, e de que poderão prosseguir aquilo que lhes parece mais produtivo e importante. A esperança não deve ser focada na cura, mas na aprendizagem de um novo estilo de vida. Se adaptarem às modificações que ocorrem em resultado da IRC, os doentes deverão tentar ser tão independentes e activos quanto possível. Dever-se-á ensinar os doentes a ocuparem-se do seu próprio tratamento, responsabilizando-os por ele. Devem ser

prestados os cuidados de enfermagem, como parte da abordagem de equipa, que ajuda os doentes a identificar os problemas e os recursos para os enfrentar, e ajudar os doentes e as suas famílias a adaptarem-se às alterações do estilo de vida.

Doença e Saúde

Se hoje é possível compreender a função renal, diagnosticar e tratar muitas das suas perturbações e, inclusivamente, substituí-la através da hemodiálise, é porque, após o Renascimento, a medicina adoptou o método científico das ciências da natureza.

Com efeito, ao seguir o exemplo da física do século XVII, a medicina deixou de encarar o objecto do seu estudo (a doença) como o resultado da influência de forças obscuras e sagradas, para tentar encontrar uma ordem natural na constituição e no funcionamento do corpo do ser humano.

Como refere Jacob (1970), "*a física (do século XVII e XVIII) substituiu a palavra da revelação pela lógica. No lugar do obscuro, da ambiguidade, da exegese interminável dos textos sagrados, ela instala a clareza, o unívoco, a coesão do cálculo. De Galileu a Newton, a física justifica os esforços do pensamento para estabelecer uma ordem no mundo*".

Com este modelo por referência, para a medicina impunha-se, então, a procura da ordem subjacente às manifestações da doença.

Numa época em que o Universo surgia como um conjunto de astros e de corpos submetidos às leis da mecânica, em que a investigação era concebida como a procura dos determinismos existentes entre os fenómenos simples, em que o complexo se explicava pela combinação do simples, duas vias se abriam à medicina. A primeira, consistia em dissecar o corpo humano nas suas partes e em tentar encontrar relações de causalidade entre alterações dos órgãos e manifestações de doença. Com Morgagni (1682), a classificação das doenças passa a apoiar-se na decomposição anatómica. Por outro lado, as descobertas de Harvey (1578) sobre a circulação sanguínea viriam a abrir caminho para a segunda via: a fisiologia.

Esta, de início, à falta de instrumentos adequados de investigação, não se viria a desenvolver tão rapidamente como a anatomia patológica. Mas deve-se reconhecer que só a falta de instrumentos atrasou o desenvolvimento da fisiologia, uma vez que o paradigma em que esta se baseava já estava criado. Ou seja, e tal como comenta Jacob (1970), não foi a descoberta de Harvey de que o coração funciona como uma bomba que instalou o conceito de mecanismos nos seres vivos. Na realidade, "*é porque o coração funciona como uma bomba que ele é acessível ao estudo. É porque a circulação se analisa em termos de volumes, de fluxo, de velocidade, que Harvey pode efectuar com o sangue experiências semelhantes às que Galileu realiza com as pedras*", (Jacob, 1970).

No entanto, é ao nível da anatomia patológica que os grandes progressos se vão registar nos primeiros tempos. À medida que se vão encontrando instrumentos mais sofisticados de observação, a doença vai passando a surgir como o resultado de lesões a um nível cada vez mais elementar. Do nível do órgão (Morgagni), passa-se para o nível do tecido (Bichat) e depois para o da célula (Wirchow). Mas, durante este percurso, a forma de pensar a doença não se altera: O patológico explica-se a partir de relações verificáveis entre lesões de partes do corpo e sinais de sofrimento do doente.

É certo que, com a entrada do século XIX, a atenção passa a orientar-se não só para o que é visível a nível do corpo, mas também para a forma como se articulam as suas diversas partes.

Com a teoria celular, os seres vivos adquirem uma especificidade própria, para a explicação das suas características particulares já não é necessário recorrer, como até aí, a conceitos nebulosos como a "*essência da vida*". Mas, como sublinha Jacob (1970), "ao mesmo tempo, a teoria celular reaproxima o mundo vivo do inanimado, pois ambos são constituídos sobre um mesmo princípio: a diversidade e a complexidade constroem-se pela combinatória do simples".

A ilustração exemplar desta visão pode-se encontrar na frase de Wirchow: "*na minha ideia, a essência da doença é uma parte modificada do organismo ou então uma célula modificada ou um agregado modificado de células (tecidos ou órgãos)... na realidade toda a parte doente do corpo está em relação parasitária com o resto do corpo saudável ao qual pertence e vive à custa do organismo*" (Canguilhem, 1966). Ou seja, entre a parte doente do corpo e a parte saudável não há qualquer relação dinâmica, mas apenas uma relação "*parasitária*". Pode-se verificar, assim, que, segundo esta concepção, a resposta ao problema da doença é procurada unicamente ao nível do órgão, do tecido ou da célula; para a compreensão da doença não se considera o organismo como um todo e, muito menos, a pessoa que sofre da doença ou o meio em que esta se encontra inserida. Por outras palavras, a doença resulta de alterações na ordem pré-determinada que rege os órgãos, não existindo qualquer relação entre doença e saúde, entre estas e a pessoa, entre estas, a pessoa e o meio físico e social.

No seu estudo sobre as teorias de Claude Bernard, Canguilhem (1966) demonstra-nos duma forma brilhante como aquele chega a uma teoria das relações entre o normal e o patológico, "*segundo a qual os fenómenos patológicos não são nos organismos nada mais do que variações quantitativas, segundo o mais e o menos, dos fenómenos fisiológicos correspondentes*".

Se para Wirchow, entre doença e saúde não existia qualquer relação, para Claude Bernard entre ambos os termos não há qualquer diferença qualitativa:

"*A saúde e a doença não são dois modos essencialmente diferentes, conforme acreditavam os antigos médicos e acreditam ainda alguns clínicos. Não é preciso ver neles dois princípios*

diferentes, entidades que disputam o organismo vivo e que fazem dele o teatro das suas lutas. Na realidade, não há entre as duas maneiras de ser mais do que diferenças de grau: o exagero, a desproporção, a desarmonia dos fenómenos normais.

Não existe um caso em que a doença tenha feito aparecer condições novas, uma mudança completa de cena, produtos novos e especiais" (Canguilhem, 1966).

Segundo a concepção de Claude Bernard, portanto, o patológico acaba por se dissolver no normal, o patológico não constitui uma entidade distinta da saúde e não traduz a emergência de nada de novo. Como sublinha Canguilhem, "*a convicção de poder cientificamente restaurar o normal é tal que ela acaba por anular o patológico*".

Tal como um século mais tarde, a denegação da doença mental pelo movimento da antipsiquiatria, originada na luta contra concepções retrógradas da doença e da saúde mental, levou a que se ignorassem a especificidade e as virtualidades criativas do fenómeno psicopatológico, também a denegação da doença física por Claude Bernard, embora motivada pelo desejo de ultrapassar concepções impeditivas do progresso científico, veio a impedi-lo de se aperceber das capacidades transformadoras e reorganizadoras dos fenómenos fisio-patológicos.

Apoiando-se na visão determinista do universo oriunda da Idade Clássica, aproveitando os desenvolvimentos da química e da biologia do século XIX, elegendo o laboratório como o local privilegiado da investigação médica, a medicina encontrava-se equipada para iniciar os extraordinários progressos no domínio do conhecimento e da técnica que se iriam verificar a partir de então.

Para esta jornada, partia, contudo, com uma concepção da doença e da saúde paralela à visão do universo em que se apoiava.

O universo, regido pela ordem e pela razão, estava ao alcance da ciência. Esta, podia aspirar à compreensão das leis que regem o universo e mesmo ao seu controlo: bastava dissociá-lo nos seus fenómenos mais elementares, encontrar a ordem entre eles, e combinar essa ordem até encontrar a ordem geral.

Do mesmo modo, para compreender finalmente a doença, controlá-la, eliminá-la, bastava à medicina dissociar o corpo nos seus elementos e funções e encontrar a ordem entre eles. O homem doente surgia como uma máquina a vapor avariada. À medicina competia detectar as peças avariadas, verificar as alterações funcionais delas resultantes, repará-las, e se necessário, substituí-las.

Esta concepção da doença, aliás tão necessária ao desenvolvimento da medicina como o foi a máquina a vapor para o progresso da Revolução Industrial, veio, no entanto, a resultar em duas consequências fundamentais.

Em primeiro lugar, ao isolar-se o patológico ou ao transformá-lo num desvio à média ou à norma, deixou de se poder ver qualquer relação dinâmica entre doença e saúde. O desenvolvimento da bacteriologia veio ainda reforçar mais esta concepção, uma vez que a doença surgia, através dela, como o resultado dum agente exterior. De notar, no entanto, que a bacteriologia, ao introduzir a importância do "*terreno*" na infecção, viria mais tarde a pôr em questão esta perspectiva.

Mas, uma segunda implicação significativa resultava da concepção de doença que descrevemos: a clivagem que se estabelecia entre a doença, o sujeito em que ela ocorre e o meio ambiente em que este vive. Ao partir do simples para o complexo, esta concepção invertia totalmente o caminho natural da doença. Esta, apesar de surgir ao médico através das queixas do doente, queixas manifestadas por uma pessoa concreta que vive em grupos e utiliza as referências destes para se queixar, era vista pela medicina como constituindo-se exclusivamente a partir de alterações de partes cada vez mais elementares do organismo.

Esta concepção, resumidamente caracterizada, constitui o paradigma – para utilizar o termo de Kuhn – que se encontra na base da medicina científica.

Desde então, a maior revolução jamais verificada na história do pensamento científico levou a que uma visão lógica e ordenada do universo fosse substituída por uma visão de incerteza, de relatividade, de desordem.

Curiosamente, é a física – que, séculos atrás, tinha proporcionado a visão de ordem e de lógica – que no século XIX vem pôr radicalmente em questão esta visão.

Com o primeiro princípio da termodinâmica, a energia tinha surgido como uma entidade indestrutível, capaz de se transformar em formas diversas (energia eléctrica, mecânica, etc.). Com o segundo princípio, no entanto, surge a noção de degradação de energia – a entropia. Ao contrário das outras formas de energia a calorífica não é susceptível de reconversão total, havendo sempre uma perda na sua capacidade de realizar trabalho.

Ao introduzir a abordagem da probabilidade estatística, Boltzmann (1877) descobre que a segunda lei da termodinâmica exprime apenas a tendência natural das populações de moléculas a passar da ordem ao caos. Se o calor tende sempre a transmitir-se do mais quente para o mais frio não é porque exista uma lei que impeça o sentido inverso: é apenas porque o segundo caminho é milhões de vezes menos provável que o primeiro.

Tal como refere Jacob (1920), "*é toda a atitude do século XIX que se encontra transformada pelo novo olhar que impõe a mecânica estatística*". Por um lado, a análise estatística e o aperfeiçoamento dos instrumentos matemáticos abrem a via para a investigação de inúmeros fenómenos de que se ignora totalmente o determinismo. Por outro lado, dois conceitos, até aí estranhos entre si, passam a surgir ligados a mensuráveis – a ordem e o acaso:

"*Todo este arsenal de forças e de impulsos, todas estas cargas e estes potenciais que conservavam apesar de tudo um pequeno ar de mistério e de arbitrário são relegados para o nível de factores auxiliares. Eles não representam mais do que os diferentes aspectos de um mecanismo mais profundo, mais universal, que emerge como a lei geral do universo: a tendência natural das coisas a passar da ordem à desordem sob o efeito dum acaso calculável*", (Jacob, 1970).

Apesar de a possibilidade de se calcular o acaso através da estatística vir reintegrar uma certa ordem no universo, já se trata, então, de uma ordem diferente: o primeiro pilar da visão ordenada do mundo estava abalado.

Ao mesmo tempo, no mundo vivo, a Teoria de Evolução de Darwin vinha pôr em questão a ideia de que existiria uma harmonia pré estabelecida a reger as relações entre os seres vivos. A contingência, o acaso instala-se na evolução dos seres vivos.

Mas, no princípio do século XX, subitamente, é ao nível mais elementar da física que os fundamentos da ordem são postos radicalmente em questão. O átomo até então considerado como um pequeno sistema solar constituído por pequenas partículas ordenadamente gravitando à volta de um núcleo, com a noção de energia quântica de Max Planck é invadido pela desordem (Morin, 1977).

Tal como descreve este autor:

"*As partículas que aparecem já não podem ser consideradas como objectos elementares claramente definíveis, detectáveis, mensuráveis. A partícula perde os atributos mais seguros da ordem das coisas e das coisas da ordem.*

Ela confunde-se, dissocia-se, indetermina-se, polideterminа-se sob o olhar do observador. A sua identidade descola-se, partilha-se entre o estatuto de onda e o estatuto de corpúsculo. A sua substância dissolve-se, o elemento estável torna-se aleatório. Ela deixa de ter localização fixa e inequívoca no tempo e no espaço. Uma confusão delirante subatómica de fotões, neutrões, electrões, protões, desintegra tudo o que entendemos por ordem, organização, evolução".

Facto capital, no entanto: esta desordem que surge ao nível mais elementar de todas as coisas e de todos os seres vivos já não é, ao contrário da desordem do segundo princípio da termodinâmica, uma desordem de degradação e de desorganização. "*É uma desordem constitucional, que faz necessariamente parte da Physis, de todo o ser físico. Faz parte – mas como? – da ordem e da organização, não sendo nem ordem nem organização*". Ou seja: ordem e desordem deixam de construir entidades desligadas; é da sua relação que surge a organização.

Alguns anos mais tarde, é através da astronomia que a visão ordenada do universo sofre um novo abalo. Do cosmos começam a chegar sinais de milhões de galáxias, através destes sinais

apercebemo-nos de que o universo se expande, se dilata, que esta expansão provavelmente se originou a partir de uma catástrofe original.

Para além da ordem provisória da nossa minúscula galáxia, descobrimos um universo constituído de desordens e reorganizações sucessivas. Tal como descreve Morin:

"*Descobrimos que a estrela, longe de ser a esfera perfeita balizando o céu, é a bomba de hidrogénio ao "ralentin", um motor em chamas; nascida da catástrofe, ela rebentará cedo ou tarde em catástrofe. O cosmos arde, roda, decompõe-se. Galáxias nascem, galáxias morrem. Já não temos um universo razoável, ordenado, adulto, mas qualquer coisa que parece ainda nos espasmos da génese e já nas convulsões da agonia*".

A partir daqui já não podem subsistir dúvidas sobre a relação crucial que une a desordem, a constituição da ordem e o desenvolvimento da organização.

Os novos desenvolvimentos da termodinâmica (Prigogine, 1972) vêm confirmar a ideia de que é possível encarar o universo como constituindo a sua ordem a partir da instabilidade das rupturas, da desordem. Por outro lado, a investigação da auto-organização (Von Foerster, 1960) sugere que a ordem característica dos seres vivos se cria também a partir da desordem.

Com efeito, através de Freud e da psicanálise é na própria vida mental do homem que surge a desordem, o irracional, como fontes de diferenciação e organização.

Com a primeira tópica e a noção de inconsciente, descobre-se que o homem racional é apenas uma pequena ponta do iceberg: sobre ele, movimentam-se forças, impulsos, num tumulto constante e indiferente aos princípios da razão. Com a segunda tópica, a organização e estruturação do funcionamento mental surgem como o resultado da integração de conflitos sucessivos entre forças próprias das várias instâncias do aparelho psíquico.

Os sinais anunciadores dessa crise avolumam-se: não é necessário consultar tratados e estatísticas sofisticadas para os detectarmos, eles surgem todos os dias no mal-estar dos doentes e dos técnicos e nas preocupações financeiras dos políticos, manifestados através dos órgãos de comunicação social.

Esta reflexão, enveredou por vias diversas como a concepção de doença e suas origens, a evolução da física ou da astronomia, foi unicamente com um objectivo: compreender as dificuldades que se colocam na investigação da adaptação à doença e aos tratamentos e detectar as vias que a ciência actual, nos seus vários ramos do conhecimento, nos abre para a exploração do problema que pretendemos estudar.

É a partir da crise que tudo se cria.

Se é nestes termos que hoje podemos pensar as coisas e até o próprio pensamento, então para pensarmos a forma do ser humano viver a sua desordem mais pessoal – a doença – temos que a pensar também em termos de sofrimento e de crise.

Sofrimento

O sofrimento é uma experiência inevitável do 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).

Enquanto estado de desconforto severo provocado por uma ameaça actual ou percebida como iminente à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo (Cassell, 1991), o sofrimento envolve o indivíduo numa bruma que lhe limita o horizonte existencial e mancha de escuro as suas experiências e expectativas de vida. O sofrimento humano pode tomar tal intensidade a ponto de limitar a capacidade da pessoa continuar a investir no futuro e, até mesmo, alterar duravelmente a vida psíquica do indivíduo, representando assim, como afirma Kipman (1994), um problema "maior" de saúde pública.

A doença é uma fonte de sofrimento. Senão a fonte mais comum, como refere Serrão (1995), pelo menos a mais evidente. Não só porque pode provocar dor mas, também, porque constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, porque lhe lembra a sua fragilidade, a confronta com a ideia da morte e, a afasta e priva dos seus objectos de amor e, de uma boa qualidade de vida.

"*Estar doente*" representa sofrer de um conjunto de sintomas que se devem enquadrar num diagnóstico médico, ao qual se ajusta um determinado regime terapêutico. Segundo este modelo clássico de abordagem, toda a equipa de saúde se centra nesse diagnóstico e no respectivo processo de tratamento, no sentido da reparação da anomalia. Todavia, viver a experiência da doença como fenómeno subjectivo de sofrimento – sentir-se doente – é a outra dimensão do doente que necessita de assistência e cuidados e à qual nem sempre se presta a devida atenção. O apoio afectivo ao ser humano em sofrimento tende a ser negligenciado na prática dos cuidados de saúde e, em particular, nos cuidados de enfermagem. Passa-se como se se tratasse de um tabu ou, nas palavras de Sebastião (1995), de uma das "*novas categorias do obsceno*" da nossa época, uma mostra das insuficiências do paradigma organicista da ciência e da "*praxis*" em que nos treinamos.

Ao descobrirmos o sofrimento e ao admiti-lo como foco de cuidados, revela-se-nos um fenómeno cuja abordagem só é possível lidando com emoções fortes e em que a auto-referência à nossa condição humana de sofredores é inevitável. A abordagem de contributos tem de passar

necessariamente por um envolvimento relacional exigente, para o qual é comum não nos sentirmos profissionalmente (nem humanamente) preparados. Compreende-se assim o recurso frequente por parte dos técnicos de saúde a uma "*blindagem profissional*" (Kipman, 1994).

Considerar o alívio do sofrimento como preocupação ética e profissional dos profissionais da saúde remonta aos primórdios da ciência médica (McIntyre, 1995) mas, os contributos ao ser humano em sofrimento coloca questões complexas cujas respostas requerem uma postura e competência profissional que ultrapassa os aspectos técnicos e relacionais comuns do acto terapêutico. A pessoa que sofre precisa de apoio que não pode *à priori* orientar-se pelo objectivo aparentemente legítimo e imediato de "diminuir o sofrimento", isto é, pretender a todo o custo que a pessoa deixe de sentir "mal-estar", mesmo que para isso se tenha que recorrer a uma forma de alienação, de que podem ser exemplos o encobrimento da verdade, o abuso de drogas psico-inibidoras e, em casos extremos, a promoção da eutanásia.

O contributo à pessoa em sofrimento tem que partir de uma melhor compreensão da experiência do *outro* e deve constituir um processo facilitador da integração dessa vivência crítica, atribuindo-lhe significações adequadas às suas competências cognitivas e aos seus pressupostos filosóficos e religiosos, de modo a evitar a percepção de perda de controlo e a facilitar a descoberta de algum sentido positivo para a própria experiência de sofrimento. Pode estar no reconhecimento do sofrimento do doente como um fenómeno existencial significativo, de carácter subjectivo e cuja abordagem exige a compreensão do quadro de valores, das crenças, das significações e expectativas das pessoas, a resposta para a "humanização dos cuidados", no sentido em que esse reconhecimento promove uma atitude compassiva e motiva para uma intervenção de atendimento às necessidades da pessoa com respeito pela sua individualidade, fomentando a sua auto-estima e incutindo esperança.

As causas ou as razões de sofrimento podem ser mais ou menos evidentes, mas a sua essência enquanto vivência interior e pessoal, enquanto fenómeno psicossocial, só pode ser abordada pela subjectividade. Os seus "conteúdos" psico-afectivos, as suas expressões e os seus significados são sempre únicos e pessoais e é nessa perspectiva que terão que ser compreendidos. Todavia, como alertam Kahn e Steeves (1996), é frequente percebermos que uma pessoa está a sofrer (baseados nas suas atitudes e comportamentos e na nossa avaliação subjectiva de que tem razões para tal) sem no entanto entendermos o que é que de facto isso abrange e o que representa para a pessoa.

Enquanto filósofa existencialista, Rowlinson (1985), sem apresentar uma definição clara, refere-se ao sofrimento humano como correspondendo a uma "experiência de alienação ou de ruptura no interior do próprio indivíduo": uma ruptura entre a situação que é vivenciada e os objectivos da pessoa. Esta autora sublinha o "desencontro" entre o ser e as suas circunstâncias,

desencontro esse que é inevitável na via sinuosa da vida que a cada passo confronta a pessoa com a sua condição inultrapassável de fragilidade e finitude. Nesta perspectiva, é a "angústia existencial" que, enquanto ferida impossível de sarar, se exacerba a cada acidente de percurso e, de modo mais incisivo e intenso, na doença.

Cassell (1991), médico e autor de vários trabalhos que abordam a questão do sofrimento, em particular o da pessoa doente, considera que este é um "estado de desconforto severo ("*distress*") causado por uma ameaça actual ou percebida como iminente para a integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo". Nesta definição, para além da ideia de "distress", destacam-se as noções do ser humano como um ser total ("*whole person*") e de ameaça de desintegração, o que evidencia como condições de sofrimento uma descontinuidade / ruptura do sentido de futuro, da consciência de si e da identidade pessoal, mantendo-se um esforço contínuo de integração e harmonia.

McIntyre (1995) afirma que "o sofrimento do doente é um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento.

A maioria dos autores considera que não é a dor, as perdas ou o mal-estar que provocam e constituem a essência do sofrimento: a essência do sofrimento é a ameaça para a identidade pessoal que estes fenómenos podem significar. Segundo uma definição de Kahn e Steeves (1996), "a identidade pessoal é a experiência de estar vivo, incorporado e único; um campo preceptivo que inclui aspectos sensoriais, emocionais e cognitivos. Este campo é formado ou estruturado pelas atitudes, valores e crenças pessoais, e através dele o indivíduo percebe e avalia activamente os fenómenos do mundo". Assim, qualquer coisa que altere a integridade desse campo preceptivo, ou de algum componente fundamental para a sua constituição, é potencialmente uma fonte de sofrimento.

A dor é factor de sofrimento no sentido em que pode significar ameaça para a integridade pessoal e ainda porque sobrecarrega os sistemas sensoriais podendo, deste modo, limitar a capacidade de relação com o mundo. A dor atinge a pessoa na sua unidade mais íntima, na sua natureza psico-física: "ela põe o *eu* em conflito com o corpo" e é desta ameaça de "aniquilamento do *eu* na corporeidade" que surge o sofrimento que lhe está associado (Renaud, 1995).

Face a uma perda grave, a pessoa inicia um percurso de sofrimento íntimo incluindo a experiência de emoções e sentimentos de profundo mal-estar e tristeza e que, normalmente, evolui para uma consciencialização da perda como um facto irreversível e, lentamente, para a sua aceitação triste, por vezes facilitada pela compreensão das suas causas ou pela atribuição de um

significado de valor como experiência de vida ou de carácter metafísico. Nestes casos, de acordo com Parkinson (1986), a resolução saudável destes 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, como refere Serrão (1995), o estado dominante de tristeza por episódicos momentos de "estado de saúde triste" do objecto de amor perdido. Em contrapartida, a sua não resolução pode levar à depressão ou a estados de luto patológico, situações em que ou persiste a negação ou se intensifica e internaliza o sofrimento, dominando os sentimentos de autoculpabilização, de desânimo e de incapacidade de confronto com a realidade.

Quando o sofrimento é causado por um grave problema de saúde pessoal e o indivíduo enfrenta uma ameaça severa da capacidade de prosseguir os seus objectivos de vida, em que se antecipa a possibilidade de dano importante e irreversível da sua integridade ou, mesmo, se coloca a possibilidade da sua morte, então esses sentimentos de mal-estar serão ainda mais profundos, intensos e penosos, podendo levar ao desespero em que a antecipação da morte através do suicídio (ou da eutanásia) podem, parecer as únicas saídas razoáveis para acabar com o sofrimento.

O carácter sequencial apresentado parece corresponder às necessidades de adaptação/reorganização psicológicas e, de acordo com a descrição de Parkinson (1986), as referidas fases podem ser descritas como se segue:

A primeira fase – *choque e descrença* – inicia-se pelo impacto de surpresa, desintegrador do "eu", provocando uma reacção imediata de tipo visceral e expressa por sintomas gástricos (náuseas, "vazio", "nó no estômago"), respiratórios ("aperto na garganta", "falta de ar") e/ou outros sinais de mal-estar somático. A esta reacção segue-se um período de inibição motora (atordoamento), de incredibilidade e negação da situação, permitindo criar um compasso de espera e possibilitando, desta forma, a integração mais gradual da realidade crítica. Nesta fase, são habitualmente exteriorizados sentimentos de surpresa e de não aceitação da realidade: "não, não é verdade que isto me esteja a acontecer! Parece um sonho!" A pessoa pode, pelo contrário, aparentar uma calma despropositada resultante da falta de integração (negação) da realidade critica ou da compensação defensiva por um processo de intelectualização que a curto prazo se revelará ineficaz. Normalmente a pessoa apresenta-se como que entorpecida, confusa, por vezes silenciosa.

A Segunda fase – *consciencialização* – , dominada no inicio por sentimentos fortes de vazio, incompreensão e injustiça, corresponde à procura e mobilização das energias individuais necessárias para o confronto situacional e é caracterizado a princípio por comportamentos de reactividade emocional, progredindo para manifestações de pesar mais conscientes, em que o choro, a verbalização do significado da perda, a ponderação das alternativas e do "peso" das mudanças na vida passam a predominar, estimulando a procura de ajuda exterior. Nesta fase podem, assim,

distinguir-se dois modos de conduta distintos: o primeiro caracteriza-se pela vivência das emoções e sentimentos fortes de angústia, cólera, medo e/ou culpa, responsáveis pela exteriorização de comportamentos de agressividade e manifestações coléricas e de raiva; o segundo é mais calmo e é caracterizado por episódios de choro em pranto ou "silencioso" e pela verbalização do significado da perda (ainda considerando a impossibilidade da sua compensação) e da fatalidade das alterações que provoca no "mundo" da pessoa.

A última fase – *restabelecimento* – é possível através da aceitação positiva da nova realidade, em que o sentimento de esperança e o sentido de continuidade são fundamentais. Esta fase inclui a relativização valorativa da perda e a reorganização e ajustamento adaptativo às novas circunstâncias existenciais. O restabelecimento pressupõe a aceitação positiva e activa da perda, preenchendo o seu espaço com a já referida "saudade triste", nas situações de sofrimento por perdas de objectos de amor ou, no caso de dano (ou de ameaça grave) da integridade individual, por sentimento de "orgulho existencial" da sua capacidade de resistência e de resolução dos problemas da vida. A experiência de sofrimento não é apagada (ou recalcada), mas deixa de dominar, turvar e colorir de negro o mundo psíquico, permitindo que o indivíduo volte a sentir prazer na vida e converte-se num factor de enriquecimento e desenvolvimento pessoal: passando a constituir uma referência importante para a pessoa como indicador da sua competência para enfrentar no futuro outras situações inevitáveis de crise existencial e, hipoteticamente, tornando-a mais sensível e apta para compreender e contribuir com alguém em sofrimento.

Segundo a Dr.ª Luzia Delgado (1980), os aspectos gerais da evolução psicológica do Insuficiente Renal Crónico em hemodiálise, passam por quatro fases:

1. *O Inicio da Diálise*: O inicio da Hemodiálise é muitas vezes marcado por um curto período correspondente às primeiras sessões de Diálise em que o doente pode reagir de formas distintas: manifestando apatia ou mesmo aparente alheamento face às exigências impostas pela Diálise ou evidenciando ansiedade marcada e reacções de pânico durante a Diálise. Este período é muito breve e está relacionado com o primeiro contacto do doente com a máquina e com o ritual do tratamento e é mais frequente nos doentes que não tiveram tempo de "metabolizar" psicologicamente toda a informação sobre o tratamento.

2. *Fase da Lua de Mel:* Posteriormente e com o desaparecimento dos sintomas ligados ao síndroma urémico o doente sente-se fisicamente melhor, compreende que ultrapassou o fantasma da morte e reage com satisfação e euforia.

Este período é conhecido pela "fase da lua de mel" e dura em média cerca de três meses.

Durante esta fase pode existir ansiedade relacionada com a complexidade do tratamento e os rituais do "ligar" e "desligar" da máquina.

Esta ansiedade na maior parte das situações é ligeira e tem sobretudo uma função adaptativa.

É também característica deste período a denegação das dificuldades inerentes à doença e ao tratamento.

Esta denegação das dificuldades iniciais da Diálise representa também um "esforço" adaptativo face às exigências e limitações do programa hemodialítico.

3. *Depressão:* É a partir do momento em que o doente se habitua ao tratamento que se torna mais consciente da situação. Surgem então sentimentos de raiva e revolta muito marcados, emergindo o conflito entre a dependência da máquina e do staff terapêutico e a necessidade de manter algum controlo sobre a sua vida. Podem assim surgir tentativas de manipulação do staff, transgressões dietéticas e contestação ao programa dialítico e à medicação prescrita.

Estes aspectos emocionais são potenciados pela grande instabilidade familiar, laboral e social em que o doente se encontra.

É durante este período que a depressão se manifesta. Habitualmente é uma depressão reactiva às múltiplas perdas sofridas pelo IRC (perda de saúde, das capacidades físicas, da autonomia e do estatuto familiar, laboral e social). A doença e o tratamento exigem uma reorganização da vida e do quotidiano destes doentes.

O IRC fragilizado pela doença, limitado pelo tratamento e impedido de usar os mecanismos de compensação habitualmente utilizados como "defesas de depressão" e das tensões do dia a dia, deprime-se, evidenciando sentimentos de desânimo, desespero, desesperança, pessimismo e impotência perante a dura realidade da doença-tratamento.

É durante esta fase que aparecem os comportamentos regressivos na sala de Diálise. O doente mostra-se irritável e conflituoso ou queixoso e apelativo, exigindo cuidados e atenções especiais. Ao exagerar o seu papel de doente procura obter gratificações necessárias à reparação da sua auto-estima e auto-imagem atingidas pela doença.

Alguns doentes têm mais dificuldades em lidar com a depressão. Utilizam os mecanismos de defesa habituais (ingestão de álcool, exageros alimentares) e acabam por não cumprir as restrições dietéticas aconselhadas, com riscos para si próprios.

É neste período de crise que o recurso a um apoio psicológico pode ser importante para o doente, ajudando-o a elaborar melhor todas as suas perdas, consciencializando a doença e as exigências do tratamento e reforçando alguns mecanismos de defesa psicológicos que permitem ao doente "sair" da depressão e adaptar-se melhor à situação da hemodiálise.

A manutenção da actividade profissional é um factor que influencia favoravelmente o processo de adaptação à hemodiálise porque permite ao doente lidar melhor com a depressão, impedindo a regressão e fixação ao papel de doente e reforçando a sua auto-estima.

4. *Adaptação:* Ultrapassado este período de crise, surge finalmente a aceitação da doença-tratamento e o regresso à vida normal já reorganizada.

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 de adaptação à doença.

Em todos os seres humanos o equilíbrio emocional é muito instável e resulta 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 indivíduos confrontados com o drama da IRC e consequente hemodiálise, lutam, ultrapassam as dificuldades, reorganizam as suas vidas e integram o seu quotidiano no programa de tratamento.

Nesta caminhada, do trauma que é a doença, Elisabeth Kübler Ross (1926), apresenta os estádios de adaptação à doença da seguinte maneira:

1. Primeiro estádio: negação e isolamento – O homem se entrincheira contra si mesmo (Tagore, Pássaros errantes, LXXIX). "Não, eu não, não pode ser verdade."

A negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os doentes, ou nos primeiros estádios da doença ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior. Há quem diga: "Não podemos olhar para o sol o tempo todo, não podemos encarar a morte o tempo todo." Esses doentes podem considerar a possibilidade da própria morte durante um certo tempo, mas precisam deixar de lado tal pensamento para lutar pela vida.

A negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. A negação assumida nem sempre aumenta a tristeza, caso dure até ao fim, o que, ainda, se considera uma raridade.

A maioria dos doentes não se serve da negação por muito tempo. Podem conversar rapidamente sobre a realidade do seu estado e, de repente, demonstrar incapacidade de continuar encarando o facto realisticamente.

Em suma, a primeira reacção do doente pode ser um estado temporário de choque do qual se recupera gradualmente. Quando termina a sensação inicial de torpor e ele se recompõe, é comum no homem esta reacção: "Não, não pode ser comigo."

2. Segundo estádio: a raiva – "Não, não é verdade, isso não pode acontecer comigo!" Se for esta nossa primeira reacção diante de uma notícia catastrófica, uma nova reacção deve substituí-la quando finalmente formos atingidos: "Pois é, é comigo, não fui enganado." Felizmente, ou infelizmente, são poucos os doentes capazes de criar um mundo de faz-de-conta onde permaneçam dispostos e com saúde até que venham a falecer.

Quando não é mais possível manter firme o primeiro estádio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Surge, lógica, uma pergunta: "Porquê eu?".

Contrastando com o estádio de negação é muito difícil, do ponto de vista da família e do pessoal hospitalar, lidar com o estádio da raiva. Deve-se isto ao fato de esta raiva se propagar em todas as direcções e projectar-se no ambiente, muitas vezes sem razão plausível.

3. Terceiro estádio: negociação – O machado do lenhador pediu à árvore que lhe desse um cabo. A árvore lho deu (Tagore, Pássaros errantes, LXXI).

O terceiro estádio, o da negociação, é o menos conhecido, mas igualmente útil ao doente, embora por um tempo muito curto. Se, no primeiro estádio, não conseguimos enfrentar os tristes acontecimentos e nos revoltamos contra Deus e as pessoas, talvez possamos ser bem sucedidos na segunda fase, entrando em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável: "Se Deus decidiu levar-me deste mundo e não atendeu a meus apelos cheios de ira, talvez seja mais condescendente se eu apelar com calma." Estamos acostumados com este tipo de reacção porque acontece o mesmo com nossos filhos: primeiro exigem, depois pedem por favor. Podem não aceitar o nosso "não" quando querem passar uma noite em casa de algum amigo. Podem se zangar e bater os pés. Podem se trancar no quarto e demonstrar sua raiva nos rejeitando por algum tempo. Mas sempre terão outros pensamentos.

A negociação, na realidade, é uma tentativa de adiamento; tem de incluir um prémio oferecido "por bom comportamento", estabelece também uma "meta" auto-imposta .

A maioria das negociações são feitas com Deus, são mantidas geralmente em segredo, ditas nas entrelinhas ou no confessionário do capelão.

4. Quarto estádio: depressão – O mundo corre sobre as cordas do coração sofredor, compondo a música da tristeza (Tagore, Pássaros errantes, XLIV).

Quando a depressão é um instrumento na preparação da perda iminente de todos os objectos amados, para facilitar o estádio de aceitação, o encorajamento e a confiança não têm razão de ser.

5. Quinto estádio: aceitação – Já posso partir! Que meus irmãos se despeçam de mim! Saudações a todos vocês; começo minha partida. Devolvo aqui a chaves da porta e abro mão dos meus direitos na casa. Palavras de bondade é o que peço a vocês, por último. Estivemos juntos tanto tempo, mas recebi mais do que pude dar. Eis que o dia clareou e a lâmpada que iluminava o meu canto escuro se apagou. A ordem chegou e estou pronto para a minha viagem (Tagore, Gitanjali, XCIII).

Não se confunda aceitação com um estádio de felicidade. É quase uma fuga de sentimentos. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do "repouso derradeiro antes da longa viagem", no dizer de um doente.

Adaptação

A palavra "adaptar" deriva do latim *adaptare*, e significa ajustar-se. A **adaptação** é o ajustamento de um organismo às alterações no seu meio. A adaptação é o último objectivo do *coping*. De facto ela pode ser considerada como um *coping* a longo prazo. Os biólogos e os cientistas do comportamento mostraram que sempre que as pessoas são sujeitas a qualquer tipo de fontes de *stress*, tentam adaptar-se-lhes. Se a adaptação for bem sucedida, mantém-se ou restabelece-se o equilíbrio: caso contrário surge a doença. A adaptação é de extrema importância para os enfermeiros, para os médicos que lidam diariamente com as alterações adaptativas que a doença determina nas pessoas.

Como a adaptação é característica de todos os seres vivos, foi objecto de estudo de muitas disciplinas, variando desde a botânica à psiquiatria. No seu sentido mais lato, a noção de adaptação inclui toda a gama de ajustamentos de protecção, desde a simples acção motora, até à mais complexa interacção entre pessoas ou países. Envolve as respostas dos organismos unicelulares, bem como os complexos comportamentos humanos.

Como Selye (1956) afirmou, "A grande capacidade de adaptação é o que torna a vida possível a todos os níveis de complexidade. É a base da homeostasia e da resistência ao *stress*... A adaptabilidade é, provavelmente, a característica mais específica da vida."

A adaptação é uma característica que distingue os organismos vivos dos objectos inanimados. A adaptação humana é mais complexa que a adaptação entre os organismos mais simples e envolve mais do que um simples processo biológico. Em vez disso, nós respondemos ao ambiente com os nossos corpos, intelecto e emoções.

A adaptação humana dá-se a três níveis principais: (1) fisiológico ou biológico, (2) psicológico e (3) sociocultural. No dia a dia, estes níveis estão interrelacionados.

A adaptação fisiológica, ou biológica, envolve as alterações de compensação que ocorrem dentro do organismo como resposta a necessidades aumentadas ou alteradas que nele ocorrem.

A adaptação psicológica envolve o ajustamento da nossa atitude através de uma situação psicologicamente geradora de *stress*, de forma a sermos capazes de lidar melhor com ela. Para atingir esses ajustamentos, podemos utilizar mecanismos de defesa ou aprendizagem de novos comportamentos (p. ex.: técnicas de relaxamento) para lidar com a fonte de *stress*.

Os modos de adaptação psicológicos podem ser saudáveis ou não.

A adaptação social é o ajustamento das acções e a conduta de uma pessoa às normas, convicções, crenças e pressões de vários grupos. A adaptação cultural significa o ajustamento do comportamento de uma pessoa aos conceitos, ideias, tradições e instituições de uma cultura.

As pessoas também têm de fazer adaptações tecnológicas. As adaptações tecnológicas são capacidades científicas e industriais e inovações que as pessoas criam através da sua herança cultural. A tecnologia, um crescimento da cultura, permitiu-nos modificar e mudar o nosso meio envolvente e controlar muitas fontes de *stress* que são parte natural desse mesmo ambiente.

A tecnologia dos cuidados de saúde evoluiu imenso nas últimas décadas. Assim, estamos a fazer grandes progressos na compreensão e no controlo das doenças, da dor e da morte.

Todos os mecanismos de adaptação humanos (fisiológicos, psicológicos ou culturais) têm características comuns.

Todos os mecanismos de adaptação tentam manter condições físicas e químicas óptimas nos sistemas ou organismo. O processo de manutenção de um ambiente interno relativamente estável é chamado homeostase. A adaptação é um processo dinâmico; as pessoas não se submetem de uma forma passiva às fontes de *stress* ambientais ou internas. Os estímulos internos, como a fome e a sede, têm como resultado a procura activa de comida e água. Quando somos ameaçados por fontes de *stress* externas (p. ex.: tiros, situações de guerra, condições meteorológicas extremas, agressões por um animal ou pessoa) podemos fugir deles, bloqueá-los ao consciente (p. ex.: desmaiar) ou lutar, de forma activa contra eles.

Quando as pessoas se adaptam à mudança ou ao *stress*, tendem a fazê-lo de uma forma global. Por outras palavras, a adaptação não ocorre, exclusivamente, a nenhum nível da experiência humana. Em vez disso, abarca todos os níveis – fisiológico, psicológico, sociocultural e talvez mesmo tecnológico. Então, quando iniciou o curso de enfermagem, provavelmente, teve de se adaptar à grande sobrecarga de trabalho, às longas horas de estudo e ao esforço muscular requerido para elevar e mobilizar os doentes. Teve de se adaptar intelectualmente aos novos e diferentes assuntos e, emocionalmente às responsabilidades e problemas da prestação de cuidados. Ao nível sociocultural, teve de se ajustar à ética, às normas e à subcultura da profissão de enfermagem. Ao nível tecnológico, teve de se adaptar ao equipamento.

A adaptação tem limitações. Embora os mecanismos de adaptação e os comportamentos tirem partido do potencial humano, eles também funcionam dentro das limitações do património genético dos indivíduos, condição física, inteligência e estabilidade emocional. Por exemplo, as pessoas não podem depor as armas e fugir do perigo como os pássaros, nem podem permanecer submersos indefinidamente, como os peixes. Temos de nos adaptar dentro dos limites da natureza humana ou através da inovação tecnológica. As respostas adaptativas são muito mais limitadas em

número e amplitude, ao nível fisiológico do que aos níveis psicológico e social. Por exemplo, a glicémia , o teor em oxigénio e a temperatura corporal, podem variar, dentro de limites estreitos, e permanecerem compatíveis com a vida. Por outro lado, existem situações problemáticas ao nível emocional ou social. Contudo, mesmo nessas circunstâncias o número de soluções não é infinito.

A adaptação vai ocorrendo ao longo do tempo. A pessoa que tem tempo suficiente pode-se adaptar melhor ao *stress* do que aquela que tem de o fazer rapidamente.

A adaptabilidade varia de uma pessoa para outra. As pessoas flexíveis, que respondem rapidamente à mudança e que utilizam uma grande variedade de mecanismos de compensação, adaptam-se melhor do que aquelas que não os têm. Assim, têm mais possibilidades de sobreviver a situações geradoras de *stress* e de mudança, do que aquelas que reagem aos desafios da vida de uma forma rígida e limitada. A doença física desafia as capacidades de adaptação das pessoas. Por exemplo, as pessoas com doenças incapacitantes, como os problemas cardíacos graves, como a insuficiência renal, podem ter de mudar de ocupação e de estilo de vida. Estas alterações podem ser necessárias numa altura das suas vidas em que elas estão menos capazes de as realizar. A menos que lhes seja proporcionada segurança e orientação no planeamento do seu futuro, podem ser incapazes de se adaptar a um novo estilo de vida.

A adaptação torna-nos menos sensíveis a alguns estímulos e mais sensíveis a outros. Por exemplo, quando estamos a ouvir um texto muito interessante, centramo-nos naquilo que o leitor diz. Não notamos que a pessoa que está ao nosso lado está a murmurar ou a tossir. Tornamo-nos selectivos na atenção.

Selye sugeriu que "uma característica essencial da adaptação é a eliminação do *stress* à menor área possível de satisfação das necessidades da situação". Para exemplificar este processo de limitação, Selye analisou o processo inflamatório. A inflamação é uma reacção local a uma lesão, caracterizada por calor, rubor, dor e edema. A lesão pode ser provocada por microrganismos irritantes ou alergenos. A inflamação isola as áreas infectadas ou irritadas, daquelas que estão saudáveis. Esta delimitação permite que os leucócitos lidem melhor com a agressão e também evita a sua disseminação.

As pessoas adaptativas podem ser adequadas para ir de encontro ao *stress* ou para mudar e restabelecer a homeostasia, mas os mecanismos de adaptação também podem ser inadequados, excessivos, desadequados ou eles mesmo geradores de *stress*.

4.1 – O Sofrimento na Doença

Normalmente a doença constitui uma situação considerada pela pessoa como uma limitação e uma ameaça, perante a qual os seus recursos e processos habituais de resolução de problemas são

avaliados como não totalmente satisfatórios. Neste sentido, a doença pode ser intendida como uma condição stressora, exigindo um esforço de confronto (coping). Folkman (1984), baseada nas definições de Lazarus, define *coping* como "os esforços cognitivos e comportamentais para lidar, reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas que são criadas por uma situação de stress".

Do ponto de vista de Lazarus e colaboradores (1977), uma experiência de stress é uma transacção entre a pessoa e a situação que se enquadra num determinado contexto. Nesta perspectiva, como afirmam Carver e colaboradores (1994), a natureza objectiva da situação é menos importante para as respostas da pessoa do que a significação que ela lhe atribui e, por outro lado, as respostas das pessoas não são sempre reflexivas e automáticas face às situações de confronto, em vez disso, as pessoas normalmente analisam várias alternativas e consideram as respectivas consequências.

De acordo com esta teoria, aceita-se que as situações de stress são obviamente diferentes, apresentando-se aos indivíduos como mais ou menos controláveis; que as alterações ao longo do processo influenciam a maneira como as pessoas se esforçam para lidar com a situação e, também, que as pessoas variam na sua propensão para responder de determinadas maneiras em situações específicas (Lazarus, 1977; Lazarus, 1993; Carver e col., 1994).

Para Lazarus (1997), os processos cognitivos são os determinantes fundamentais da qualidade e da intensidade das reacções emocionais e do desencadear dos esforços de confronto (*coping*) dos indivíduos, no sentido de uma constante auto-regulação das reacções emocionais, fugindo às situações desagradáveis, mudando as condições ameaçadoras, iludindo-se a si próprios acerca das implicações de certos acontecimentos. Neste sentido, o autor dá ênfase ao individual (*the self*), avaliando activamente a situação (*cognitive appraisal*) e o que pode fazer, diferenciando dois modos de expressão dos esforços de confronto: o *confronto focado na emoção* e o *confronto focado no problema.* O confronto focado na emoção orienta-se para a regulação intrapsíquica das emoções, produzindo mudanças subjectivas avaliadas como de redução da intensidade das emoções desagradáveis, através do desvio temporário da atenção no problema (divertir-se, dormir, fazer exercício físico, etc.) ou provocando mudar o significado pessoal da situação causadora de stress (Lazarus, 1993). O confronto focado no problema organiza-se em função de uma acção directa sobre o problema, assumindo mudanças comportamentais ou intervindo de modo a alterar o meio (no caso de doença, inclui normalmente a procura de ajuda e a adesão às respectivas prescrições).

Estes dois modos de confronto são determinados pela avaliação que o indivíduo faz da situação, podendo ser activados em simultâneo. Segundo Lazarus (1977), essa avaliação refere-se à apreciação da situação em si – avaliação primária –, à avaliação dos recursos internos e externos e das alternativas que a pessoa dispõe para fazer face à situação – avaliação secundária – e,

finalmente, à reavaliação da situação face aos processos de confronto utilizados, considerando as respectivas mudanças.

Baptista (1988) especifica que, como resultado da avaliação primária, o indivíduo pode concluir (a) que a situação é irrelevante não exigindo esforços de confronto, (b) que a situação é benigna e que são garantidos resultados positivos com os recursos de que dispõe ou (c) que a situação é de stress. Quando a avaliação do sujeito é de que a situação é de stress, então porque ele considera que estão envolvidos danos ou prejuízos passados (prejuízo-perda), que existem condições potenciais que podem implicar danos ou prejuízos futuros (ameaça) ou que é possível lidar com a situação permitindo o crescimento pessoal (desafio). Na avaliação secundária, o indivíduo considera os seus recursos, no sentido de conseguir lidar com as emoções desencadeadas pela situação e alterar o seu comportamento. São ainda apreciados "os aspectos físicos (saúde, energia, etc.), sociais (sistemas de suporte social), psicológicos (capacidade de resolução de problemas, auto-estima, etc.) e materiais (dinheiro, meios, etc.)" (Baptista, 1988).

A partir do impacto directo com os sintomas ou com a notícia da existência de uma alteração determinada no estado de saúde pessoal, desenvolve-se um processo complexo de assimilação e integração psico-afectiva. A primeira questão que se coloca ao indivíduo é o da "entrada na doença", isto é, reconhecer que se encontra doente e admitir que necessita de ajuda (Teixeira, 1993). Mas, reconhecer que está doente e tomar a decisão de recorrer a uma ajuda profissional, implica sentimentos contraditórios: "o querer adivinhar o que tem, na esperança da leveza da doença e o não querer saber o que se passa, no pressuposto da gravidade da situação" (Cardoso e Cardoso, 1992); a esperança de encontrar solução para o problema que o aflige e alívio para o seu sofrimento e o medo de, no veredicto médico, ver confirmada a sua suspeita de estar gravemente doente. É da forma como a pessoa resolve esta situação conflitual – geradora de frustração e de ansiedade – que vai depender a sua aceitação do estado de doença e a procura, ou não, de cuidados médicos.

Este processo é habitualmente mediado por um contexto emocional forte. Para além do eventual mal-estar físico, a doença confronta o doente com a sua fragilidade de perdas significativas aos níveis físico, afectivo-relacinal e sócio-profissional – provocando-lhe angústia – e gera insegurança em relação ao desfecho – confrontando-o com a ideia da morte – sendo, desta forma, indutora de medo, ansiedade e stress. Para além disso, a doença (ainda que só em hipótese) pode levantar problemas de culpabilização, já que em grande parte se pode relacionar com estilos de vida desequilibrados, imputáveis à responsabilidade pessoal (Marques e col., 1991). Portanto, aos sentimentos de vulnerabilidade e de medo, podem ainda acrescentar-se os de culpa e de vergonha.

Mas, as respostas psico-afectivas do doente processam-se de forma complexa integrando outras variáveis para além da avaliação cognitiva e das emoções subjacentes. De acordo com Santos (1995), as reacções emocionais são moduladas por:

"aspectos relacionados com a doença (tipo de doença, estadio de evolução, sintomas, tipos de tratamento, opções de reabilitação), com a pessoa (a sua idade, experiências e modos de reagir prévios, mecanismos de defesa utilizados, crenças e valores, nomeadamente religiosos), com o contexto sócio-cultural e o significado da crise de vida em termos de ciclo de vida ".

Esta perspectiva está de acordo com o modelo proposto por Mchugh e Vallis (1986), em que a experiência de estar doente é analisada como um processo complexo e condicionado por múltiplos factores (fisiológicos, cognitivos, emocionais, afectivo-relacionais e sócio-culturais) numa organização dialéctica em que a integração psico-afectiva dos sinais e sintomas físicos e da respectiva avaliação cognitiva das ameaças e dos recursos depende sobretudo dos significados que lhe são atribuídos pela pessoa.

Estes significados são condicionados pelas emoções que se lhes associam num processo circular de implicações recíprocas, vivido como experiência subjectiva de sofrimento e desencadeando respostas adaptativas (que podem ser de defesa ou de confronto com a situação, de negação ou aceitação, de isolamento ou de procura de contributos).

As significações associadas à doença física baseiam-se em crenças e convicções habitualmente partilhadas pelo grupo cultural de pertença, mas são sobretudo uma construção pessoal. 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 perdas e "auto-fragilizam-se", sofrendo antecipadamente angústia e níveis de ansiedade elevados.

A doença pode também ser entendida como uma crise. Isto é, uma situação que se apresenta à pessoa de uma forma tão diferente ou grave que as suas respostas habituais são insuficientes ou inadequadas, exigindo alteração dos padrões de funcionamento pessoais e sociais estabelecidos (Ribeiro e col., 1995). A doença entendida como um tipo de crise é uma experiência, geradora de altos níveis de stress, exigindo a mobilização e ensaio de novas estratégias de *coping*.

De acordo com esta perspectiva, Ribeiro e col. (1995), citando Moos e Schaefer, mencionam cinco tarefas importantes para que o doente desenvolva capacidades para enfrentar a situação (*coping skills*): (1) "definir e compreender o significado pessoal da situação"; (2) "confrontar a realidade e responder às exigências da situação"; (3) "garantir as relações com os familiares, amigos e outros próximos que possam contribuir para a resolução da crise"; (4) "manter um balanço

emocional razoável através da elaboração das preocupações despoletadas pela situação" e, por último, (5) "preservar uma auto-imagem satisfatória e manter um sentido de competência e domínio sobre a situação".

Estes processos de confronto são organizados tendo em conta as crenças e valores fundamentais, as vivências críticas anteriores, as atribuições causais e as expectativas de resolução. Destacam-se, todavia, os últimos dois factores que, baseados nos precedentes e nos estímulos perceptivos derivados da doença, são fundamentais para a construção de uma "representação subjectiva do problema de saúde", sendo, deste modo, determinantes na avaliação situacional.

Contudo, deve ainda ter-se em consideração que o processamento da construção das significações associadas ao "sentir-se doente", iniciado a partir da percepção das alterações sintomáticas e profundamente influenciado pelas respectivas atribuições causais e pela avaliação subjectiva das capacidades de confronto e de superação, inclui também, como é sublinhado por Reis (1993), o significado mais pessoal e abstracto de doença. Atendendo a esse significado, o autor apresenta uma lista de oito "estilos ou tipos de significação de doentes face a processos de doença", identificados por Lipowski: (1) *desafio* – a doença é entendida como uma situação que exige esforço na realização de tarefas novas; (2) *inimiga* – algo de mau que se deve combater, representa a invasão de forças do mal; (3) *punição* – a expiação justa de uma falta cometida no passado ou uma injustiça; (4) *fraqueza* – sinal de fragilidade e vulnerabilidade; (5) *alívio* – dispensa dos problemas e exigência do quotidiano; (6) *estratégia* – oportunidade de ter a atenção dos outros; (7) *perda ou dano irreparável* - uma diminuição e restrição do ser; (8) *valor* – uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento pessoal.

As significações que estes conceitos prévios originam sugerem, só por si, modos bastante distintos de se sentir doente. É de esperar que quem perspectiva a doença como inimiga, punição, sinal de fraqueza ou perda e dano irreparável tenha mais probabilidades de sentir emoções e sentimentos negativos, de ansiedade, de culpa, de revolta, de angústia.

Na realidade, a doença, assim como o tratamento e, no caso das doenças crónicas, o processo de reabilitação e de adaptação, confronta a pessoa com diversas perspectivas ameaçadoras. Seguindo as descrições de Reis (1993) e Teixeira (1993), podem ser enunciados uma série de factores associados à condição de doente e as respectivas ameaças que representam:

- Os danos físicos, a dor crónica, as modificações físicas permanentes e a incapacidade funcional podem constituir ameaças de perder a vida, a integridade do corpo ou o bem-estar físico e a qualidade de vida;
- A incerteza e a insegurança em relação ao desenlace da situação, a eventual necessidade de alterar os objectivos e os projectos de vida, a perda de autonomia e as alterações da

auto-imagem são vividas como sérias ameaças para a identidade pessoal, para a auto-estima e para o desenvolvimento do projecto existencial;

- A carga emocional provocada pela doença, em particular os altos níveis de ansiedade e os sentimentos de revolta e de raiva, ameaçam o equilíbrio emocional e afectivo-relacional;
- A separação dos familiares, a falta de apoio social, a possibilidade de perder o emprego e ficar dependente dos outros representam uma ameaça do estatuto sócio-profissional e do desempenho dos respectivos papéis, nomeadamente das atribuições familiares;
- A necessidade de internamento hospitalar corresponde também a um conjunto de ameaças, em que se destacam as que se relacionam com a necessidade de adaptação a um meio e a uma organização física e social diferente e com a limitação da privacidade.

Mas, o modo de se confrontar com a ideia de estar doente e as estratégias de confronto adoptadas podem depender também do padrão cognitivo individual de enfrentar as situações de stress em geral e do aspecto do problema que é focado.

Embora se aceite que algumas diferenças individuais possam ter um papel determinante nos processos de *coping* utilizados pelas pessoas (Carver e col., 1994), Ribeiro e col. (1995), à semelhança de Lazarus, atribuem maior relevância ao aspecto do problema em que as pessoas centram a sua atenção, diferenciando três focos de atenção, a que correspondem alternativas estratégicas distintas. De acordo com estes autores, quando o aspecto focado é a *avaliação do problema,* a pessoa pode proceder à sua análise lógica e preparação mental; redefinir cognitivamente o problema ou, "simplesmente", negar a situação. Se a atenção se centra no *problema em si,* a pessoa pode adoptar as seguintes estratégicas: procurar mais informação e ajuda; iniciar as acções com vista à resolução do problema e "identificar recompensas alternativas". Finalmente, focando-se nos *aspectos emocionais*, os modos de confronto alternativos são: a regulação afectiva, a descarga emocional ou a aceitação resignada.

Assim, revela-se evidente que, seja qual for o aspecto determinante (estilo de significação pessoal de estar doente, modo de reagir às situações de stress em geral ou o domínio em que a doença é focada como problema), é de esperar atitudes diversas de confronto com a situação de doença e torna-se compreensível que as pessoas possam necessitar de recorrer a mecanismos de defesa no sentido de se protegerem do seu excessivo efeito stressante.

Esta ideia é definida por Teixeira (1993), quando afirma que perante as ameaças que a situação de estar doente representa, é natural que a pessoa adopte mecanismos defensivos de modo a diminuir a ansiedade face a esta situação de crise e de stress. Segundo este autor, esses mecanismos, característicos do modo de confronto focado na emoção, podem ser diversos,

destacando-se entre os mais comuns a *negação da realidade*, a *limitação da consciência*, a *racionalização* e a *regressão*.

A *negação da realidade* é o mecanismo mais frequente e consiste em rejeitar a ideia de estar doente. O doente anula assim as significações ansiogéneas, minimizando os sintomas ou considerando-os benignos e transitórios.

A *racionalização* consiste em procurar explicações lógicas para os sintomas, atribuindo-os a aspectos relacionados com: o stress ou de natureza fisiológica sem conotação patológica.

A *limitação de consciência* é um recurso em que o indivíduo limita a sua atenção a determinados aspectos do campo da consciência, defendendo-se deste modo de significações penosas. O doente faz por se distrair e não pensar no que o atormenta ou, noutros casos, centra a sua atenção em sintomas menores.

A *regressão* evidencia-se por comportamentos de características infantis, o doente pode refugiar-se no sono e pode recorrer ao consumo exagerado de bebidas alcoólicas ou de outro tipo de substâncias que alteram o estado de consciência.

Estes mecanismos podem ser úteis, permitindo à pessoa diminuir o efeito de choque da doença, dando-lhe tempo para a sua integração mais gradual e, assim, diminuindo a possibilidade de perda de controlo emocional. Nesse sentido, podem considerar-se importantes no processo de ajustamento ao adoecer corporal mas, em contrapartida, podem também constituir o sério risco de não permitirem à pessoa o necessário contacto com a realidade, para que adopte os comportamentos de procura dos meios de diagnóstico e terapêuticos adequados.

Os mecanismos de *coping* adoptados pelos doentes, inclusive os mecanismos de defesa, são, portanto, em primeira mão, modos de lidar com o sofrimento causado pela doença. Como é sugerido por Vaz Serra (1988), em particular os *processos centrados na emoção* têm como finalidade imediata aliviar o sofrimento, mantendo dentro de limites razoáveis as consequências emocionais da situação, mas também os processos mais centrados nos problemas se orientam no mesmo sentido, quer através da eliminação ou modificação das condições que originam o problema quer através do controlo preceptivo do significado do problema ou das suas consequências.

Os doentes atribuem significados próprios à sua situação e experiência de doentes e, de acordo com Leventhal citado por Weinman e Petrie (1997), constroem seus próprios modelos de doença que os ajudam a dar sentido à situação e lhes servem de referência para as respostas de confronto. Apoiados pelos resultados de alguns estudos, os autores defendem mesmo a necessidade de os profissionais de saúde procurarem ter acesso a "essas percepções de doença", pois elas podem explicar não só a variedade das respostas de *coping* como também algumas das suas consequências,

tais como, os comportamentos de aderência aos processos terapêuticos, o stress emocional, o ajustamento e as incapacidades relacionadas com a doença.

Joyce-Moniz e Reis (1991) especificam que as significações relacionadas com a ideia de estar doente se centram em dois quadros temáticos fundamentais: (a) *as significações conotadas com a doença* (significado dos sintomas e sua classificação num determinado tipo de doença, atribuição causal e antecipação das consequências); (b) *as significações conotadas com o confronto e tratamento* (avaliação das perdas e ganhos, antecipação da reacção emocional, avaliação dos recursos pessoais).

Segundo estes autores, estas temáticas de significação podem ser descriminadas considerando a sua orientação ontológica, isto é, dirigidas para a verdade ou realidade dos sintomas e das causas da doença e à antecipação das suas consequências – (a) *veracidade/realidade da doença ou dos sintomas;* (b) causas/determinantes *etiológicas dos processos da doença*; (c) *consequências da doença ou evolução dos sintomas* – ou a sua natureza fenomenológica, isto é, construídas a partir das vivências de estar doente – (a) *experiência subjectiva dos sintomas da doença, incluindo a percepção das reacções emocionais;* (b) *experiência do confronto com os sintomas*; (c) *experiência dos tratamentos e sua avaliação subjectiva.*

De acordo com Cohen e Lazarus, citados por Reis (1993), o doente no processo de reflexão terá em conta os males e danos, as ameaças em relação ao futuro e, eventualmente também, os possíveis ganhos relacionados com a situação. Nesta reflexão, os pontos de incerteza e insegurança predominam e a situação é sempre considerada como perigosa, originando medo e ansiedade. São frequentes significações de tipo catastrófico que estão na origem de reacções mal-adaptativas severas e que resultam de um processo secundário em que o doente muito ansioso hipervaloriza os sinais de perigo e ameaça e é incapaz de desviar a atenção dos pensamentos negativos, antecipando as mais dramáticas consequências, temendo particularmente *"a perda de autonomia, o desfiguramento, tornar-se um fardo, ficar fisicamente repulsivo, perturbar a família* ou *enfrentar o desconhecido"* (Santos, 1995).

Estas situações de ansiedade extrema baseiam-se frequentemente numa avaliação inapropriada da situação em que o doente ou "faz uma estimativa excessiva da ameaça ou da probabilidade do dano" ou "subestima a sua competência para confrontar a situação com eficácia" (Reis, 1993). Numa perspectiva cognitivista, este autor afirma que os "erros cognitivos típicos que provocam reacções emocionais perturbadoras" são (1) *pensamento dicotómico*: o doente avalia a sua situação em termos de tudo ou nada e tende a definir as suas previsões no sentido do polo pessimista; (2) *generalização*: o doente é levado a concluir que, se um tratamento feito por si noutra circunstância ou por uma pessoa conhecida não deu resultado, então também agora e no seu caso

será mal sucedido; (3) *ignorar o positivo*: o indivíduo minimiza os aspectos positivos relacionados com a situação e hipervaloriza os sintomas; (4) *catastrofização*: o doente atribui um significado extremamente pessimista à situação e torna-se hipersensível às manifestações da doença; (5) *abstracção selectiva:* o doente centra-se num outro sintoma preocupante e não consegue avaliar de forma mais global a sua situação.

A capacidade de atribuição de significações evidencia-se deste modo como um factor fundamental no sofrimento humano. Esta noção é confirmada pelas constatações empíricas em doentes com anosognosia, isto é, doentes com determinadas lesões cerebrais que os tornam incapazes de atribuição de significados e que em condições objectivas de maior gravidade se comportam com indiferença emocional, como se não percebessem a situação como problema (Damásio, 1995; Pio Abreu, 1998).

Sendo claro que as significações são uma construção pessoal e idiossincrática, actualmente reconhece-se que os seus conteúdos, estrutura e dialéctica são condicionados pelo desenvolvimento psicológico (Bibace e Walsh, 1980; Peterson e Harbeck, 1988; Joyce-Moniz e Reis, 1991; Reis, 1993), particularmente nas suas dimensões cognitiva e sócio-cognitiva.

Como já foi referido, a doença, enquanto situação de crise e geradora de stress, impõe ao indivíduo um processo complexo de adaptação e confronto. Segundo Lazarus, citado por Baptista (1988), esse processo baseia-se em múltiplas avaliações cognitivas dos estímulos tal como são percebidos pelo sujeito, tendo em conta as suas crenças, valores, objectivos e obrigações pessoais. Na avaliação da gravidade da situação (avaliação primária) e dos recursos de confronto (avaliação secundária), os doentes utilizam como referência basilar a sua concepção da doença. Os doentes constroem a sua "teoria pessoal da doença" que vai contribuir de forma decisiva para a regulação interna das emoções (*confronto intrapsíquico*) e para as alterações comportamentais necessárias (*acção directa*).

Dessa teoria, destacam-se como elementos fundamentais as crenças de causalidade e de confronto da doença. Na maioria dos casos, a doença representa uma situação nova e contigente que as pessoas tentarão compreender, procurando as suas causas (atribuições causais) e analisando as possibilidades de controlo (expectativas de controlo).

Estes dois aspectos, sendo conceptual e funcionalmente distintos, têm uma finalidade comum que é a necessidade de perceber a situação como controlável. Como afirmam Barros e col. (1993), atribuir uma causa tem uma função adaptativa, tendo as atribuições acerca dos acontecimentos passados influência nas expectativas de futuro. Naturalmente, as pessoas que atribuem a sua situação a causas incontroláveis tenderão a desenvolver uma expectativa de incontrolabilidade dos acontecimentos futuros e, por isso, a apresentarem reacções negativas de

desespero, fatalismo e desânimo. Servellen e col. (1996) reforçam esta perspectiva e especificam que se a causa é percepcionada como estável (permanente e recorrente) e global (afectando vários aspectos importantes para a pessoa) é mais provável que ocorram sentimentos de falta de esperança e de depressão.

Uma questão que se coloca é se este tipo de avaliação decorre directamente da análise da situação e desse modo se altera em função das circunstâncias ou se, pelo contrário, constitui uma característica da personalidade mais ou menos estável e dominante da pessoa. Reconhecendo que os factores de ordem contextual e situacional são relevantes, os autores crêem que, caracteristicamente, algumas pessoas tendem a acreditar que eles próprios são os principais responsáveis pelo que lhes acontece, enquanto outros têm uma apreciação mais fatalista, considerando que os acontecimentos resultam sobretudo da sorte, do acaso ou de outro tipo de factores por si não controláveis (Relvas, 1985; Pocinho e Coiás, 1988; Barros e col., 1993; Santos e Santos, 1994; Ribeiro, 1994).

4.1.1 - Locus de Controlo

A doença, particularmente, quando de maior gravidade, provoca no doente sentimentos de incerteza, insegurança e medo que traduzem, de algum modo, a perda de controlo sobre o seu corpo, as suas emoções, as suas relações interpessoais e profissionais e a sua vida futura. Deve, portanto, ser entendida como um acontecimento crítico em que o LC, como uma das características gerais da personalidade, pode constituir um factor importante no ajustamento emocional e comportamental à situação.

De acordo com Santos e Santos (1994), verifica-se que os indivíduos com LC mais interno, para além de adoptarem com maior frequência comportamentos de prevenção e promoção da saúde (dietas, exames médicos, etc.), são também os que melhor se ajustam à situação de doença. As autoras referem estudos com doentes crónicos em hemodiálise em que os que revelam maior internalidade são aqueles que mais respeitam as prescrições dietéticas, que conseguem uma melhor reabilitação profissional e que manifestam melhor aceitação das suas incapacidades.

Todavia, estas conclusões não parecem ser consensuais. Barros e col. (1993), reportando-as às reacções das pessoas em situação de ameaça (das quais a doença é um exemplo) referem pesquisas que sugerem que as pessoas "*externos admitem mais facilmente os estímulos ameaçadores e têm menos necessidade de reprimir a informação*", revelando-se assim menos perturbados, enquanto os mais internos são mais defensivos e tendem a culpabilizar-se, mostrando-se mais ansiosos. Neste sentido, os autores consideram que a curto prazo a externalidade pode fornecer como que um abrigo contra a ansiedade, mas, a longo prazo, a ansiedade mais defensiva dos indivíduos internos torna-se benéfica porque os incentiva a enfrentar e resolver os problemas,

superando deste modo a ansiedade. Por outro lado, um inventário dos factores que influenciam os comportamentos relacionados com a saúde realizado por Kirscht, citada por Sheridan e Radmacher (1992), só menciona como provada a correlação positiva entre a internalidade e a adesão a medidas preventivas, não confirmando a relação do LC com a adesão a uma prescrição ou com a manutenção de um tratamento médico.

Mais do que o "Locus de Controlo" como uma característica da personalidade, tornou-se claro que a percepção de controlo pessoal face à situação de doença constitui um determinante significativo na forma como as pessoas avaliam as perdas e as ameaças que lhe estão associadas, gerem os sentimentos e as emoções negativas e adoptam atitudes e comportamentos mais ou menos ajustados, estando essa evidência na origem de diversos trabalhos no sentido de especificar os tipos de controlo relevantes nestas situações (Santos e Santos, 1994) e escalas orientadas para medir o LC no contexto específico da saúde (Ribeiro, 1994) e, ainda mais particular, o LC sobre a doença (Watson e col., 1990).

Em relação ao primeiro aspecto, Santos e Santos (1994), baseadas em trabalhos de outros autores, diferenciam 5 tipos de controlo na doença:

- *Controlo Comportamental* – Corresponde à capacidade de a pessoa actuar no sentido de minimizar o impacto do acontecimento stressante, reduzindo a sua intensidade ou diminuindo a sua duração.
- *Controlo Cognitivo* – Tem a ver com a capacidade de utilizar processos de pensamento ou outros de tipo cognitivo capazes de minimizar os efeitos emocionais negativos da doença. Inscrevem-se neste tipo de controlo os esforços mentais no sentido da relativização da gravidade da situação (*"...podia ser pior"*).
- *Controlo Decisional* – Refere-se à possibilidade do doente poder optar por alternativas terapêuticas, mantendo algum controlo sobre as decisões a tomar em relação às intervenções médicas e ao planeamento do processo de ajustamento e reabilitação.
- *Controlo Informacional* – Constitui a possibilidade de obter informação relevante sobre a situação.
- *Controlo Retrospectivo* – Está relacionado com as atribuições causais e com o significado da doença para a pessoa. Barros e col. (1993) consideram que a causalidade que as pessoas atribuem à doença pode determinar as reacções emocionais, as expectativas e a motivação.

4.2 – Stress e Crise

O *stress* é um sentimento universal. Todas as pessoas viveram uma multiplicidade de emoções subjectivas e desconfortáveis e de alterações físicas que reflectem a sua presença. Estes sentimentos e emoções foram identificados como parte do conceito de *stress*, no início do século XX, por cientistas que tentaram aglutinar este conceito vago em terminologia científica precisa. Durante a primeira parte deste século, médicos como William Osler e Walter Cannon (1985), escreveram sobre a possibilidade de o *stress* poder ser uma causa provável de doença. Por volta dos anos 50, Hans Selye, considerado o "pai da teoria do *stress*", estava entre os primeiros que descreveram os efeitos específicos dos factores de *stress* na filosofia e química orgânica dos animais. As suas descobertas tiveram implicações no estudo do *stress* humano. Selye ligou a existência de *stress* a certas doenças.

Desde meados dos anos 50 que fisiologistas, biólogos, médicos, enfermeiros, psicólogos, sociólogos e antropólogos, estudaram as causa e as respostas ao *stress*. Os seus estudos aumentaram o conhecimento sobre *stress* e ajudaram a desenvolver aplicações práticas desses conhecimentos para o reduzir. Hoje em dia, os enfermeiros são especificamente ensinados a observar as respostas psicofisiológicas ao *stress*, neles próprios e nas pessoas de quem cuidam. São igualmente ensinados a utilizar o processo de enfermagem para reduzir os efeitos negativos dos factores de *stress*. Embora seja difícil definir o *stress*, e quase impossível de o quantificar, este conceito continua a ser um elo de ligação no estudo da saúde e da doença. É um conceito que os enfermeiros devem compreender e trabalhar diariamente.

O termo "fontes de *stress*" é utilizado para referir os acontecimentos geradores de *stress* e o termo "respostas ao *stress*" como reacções ao *stress*. Os factores de *stress* são agentes que desafiam as capacidades de adaptação de um organismo ou pessoa. Estas forças geram uma tensão na pessoa e determinam uma resposta ao *stress* e mesmo doença.

Os factores de *stress* podem ser benéficos ou prejudiciais, dependendo da pessoa (ou organismo), globalidade da situação, intensidade da fonte de *stress* e da capacidade de reacção da pessoa.

As respostas ao *stress* são reacções fisiológicas e psicológicas ao *stress*. As respostas fisiológicas incluem reacções como alteração na função cardiovascular, aumento da secreção gástrica, tremor e perda do controlo dos esfíncteres. Dentro das respostas psicológicas estão incluídas a ansiedade e a depressão e a utilização de mecanismos de defesa como a denegação ou a repressão. Uma resposta ao *stress* não é um acontecimento estático, nem ocorre de forma isolada. A forma como cada pessoa responde a situações geradoras de *stress* é mediada pela (1) personalidade, (2) percepção das fontes de *stress* e (3) recursos de adaptação (*coping*).

De acordo com Selye (1956), o *stress* a que uma pessoa é exposta durante a vida causa-lhe "desgaste natural", que se traduz por sinais físicos e psicológicos de envelhecimento. Embora, a princípio Selye tenha considerado o *stress* e o envelhecimento como o mesmo fenómeno, mais tarde concebeu o envelhecimento como resultante do *stress*. As respostas ao *stress* continuam ao longo da vida.

Como Selye realçou: "Só a morte é a libertação total do *stress*".

De acordo com Selye, o SGA aparece sempre que um organismo é sujeito a um *stress* prolongado. Algumas das manifestações do SGA incluem estimulação adrenérgica e libertação de hormonas produzidas pelas glândulas suprarrenais, úlceras gastrintestinais e atrofia linfática. Os factores de *stress* que provocam SGA não são específicos e incluem traumatismos, infecções, queimaduras, frio intenso e problemas emocionais.

Para além da resposta sistémica ao *stress*, Selye propôs que o organismo também se adapta a fontes de *stress* locais. A esta resposta local ele chamou o síndroma de local adaptação (SLA), que ocorre num único órgão ou área específica.

Selye sugeriu que tanto o SGA como o SLA se desenvolvem em três fases distintas: (1) alarme, (2) resistência e (3) exaustão.

Selye teorizou que a adaptação desempenha um papel em todas as doenças. Também afirmou que a falência de adaptação pode, só por si, ser causa de doença. Selye denominou estes "descarrilamentos" do síndroma de adaptação como as doenças da adaptação.

De acordo com Selye, estas doenças não são devidas a nenhum agente patogénico, mas sim um resultado directo de uma resposta deficiente a uma fonte de *stress*. Normalmente, a adaptação envolve um equilíbrio de defesa e submissão por parte do organismo.

Lazarus (1983) e outros afirmaram que o *stress* envolve qualquer acontecimento no qual necessidades ambientais e/ou internas forçam ou excedem as fontes de adaptação de uma pessoa, sistema social ou de tecidos. O modelo de Lazarus realça que a avaliação cognitiva é fulcral na determinação do que é gerador de *stress* e no modo de lidar (*coping*) com o *stress*. Refere também que um dos principais problemas em definir o *stress*, assenta no facto de as emoções terem sido consideradas como causas das respostas ao *stress* em vez de efeitos dessas mesmas respostas.

Segundo Lazarus (1984), o *stress* e o *coping* são processos e não acontecimentos.

Ambos mudam com o tempo, em parte devido à interacção entre os dois processos. No processo de *coping*, a pessoa tanto exprime como responde a uma necessidade ou *stress*.

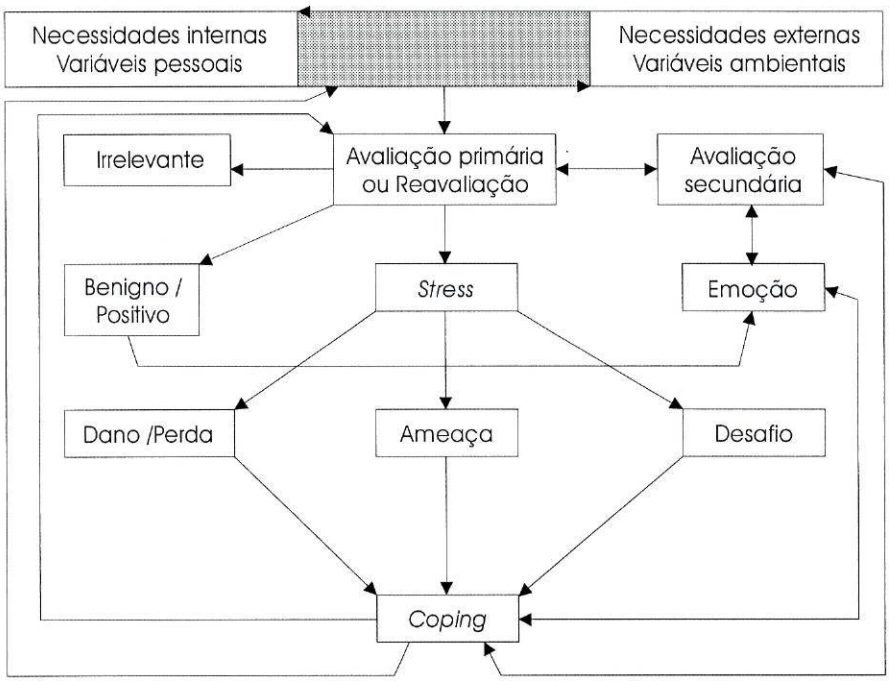


Fig. 1 – Paradigma de *stress* e de *coping* de Lazarus. (De Trygstad. L. (1984). *Stress and coping in psychiatric nursing*. Unpublished dissertation. University of California. San Francisco Medical Center).

Ao contrário do *stress*, que nos acompanha toda a vida, uma crise é um fenómeno esporádico que interrompe a nossa existência de forma dramática. Bircher (1983) tentou definir as linhas gerais da crise:

O que é a crise? É um momento decisivo, ou de viragem, uma situação na qual mudanças de acontecimentos e decisões determinam até que ponto é que os resultados serão bons ou maus. Uma crise é um desafio, uma oportunidade para aprender e crescer. É uma experiência subjectiva na qual as antigas formas de fazer as coisas já não asseguram mais o sucesso e a sobrevivência.

Gerald Caplan (1984), uma autoridade na teoria da crise, concluiu que a crise se desenvolve "quando uma pessoa encontra um obstáculo aos objectivos importantes da vida, que é, durante um tempo, intransponível através da utilização dos métodos habituais de "resolução de problemas". A um período de desorganização segue-se um período de preocupação, durante o qual são feitas muitas tentativas falhadas de solução".

Os obstáculos aos objectivos de vida geram períodos de desorganização e de perturbação normalmente chamados crise, assim como o desequilíbrio num estado de equilíbrio, que ocorre quando a utilização das estratégias habituais de resolução de problemas não é eficaz. São exemplos de situações de crise:

- Morte súbita de um membro da família

- Doenças Crónicas (por ex.: insuficiência renal crónica)

Em cada uma destas situações, as pessoas sofrem interrupções abruptas na sua rotina normal de vida, ocorrendo o desequilíbrio. Para além disso, as crises não são acontecimentos do dia a dia; normalmente, as pessoas não desenvolveram métodos de resolução de problemas para lidar com elas. Durante estes períodos caóticos, as pessoas podem tentar freneticamente resolver os problemas por tentativa e erro.

A crise pode ser classificada como de crescimento ou situacional. A crise de crescimento é um acontecimento previsível gerador de *stress* que ocorre durante o processo de desenvolvimento da pessoa e para a qual ela não tem mecanismo de adaptação.

As crises situacionais, normalmente são acontecimentos súbitos e inesperados que acontecem a uma pessoa, em qualquer altura da vida, e que a pessoa não consegue controlar.

As características da crise incluem os seguinte pontos chave:

- A crise é uma experiência universal. Desenvolve-se nas pessoas de todas as raças, culturas e níveis socioeconómicos.
- Normalmente, a crise tem um tempo limitado. Por norma resolve-se (espera-se que com sucesso) em 4 a 6 semanas.
- Quase todas as crises se desenvolvem de uma forma previsível.

Caplan (1984) delineou, da seguinte forma, as quatro fases de desenvolvimento de uma crise:

1. Quando existe um problema grave ou uma ameaça, as pessoas ficam, progressivamente, tensas, à medida que tentam utilizar as suas técnicas habituais de resolver problemas.
2. As pessoas ficam mais preocupadas com cada falhanço dos seus métodos habituais de *coping* e entram num estado de desiquilíbrio.
3. À medida que as tensões continuam a aumentar, as pessoas mobilizam todos os seus recursos internos e externos para restabelecer o equilíbrio. Neste estádio, o problema pode ser re-equacionado e abordado de um outro ângulo, ou pode ser distorcido e sentido como insolúvel.
4. Se o problema não se resolveu, as pressões emocionais continuam a crescer e as pessoas ficam completamente desorganizadas ou imobilizadas pela depressão ou ansiedade grave.

Tal como a ansiedade, a crise existe num *continuum*. Contudo, na crise verdadeira as pessoas que estão em risco são aquelas que falharam todas as tentativas para resolver previamente as seus problemas, que acreditam que utilizaram todas as formas possíveis para os resolver e que não conseguiram diminuir o seu *stress*.

As pessoas em crise estão, muitas vezes, muito susceptíveis à influência daqueles que os rodeiam. Assim, as pessoas em crise estão, normalmente muito abertas à intervenção dos outros.

As pessoas em crise têm reacções fisiológicas e psicológicas típicas. As reacções imediatas a um problema grave incluem medo, ansiedade, raiva, pânico, passagem ao acto e grande tensão. Todas estas respostas são sugestivas de uma emergência com a activação dos mecanismos de "ataque ou fuga". Horas ou dias depois da instalação de uma crise, a pessoa pode ficar confusa, deprimida, imobilizada e incapaz de tomar decisões.

Os problemas pessoais, mesmo os graves, não têm de culminar numa crise. As crises podem-se prevenir. De acordo com Aguilera (1985), a evolução de uma situação para uma crise, depende de três factores: (1) da percepção que o indivíduo tem do problema, ou acontecimento; (2) suportes situacionais disponíveis; e (3) mecanismos de *coping*.

A base para cuidados profissionais competentes, para proteger e promover a saúde, passa por uma avaliação inicial global da situação de saúde da pessoa. A avaliação inicial implica a colheita de dados fisiológicos, psicológicos e socioculturais, que nos possam ajudar a determinar a causa do desequilíbrio do estado de saúde actual da pessoa. Os enfermeiros contribuem com as pessoas a avaliar e a lidar com as fontes de *stress*. Para isso, temos de avaliar a percepção, a vulnerabilidade e as respostas das pessoas às fontes de *stress* e os recursos de *coping*. Para além disso, temos de planear intervenções de enfermagem para ajudar as pessoas a lidar com as respostas ao *stress* e com as doenças com ele relacionadas. Quanto melhor compreendermos a dinâmica subjacente ao *stress*, melhor poderemos evitar as respostas perniciosas ou as doenças psicossomáticas com ele relacionadas, em nós próprios e nos outros.

O objectivo final da gestão do *stress* é a adaptação às fontes de *stress*.

Tal como Lazarus (1984) referiu, não são os grandes problemas e as mudanças da vida que são gigantescos para a maioria das pessoas, mas as preocupações do dia a dia que nos fazem ultrapassar o ponto de rotina.

Uma das partes da avaliação é a determinação da causa do acontecimento precipitante que fez com que a pessoa pedisse ajuda.

Geralmente, as situações de frustração, conflito ou *stress* que ameaçam a segurança física ou mental de uma pessoa, produzem ansiedade. Como a doença tanto tem implicações físicas como psíquicas, produz ansiedade. Então, as pessoas doentes estão, normalmente, desconfortáveis emocional e fisicamente.

As ameaças fisiológicas são reconhecidas mais facilmente do que as ameaças ao bem estar mental. Por exemplo, as doenças fisiológicas ameaçadoras da vida têm manifestações diferentes. As infecções ou lesões têm sinais e sintomas óbvios. A identificação das ameaças psicológicas é mais

difícil. Devemos ter presente a necessidade de sermos tão sensíveis à ansiedade que uma pessoa doente sente, como aos sinais de doença física.

Deve ser avaliada a adequação da ansiedade e não esquecer que a ansiedade adequada serve um objectivo de adaptação.

4.2.1 – Mecanismos de Cooping

A capacidade de resposta adaptativa ao *stress* depende da experiência prévia com o factor de *stress*, nível de instrução, sistemas de suporte, capacidades intelectuais, predisposição para a ansiedade, tipo de vida e nível económico. Para além disso, "ser forte" é um traço de personalidade que protege uma pessoa contra os factores de *stress*. Uma pessoa "forte" acredita que (1) a vida tem sentido, (2) as pessoas podem influenciar o ambiente, e (3) que a mudança é um desafio. Este tipo de pessoas sobrevive a infâncias miseráveis, campos de concentração e guerras, mantendo o corpo e a mente intactos.

As pessoas que estão a responder ao *stress* de uma forma positiva estão a adaptar-se. ***Coping*** significa ajustar-se a, ou resolver desafios internos e externos. As pessoas aprendem novas respostas de *coping* ao longo das suas vidas. As medidas de *coping* ajudam-nos a resistir e a controlar os factores de *stress*. Quando nós controlamos um factor de *stress*, utilizando uma resposta particular de *coping*, essa competência passa a fazer parte da nossa estrutura interna, ou primeira linha de defesa, e ficamos aptos a utilizá-la, de novo, em situações semelhantes. Então, as respostas de *coping* podem ser entendidas como a imunologia da emoção.

As respostas de *coping* podem ser agrupadas em três tipos principais, tendo como base as formas em que nos ajudam a lidar com as situações actuais e potenciais de *stress*.

Lazarus (1984) descreveu cinco modelos de *coping*:

- Procurar informação a partir de nós próprios e dos outros.
- Acção directa (por ex.: sair de uma situação de tensão ou confrontar-se com uma pessoa com a qual se vive uma situação de discórdia; usando uma acção directa lida-se, directamente, com o factor de *stress*).
- Inibição da acção (p. ex.: não bater com o punho na mesa, mesmo quando se está muito irritado; inibir a acção protege de respostas embaraçosas).
- Procurar suporte social a partir de outros significativos, ou de outras fontes adequadas.
- Utilizar mecanismos de defesa intrapsíquicos.

Mecanismos de defesa são estratégias psicológicas e comportamentais que protegem a pessoa da ansiedade.

Ao longo da vida, desenvolvemos mecanismos de defesa. Geralmente, utilizamos aqueles que foram eficazes na resolução de problemas e na regulação das emoções no passado. Quando os mecanismos de defesa são eficazes, reduzem a ansiedade e diminuem a secreção de hormonas de *stress*, protegendo, assim, a pessoa contra respostas de *stress* ameaçadoras.

Uma auto-estima e auto-respeito adequados concorrem para a saúde. Todos nós utilizamos mecanismos de defesa, especialmente durante situações de *stress*, para manter e aumentar o nosso auto-conceito.

Os mecanismos de defesa não são usados deliberadamente; operam, quase sempre, a nível inconsciente. Estes mecanismos tendem a ser ilusórios; isto é, funcionam mascarando ou disfarçando os nossos verdadeiros motivos, de nós próprios, ou negando a existência de impulsos, acções ou lembranças que podem ser ansiogénicas. Então, os mecanismos de defesa protegem-nos da ansiedade, distorcendo a percepção, a memória, a acção, a motivação e o pensamento. Para além disso, bloqueiam parcial ou totalmente as ideias perturbadoras.

Podemos avaliar e compreender melhor os medos e as preocupações das pessoas de quem cuidamos, se pudermos identificar os seus mecanismos de defesa. Os mais comuns são a negação, desatenção selectiva e isolamento.

Os mecanismos de defesa, embora úteis à pessoa, evocam muitas vezes sentimentos de retaliação ou de defesa, nos outros. Outras pessoas podem reagir de forma negativa para elas próprias, intensificando assim o *stress*. Assim, quando se fica preocupado porque as pessoas de quem cuidamos utilizam mecanismos de defesa, aumentamos a sua ansiedade em vez de a reduzir. Devem-se avaliar os nossos próprios comportamentos de *coping* e reconhecer que os nossos próprios mecanismos de defesa podem criar problemas nas pessoas de quem cuidamos e nos nossos colegas de trabalho. Rotular os comportamentos como "*mecanismos de defesa*" pode ser perigoso. O termo mecanismo de defesa não deve ser utilizado de maneira a rotular as pessoas. Por exemplo, afirmações como: "*Ele é uma pessoa defensiva*", são inapropriadas.

Estamos a tecer considerações teóricas quando afirmamos que um determinado comportamento é um mecanismo de defesa . O comportamento classificado como mecanismo de defesa numa determinada situação, noutra poderá não o ser.

Embora seja possível descrever mecanismos e comportamentos de defesa, muitas vezes não podemos identificar ou compreender as necessidades específicas que fazem com que as pessoas os utilizem. Então, nunca se devem desafiar, directamente, as defesas de uma pessoa. Deve-se sim reconhecer o comportamento como uma protecção individual às reacções de ansiedade. Embora o comportamento da pessoa possa parecer desajustado, os mecanismos de defesa servem objectivos de adaptação para aquela pessoa. Sem eles, a ansiedade poderá ser insuportável.

Não existem fronteiras bem definidas entre os vários mecanismos de defesa. Quando uma pessoa reage ao *stress*, o comportamento é muitas vezes a combinação de vários mecanismos. Normalmente, os mecanismos de defesa conservam a energia emocional. Uma pessoa com uma baixa crónica de auto estima, pode utilizar tanta energia para activar os mecanismos de defesa, que lhe resta pouca para utilizar de forma construtiva na auto realização. Esta possibilidade também é verdadeira para as pessoas que sofrem de doença. A doença produz frustrações, conflitos e ansiedade. Na tentativa de lutar contra a ansiedade causada pela doença, e para manter um auto conceito satisfatório, uma pessoa pode sobre utilizar alguns mecanismos de defesa, rentabilizando então a energia mental e a flexibilidade. A pessoa poderá também achar que certos mecanismos de defesa que a ajudaram na adaptação durante a saúde, falharam na doença. Não esquecer que a doença e o isolamento numa instituição de saúde são geradores de *stress*. Então, é de esperar que as pessoas possam reagir a essas situações, utilizando mecanismos de defesa que conduzam à fadiga mental, física e emocional.

5 – O CUIDAR COMO FUNDAMENTO DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

Para cuidar é necessário individualizar, perceber que cada ser humano é único. Só poderemos cuidar quando a base da nossa preocupação for perceber o que se passa com cada pessoa na sua unicidade e no seu contexto. Cuidar consiste em ajudar/contribuir com as pessoas para mobilizar recursos que lhes permitam lidar com as diferentes situações de vida de forma adaptativa, com reflexos no seu crescimento e desenvolvimento.

5.1 – Breve Perspectiva Histórica

Embora não fazendo parte do âmbito desta dissertação desenvolver um estudo de caracter histórico sobre a evolução da enfermagem, pareceu-nos pertinente uma breve abordagem sobre o seu início e evolução, para uma melhor compreensão deste trabalho. Para a enfermagem, durante séculos, a caridade tornava-se na forma de expressão dos sentimentos para com os outros, praticava-se a generosidade com os desprotegidos, com o intuito de dignificar a vida humana.

A enfermagem começou por ser considerada como uma arte, fora dos domínios intelectual e estético (Donahue, 1985), ideia que prevaleceu durante séculos.

A obediência e o servir, eram as características essenciais dos cuidados, que então eram desenvolvidos por religiosas. O modelo mais desejado para os doentes e necessitados, o da religiosa, um modelo associado aos valores da compaixão, humanidade, desinteresse e vocação, foi o que durante séculos perdurou.

Com a evolução hospitalar, o passado empírico e rudimentar é ultrapassado, nomeadamente com Theodor Fliedner, fundador em 1836, em Haiserwenth, na Alemanha, de um Instituto, o das Diaconisas, citado por Donahue (1985). Este grupo, já não se dedicava exclusivamente a obras de assistência e de caridade, possuía também conhecimentos em enfermagem. Outras instituições que se ergueram noutros países e continentes, derivaram dos alicerces criados pelo Instituto de Diaconisas de Haiserwenth. Fliedner organizou um programa de estudos que contemplava, além dos conhecimentos teóricos e práticos de cuidados aos doentes, também conhecimentos de ética e doutrina religiosa, com o princípio rígido de que a enfermagem devia cumprir exactamente as ordens do médico, sendo este o único responsável pelos resultados dos cuidados (Donahue, 1985).

Em meados do século XIX, nasce em Florença, Florence Nightingale (1820), que veio a tornar-se a fundadora da enfermagem moderna. Abre assim os caminhos à profissionalização de enfermagem, bem como ao ensino, lança as bases para o saber fazer, próprios e específicos da enfermagem, em relação a outros domínios das ciências humanas e médicas (Donahue, 1985; Collière, 1989). Neste período desde logo surgiu a questão relacionada com a identidade da enfermagem e o seu objecto de trabalho. Antes de Florence Nightingale a enfermagem, não era um

serviço que exigia conhecimento, nem uma aprendizagem bem estabelecida, nem se organizava à volta de um saber, enfim não era uma profissão.

Florence Nightingale concebia a enfermagem como uma profissão independente e autónoma, não desejava para a comunidade da sua época e do futuro, enfermeiros desprovidos de saber e sem qualificações, assim como não desejava que fossem hábeis serventes da medicina. Procurou que a enfermagem fosse um ideal de serviço, baseado em motivações altruístas e organizadas à volta de necessidades sociais, ditas essenciais, conferindo à enfermagem um carácter de profissionalismo, mas sem pôr em causa esse mesmo ideal.

Durante quase um século não se verificou qualquer alteração em relação a esta questão, a não ser a oscilação entre o *servir*, por caridade, sob influência religiosa e o *servir* como auxiliar do médico.

Ao longo do fim do século passado e toda a primeira parte do século XX, a referência da prática de enfermagem mantém-se na pessoa doente. Os cuidados aos doentes, concebidos totalmente a partir do papel da moral, alimentam-se exclusivamente em fontes de conhecimento exigidas pelas novas técnicas de tratamento das doenças, como refere Collière (1989). Nesta perspectiva, o doente existe como entidade portadora de doença, sendo sobre a doença que importa actuar, assim o objecto de trabalho de enfermagem é sem dúvida a doença, relegando para segundo plano o doente como pessoa.

A partir dos anos cinquenta o papel técnico conquista o processo do "saber fazer!" havendo consequentemente uma valorização do que se refere à investigação e reparação da doença.

Esta perspectiva identifica-se com o modelo biomédico, em que a prática de enfermagem se organiza em torno de inúmeras tarefas que são prescritas pelo médico, para vigiar e tratar a doença. Neste sentido verifica-se uma valorização dos aspectos da doença e dos seus sintomas, há uma fragmentação da pessoa reduzindo-a a um conjunto de tecidos, órgãos e sistemas que podem adoecer. O enfermeiro intervém com atitudes de reparação com intenção da cura ou limitação da doença, enfatizando os procedimentos técnicos e o cumprimento de prescrições médicas. Isola-se cada vez mais a pessoa do seu contexto de vida passando-se a vê-la e reconhecê-la pela patologia ou orgão doente.

Os contributos da psicanálise, o interesse pela psicologia do doente, entre outros, estão na base das novas concepções terapêuticas baseadas no conhecimento e desenvolvimento da pessoa.

Nesta perspectiva e para Collière (1989) "*o papel moral, cada vez mais abandonado com a invasão da técnica, vem transformar-se numa interrogação sobre as necessidades do doente, exigindo, para as descobrir, o suporte de uma relação entre quem presta os cuidados e quem os recebe*". Cuidar é entendido e reconhecido actualmente como a essência da disciplina de

enfermagem, havendo um esforço, sem precedentes, para o definir e caracterizar. Cuidar é intrínseco à própria natureza humana, sendo uma expressão dessa humanidade e sendo essencial ao desenvolvimento e realização da pessoa. O *cuidar* ligado às funções de manutenção e continuidade da vida, valoriza a pessoa como ser biopsicossocial, cultural e espiritual. *Cuidar* pressupõe uma preocupação com as múltiplas dimensões humanas, constituindo a doença um complexo que poderá afectar a essência e a existência da pessoa. Consideram-se assim, os aspectos técnicos como dimensões do cuidado, sendo que esta orientação holística coloca a tónica na relação entre quem cuida e quem é cuidado.

Para compreendermos a natureza dos cuidados de enfermagem temos, que os situar no único contexto que lhes dá todo o seu sentido, segundo Collière *"o contexto da vida, ou mais exactamente, o contexto do processo de vida e de morte a que o homem, os grupos humanos são afrontados cada dia, em todo o desenrolar da sua existência"*. Para a mesma autora *"cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é, primeiro que tudo, um acto de vida, no sentido de que representa uma variedade infinita e actividades que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar a reproduzir-se"*. Cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporária ou definitivamente, tem necessidade de contributos para satisfazer as suas necessidades vitais. Deste modo toda a situação de cuidados *"consiste no encontro de pessoas que têm de procurar a sua complementariedade, relativamente a uma necessidade de saúde"*.

Relativamente à profissão de enfermagem Carvalho (1996), considera que para além das componentes científica e técnica, existe toda uma relação enfermeiro/doente e enfermeiro/comunidade que não é senão *"uma forte e imperativa exigência da dignidade de homem são ou doente"*.

O homem doente, destituído ou minimizado na sua força e capacidades de resolver as afecções que o afligem, torna-se num ser fragilizado que carece de contributos, tornando-se o êxito ou fracasso das nossas intervenções, dependentes das nossas capacidades para encarar o sofrimento humano.

A mesma autora sustenta que a enfermagem como acção e como profissão de relação, pressupõe um diálogo entre enfermeiro e doente, de tal ordem que se respeitem as normas de deontologia em enfermagem, que deverão manter um cariz humanitário, apesar das alterações inerentes à evolução dos tempos e dos costumes.

Como uma ciência de formação técnica, a enfermagem *"possui um conteúdo ético, deontológico e de formação de mentalidades, que cabe no vasto espaço das humanidades"*, sendo o que mais lhe interessa *"a realidade do homem de hoje e, daí, a formação descer às raízes mais*

remotas "humanitas" ir ao encontro dos valores", havendo um ponto de união permanente *"entre o tecnicismo que se aprende e a formação que se cultivará por toda uma vida profissional"* (Carvalho 1996).

Em ciência a autonomia é relativa, atendendo à interdependência dos diferentes ramos do saber. A enfermagem, não é excepção, acompanha e participa do dinamismo da explosão dos saberes quer da ciência quer da técnica.

Ainda para Carvalho (1996) a enfermagem *"adquiriu uma identidade específica"*, possui um saber teórico e prático *"... tanto mais eficiente quanto maior for a capacidade para pôr em prática o saber científico e o saber humanitário"*. Como referimos a formação em enfermagem tem, necessariamente, um conteúdo humano e ético, sendo esta dimensão uma exigência da nossa sociedade e *"é poder cuidar que legitima a acção do enfermeiro e lhe confere uma certa autoridade adquirida pela competência, fundada em regras estabelecidas racionalmente e pelo seu próprio estatuto"*.

A abordagem antropológica, parece-nos ser a forma mais adaptada para descobrir a pessoa e tornar significativas as informações que transporta, já que, toda a situação de cuidados é uma situação antropobiológica, na medida em que diz respeito ao homem no seu holismo inserido no seu meio, composto por toda a espécie de laços simbólicos, (Collière, 1989).

5.2– Competências Clínicas do Enfermeiro

As competências dos profissionais de enfermagem refere-se a um conjunto de competências não exclusivamente técnicas, mas também do foro pessoal e relacional das pessoas. Decorrente da análise dos novos perfis profissionais destaca-se a valorização de competências específicas não técnicas, onde a cada cidadão, na sua vida profissional, lhe é exigido que seja criativo, autónomo, e comunicador.

RifKin, citado por Canário (1998) num contexto de análise da temática Formação e Mudança refere que *"a ciência explora, a tecnologia executa, o homem adapta-se"*, sendo para o autor esta frase expressão sintética do fundamento das "utopias tecnológicas", com base numa *"crença sem limites na capacidade da ciência para sustentar o progresso"*. Para o autor esta citação permite uma visão da forma como se articulam o conhecimento e a acção, sendo que o profissional de enfermagem domina um conjunto de saberes científicos, possíveis de serem "aplicados" por intermédio de uma tecnologia, sendo para isso "formado" seguindo um processo em que adquire um conjunto de requisitos prévios e indispensáveis à acção. Entende que a visão do mundo do trabalho e do saber profissional, no campo da saúde e mais precisamente na área da enfermagem, não pode ser redutora, sendo necessária a articulação entre *"a dimensão pessoal e*

profissional da formação, a dimensão social e colectiva do exercício do trabalho, a relação complexa entre saberes teóricos e saberes construídos na acção, constituem dimensões muitas vezes ignoradas completamente".

Pires considera que *"...um conjunto de características não técnicas, mas mais do foro pessoal e relacional da pessoa...fazem parte dos perfis profissionais desejáveis hoje em dia, resultantes de factores como as modificações das organizações de trabalho, das novas tecnologias de produção e da nova estruturação das empresas"* (1994). A mesma autora aborda a codificação do processo de trabalho em termos de competência considerando o modelo de competência profissional a partir de três dimensões, o saber, o saber fazer e o saber ser ou estar, pressupondo uma concepção diferente da tradicional abordagem pela qualificação, a abordagem pela competência. Ressalvando o risco de poder ser redutora na definição considera que *"as qualificações podem ser entendidas como conjuntos de saberes resultantes de formações explicitas, passíveis de serem medidas ou certificadas; as competências como conjuntos de saberes indissociavelmente ligado á formação inicial de base e á experiência da acção, adquirida ao longo do tempo de forma empírica, não sistematizada, que se manifestam em situações concretas de trabalho, sendo muito mais difíceis de avaliar".*

Trépos (1992) citado por Pires afirma que *" as competências são mobilizadas pelas pessoas quando é necessário provar o que se é capaz de fazer numa determinada situação, numa adaptação concreta a um posto de trabalho, a um bem a produzir".* Com uma certa frequência confundem-se as noções de competência e de conhecimentos adquiridos através da formação.

Boterf (1994), refere no âmbito da competência que esta não se circunscreve unicamente a *"um saber"* nem a *"um saber fazer".* O mesmo autor distingue a noção de *"competência"* da de *"conhecimentos adquiridos através da formação"*, sendo estes últimos *"os conhecimentos e capacidades que os formandos passam a deter depois de completada a sua formação profissional"*, continuando que relativamente às competências estas *"existem quando as pessoas que receberam a formação aplicam eficazmente, e com conhecimento de causa, aquilo que eles aprenderam na formação numa situação de trabalho concreto".* Por vezes pessoas que possuem os conhecimentos e dominam as técnicas, não as sabem utilizar devidamente em determinado contexto laboral, daí que para Boterf *"possuir as capacidades e conhecimentos não significa, necessariamente, ser-se competente".* Ainda para Boterf a competência é como um *"saber mobilizar"*, saber aplicar quando necessário e em circunstâncias apropriadas as capacidades ou conhecimentos que foram adquiridos através da formação, sendo ainda *"um saber integrar"*, sabendo organizar, seleccionar e integrar o que pode ser útil para executar uma actividade profissional, um *"saber transferir"*, muito mais do

que ser um bom executante, competência pressupõe a presença de capacidade de assimilação, integração.

Os novos valores que se adquirem socialmente e a rápida desactualização dos saberes adquiridos, pressupõem a criação e ampliação de capacidades de aquisição, assimilação e de integração de saberes, de forma a fazerem evoluir as diversas situações nas quais operam (sociais e profissionais).

Pires (1994), identifica onze competências genéricas principais, como características da pessoa, que acentuam o seu funcionamento eficiente e determinam os seus comportamentos, sendo:

- *"**Espírito de iniciativa,** como sendo a capacidade da pessoa em propor ou realizar acções, antes de ser solicitado ou sem ser forçado pelos acontecimentos;*
- ***Perseverança,** tentar realizar acções mais que uma vez ou de diferentes modos, até conseguir os objectivos ultrapassando os obstáculos que existam.*
- ***Criatividade,** ter ideias originais, significativas para o desempenho;*
- ***Sentido de organização,** arte para desenvolver planos de orientação de acção em relação a objectivos;*
- ***Espírito crítico,** habilidade para pensar de forma analítica e sistemática, saber o que se faz, como se faz, e porque se faz, aplicar princípios ou conceitos de análise de problemas para descrever um grupo de conhecimentos;*
- ***Auto-controlo,** manter a calma e o controlo da situação, em circunstâncias altamente emotivas ou potencialmente indutoras de stress;*
- ***Atitude de liderança,** aptidão para se responsabilizar por um grupo ou por uma actividade, e habilidade para organizar os esforços colectivos de forma eficiente;*
- ***Persuasão**, arte de persuadir de forma a obter o apoio dos outros;*
- ***Auto-confiança,** sentimento de segurança ou de certeza nas suas próprias capacidades e habilidades;*
- ***Percepção e interpercepção nas relações pessoais,** sagacidade intuitiva para "**ver**" as preocupações, os interesses e os estados emotivos dos outros;*
- ***Preocupação e solicitude em relação aos outros,** uma preocupação verdadeira pelos outros, uma vontade para escutar os seus problemas, dar-lhes coragem e segurança".*

Na situação dos profissionais em geral e concretamente do profissional de enfermagem, estas competências desenvolvem-se a partir de um percurso pessoal e profissional da pessoa, pelo que a concepção de competência não pode, nem deve reduzir-se ao conceito auto-limitado de qualificação.

Cazamian citado por Lopes (1994), considera que *"no trabalho, nada pode ser previsto previamente pela simples razão que é no próprio decurso da acção que os procedimentos eficazes são descobertos (...) assim, à chegada, o sistema é diferente do que era no início, como se tivesse mudado de plano, tornando-se criador entretanto"*, a propósito de que tanto a psicologia como a ergonomia partilham a concepção do trabalho como *"formador"* e gerador de aprendizagens. A mesma autora, refere uma tipologia de competências elaborada a partir de Guillevic (1991) e Michel e Ledru (1991), com a apresentação de cinco componentes de competência:

- **Representações,** da situação de trabalho, são construídas pelo trabalhador a partir das informações obtidas e finalizadas em função do objectivo que se pretende atingir. Elas são adquiridas pela experiência, através de um processo de familiarização progressiva com o domínio de acção;
- **Os conhecimentos,** distinguem-se das primeiras, pelo facto de serem permanentes e inscritos na memória. São construções cognitivas, aprendizagem frequentemente fora das situações de trabalho;
- **Raciocínio,** consiste na produção de inferências, e está baseado nas estruturas cognitivas hipotético-dedutivas;
- **A elaboração de procedimentos**, exigida pela actividade de resolução de problemas, esta elaboração baseia-se nas três componentes anteriores;
- **Dimensão relacional ou comunicacional da competência,** a maioria das actividades profissionais são colectivas e o papel da cooperação/comunicação é preponderante para a coordenação das acções.

Beetstra (1992), refere que no Hospital Geral de Vancouver, integrado num programa de aperfeiçoamento do pessoal, no âmbito da enfermagem se distinguiram seis domínios de competência: processo de enfermagem e prática de enfermagem, liderança, políticas e procedimentos, comunicação, formação e investigação, gestão de recursos humanos e materiais, sendo cada um destes julgados segundo quatro níveis. Ao primeiro corresponde o período de iniciação, durante o qual o enfermeiro tem necessidade dos seus colegas para realizar o seu trabalho, no segundo nível o enfermeiro torna-se independente e é capaz de fazer face às situações mais complexas, no terceiro nível o enfermeiro começa a contribuir com os colegas e a afirma-se, no quarto nível o enfermeiro pode enquadrar e aconselhar os colegas.

Nos dias de hoje os serviços de saúde têm cada vez mais doentes com níveis de gravidade aumentados, que em concomitância com a proliferação da tecnologia nos cuidados de saúde e na

especialização, como refere Benner (1982), aumentam a necessidade de enfermeiros altamente experientes.

5.3– Enquadramento Legal e Ético do Exercício Profissional

Pensamos ser impossível exercer a enfermagem e sobretudo praticar cuidados de enfermagem de qualidade, sem respeitar os valores do humanismo. Estamos convictos de que humanizar ultrapassa a mera intenção, significa fazer o que quer que seja na relação humana, com qualidade.

O profissional de enfermagem, possui uma formação científica, técnica e humana que engloba um conteúdo ético e deontológico que forma o seu agir num objectivo: o atender às necessidades da pessoa de uma maneira digna, apoiando-a e agindo sobre ela como um todo. A evolução ocorrida na área da saúde e concretamente na enfermagem levou a uma redefinição de papeis e de funções dos enfermeiros e consequentemente avaliação do desempenho dos mesmos, tornando-se necessário criar e fixar padrões e critérios para a prática de enfermagem.

A melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem está directamente relacionada com a existência de normas ou padrões que orientam o desempenho dos profissionais, de modo que este seja adequado às necessidades dos diferentes grupos de utentes. Os padrões deverão ser dinâmicos e evoluir de acordo com as necessidades dos utentes e com a melhoria dos recursos humanos e materiais e com a avaliação dos resultados desses mesmos cuidados, pelo que deverão ser sujeitos a revisão contínua, no final de cada triénio para vigorar no triénio seguinte, como previsto no art.º 5º. do regulamento da avaliação de desempenho da carreira de enfermagem (Despacho n.º 2/93).

A avaliação de resultados em cuidados de enfermagem não ocorre desligada da avaliação dos cuidados em saúde. Donabedian (1988) considera que os resultados em saúde são os efeitos que os cuidados de saúde têm num indivíduo ou população. Atendendo à ênfase dada aos resultados, então o melhor método de avaliar a qualidade em enfermagem é demonstrar a melhoria dos resultados dos "doentes" que tiveram relação directa com os cuidados de enfermagem.

Os resultados interligam-se com a estrutura e o processo. A estrutura não sendo específica da enfermagem, esta pode agir no sentido de alterar a mesma com alguma independência e o processo, este passível de ser avaliado independentemente, na medida em que a enfermagem já possui o seu "espaço" de actuação, como se prevê em carreira própria, com funções bem definidas em todas as áreas de actuação e regulamentada pelo Dec. Lei n.º 437/91 de 08 de Novembro.

Das menções qualitativas possíveis no processo de avaliação do desempenho dos enfermeiros, podemos constatar que se torna sujeito de avaliação de não satisfaz o enfermeiro que demonstre situações de deficiente desempenho do conteúdo funcional da sua categoria profissional

e de insuficiente ou deficiente relacionamento com o doente, família, grupo ou comunidade, considerando-se esta última sempre que estejam presentes, uma das condições do ponto 3, do art.º 19º. (Despacho n.º 2/93):

a) Ausência de comunicação com os doentes, não estabelecendo relações de confiança e ambiente psicologicamente seguro;
b) Desrespeito pelos direitos, valores e convicções pessoais dos doentes;
c) Desrespeito pelos direitos, valores e convicções pessoais dos familiares dos doentes;
d) Desrespeito pelos princípios éticos e deontológicos da profissão.

O agir profissionalmente responsável do enfermeiro, no quadro ético legal que abrange o doente, pressupõe o ter presente na intenção e na acção os direitos, valores e convicções pessoais e família.

A Constituição da República Portuguesa consagra o direito à protecção da saúde e o quadro legislativo da Saúde, na Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90) e no Estatuto Hospitalar (Decreto-Lei n.º 48357/68), estabelece direitos mais específicos. Estes princípios servem de base à Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes elaborada pela Direcção Geral de Saúde (1998) e sobre a qual cada cidadão pode enviar comentários e sugestões de alteração, com vista ao seu aperfeiçoamento.

Pela sua importância destacamos aqui estes mesmos direitos.

1. ***O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana***
2. ***O doente tem direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas***
3. ***O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais***
4. ***O doente tem direito à prestação de cuidados continuados***
5. ***O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidado***
6. ***O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde***
7. ***O doente tem o direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde***
8. ***O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensino clínico***
9. ***O doente tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam***
10. ***O doente tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico***
11. ***O doente tem direito à privacidade de todo e qualquer acto médico***
12. ***O doente tem direito, por si ou por quem o represente, a apresentar sugestões e reclamações***

A qualidade dos cuidados recebidos pelos doentes dos serviços de saúde , é resultado de uma série de acções individuais relacionadas entre si, responsabilidade de vários profissionais que têm intervenção directa no processo, não dependendo exclusivamente de um grupo profissional ou de uma pessoa individualmente.

O enfermeiro é o profissional de saúde que passa junto do doente vinte e quatro horas por dia, o que o torna dentro da equipa de saúde o elemento mais próximo do doente, daí que a sua actuação perante o doente seja um aspecto que pese bastante na sua satisfação global com os cuidados de saúde.

A pertinência da apreciação dos direitos do doente, prende-se com a necessidade absoluta de os (re)conhecer, para agir em conformidade com estes princípios nos diferentes momentos do desempenho dos enfermeiros. Os deveres dos doentes constantes da mesma carta, esclarecem da forma como cada cidadão deve corresponsabilizar-se pelo estado da sua saúde, devendo antes de mais *"zelar pela sua saúde (...) fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias para o processo de diagnóstico e tratamento (...) respeitar os direitos dos outros doentes (...) colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações dadas e por si aceites (...) respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde (...) utilizar os serviços de saúde de forma apropriada e colaborar activamente na redução dos gastos desnecessários"*.

O conhecimento não só dos direitos, mas também dos deveres dos doentes, extensivo a todos os utilizadores do sistema de saúde, potencia a sua capacidade de intervenção activa na melhoria dos cuidados e serviços (DGS, 1998).

Este documento representa, mais um passo no caminho da dignificação dos doentes, do pleno respeito pela sua particular condição e da humanização dos cuidados de saúde, caminho que os doentes, os profissionais e a comunidade devem percorrer lado a lado.

Para Gameiro (1988) *"humanizar consiste no processo interno e externo à pessoa, de se tornar e exprimir sempre mais e completamente a sua realidade essencial de pessoa"*, define a caridade como humanidade, na medida em que cresce para o complemento humano, para uma maior realização humana praticada segundo um dos fundamentos universais da humanização. Esta perspectiva leva a reconhecer o todo do indivíduo doente, nas suas necessidades, na satisfação das mesmas e nos seus direitos.

Ferreira (1981), refere que uma profissão está individualizada quando é possível enumerar-lhe as funções originárias que constituem o seu objectivo, o que a distingue de todas as outras, sobretudo das que lhe estão mais próximas. Relativamente à enfermagem o mesmo autor é da opinião que esta:

- *"**É autónoma** quando por si mesma estabelece o que é que os seus membros podem fazer, como devem fazer e como hão-de ser remunerados;*
- ***É independente** quando é capaz, sozinha, de atingir o resultado final buscando pelo exercício normal;*
- ***É dependente,** se para obter o resultado final, carece da cooperação de outras profissões;*
- ***É dominante** aquela que tem poder para dizer às outras o que é que elas podem fazer e como o devem fazer".*

Refere ainda que *"uma profissão ou é autónoma ou ainda não é profissão".*

Considerando os atributos próprios de uma profissão como sendo o que constitui os critérios diferenciados que apenas permite classificar como profissões algumas com determinadas características, segundo Davis (1977) são estas últimas: corpo próprio de conhecimentos; relação doente/profissional; competências estandardizadas; controlo/reconhecimento; ética/autonomia, então podemos afirmar que a nossa profissão é autónoma na medida em que se encontra claramente explicitados os critérios por ela definidos, nomeadamente o estatuto profissional e o órgão de controle/reconhecimento da qualidade dos cuidados de enfermagem – Ordem dos Enfermeiros.

A Ordem dos Enfermeiros, como associação profissional do direito público criada em Portugal em 21 de Abril de 1998 e regulamentada pelo Dec. Lei n.º 104/98, tem como atribuições proceder à criação de mecanismos condicentes à regulamentação e controle do exercício profissional, bem como a adopção de um código deontológico e de um estatuto disciplinar, pelos quais os enfermeiros pautam a sua conduta profissional e, por esta via, garantam a qualidade dos cuidados de enfermagem.

O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (Dec. Lei n.º 161/96), não sendo um documento que defina detalhadamente o que fazer e o que não fazer, é um guião essencial para a prática do exercício profissional na medida em que clarifica conceitos, direitos e deveres, bem como salvaguarda, no essencial, os aspectos que permitem a cada enfermeiro fundamentar a sua intervenção enquanto profissional de saúde, com autonomia.

Clarifica-se no ponto 4 do art.º 4 deste Dec. Lei o conceito de cuidados de enfermagem como sendo "*as intervenções autónomas ou interdependentes a realizar pelo enfermeiro no âmbito das suas qualificações profissionais".*

O mesmo Decreto Lei no seu art.º 5º, caracteriza os cuidados de enfermagem por:

1- Terem por fundamento uma interacção entre o enfermeiro e o doente, individuo, familia, grupos e comunidade;

2- *Estabelecerem contributos com o doente;*

3- *Utilizarem uma metodologia cientifica.*

4- *Identificação dos problemas; recolha e apreciação dos dados; formulação do diagnóstico de enfermagem; elaboração e realização de planos para a prestação de cuidados; execução dos cuidados; avaliação dos cuidados e reformulação das intervenções.*

O estatuto da Ordem dos Enfermeiros (Dec.- Lei n.º 104/98), no seu art.º 88º - da excelência do exercício, prevê que todo o enfermeiro procure, em todo o acto profissional, a excelência do exercício, assumindo entre outros o dever de *"manter a actualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas"*.

O mesmo estatuto no seu art.º 89º - Da humanização dos cuidados – afirma: *"o enfermeiro sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de:*

a) *Dar, quando prestar cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade;*

b) *Contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa"*.

O mesmo código deontológico reconhece que as intervenções da enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro, neste sentido *"os enfermeiros constituem, actualmente uma comunidade profissional e cientifica da maior relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, em especial em cuidados de enfermagem" (Dec.-Lei n.º 104/98).*

Na nota introdutória do mesmo decreto, reconhece-se que a sociedade portuguesa evolui bem com as suas expectativas de acesso a padrões de cuidados de enfermagem da mais elevada qualificação técnica, cientifica e ética para satisfazer níveis de saúde cada vez mais exigentes, e ainda a organização desses cuidados de modo a responder às solicitações da população, quer em instituições de caracter hospitalar ou centros de saúde, públicos ou privados e ainda no exercício liberal.

Os doentes hoje esperam ser tratados por pessoas responsáveis profissionalmente das quais exigem respeito, atenção, compreensão, apoio e tratamento personalizado.

5.4 – Contributos de Enfermagem: Contextos e Práticas

Reconhecer, clarificar e construir uma compreensão do que acontece quando o enfermeiro se relaciona de modo útil com um doente são etapas importantes da enfermagem psicodinâmica. A

medida em que cada enfermeiro compreenda a sua própria função determinará a medida em que chegue a compreender a situação do doente e a forma como este a concebe.

O enfermeiro em cada contacto com outro ser humano tem possibilidade de trabalhar a favor de uma compreensão e objectivos comuns. Deste modo se compreende que algumas das funções de enfermagem psicodinâmica consistam precisamente em ser capaz de compreender a própria conduta, contribuir, ajudando os outros a identificar as dificuldades experimentadas e aplicar os princípios das relações humanas aos problemas que surgem a todos os níveis de experiência.

5.5 – Contributos do Enfermeiro como Elemento Terapêutico

Em enfermagem a relação interpessoal, na qual diferentes tipos de comunicação podem estar presentes, constitui o que se designa de instrumento básico profissional.

Num processo de comunicação em que a pessoa transmite pensamentos, ideias e sentimentos, o profissional de enfermagem deve estar alertado e informado para que os seus doentes reconheçam nele alguém que os compreende, aceita e lhes proporciona orientação e contributos.

Egan (1992), apresenta um modelo de participação apelando à não directividade, inspirado na Teoria da Personalidade, na Teoria Social e na Teoria da Aprendizagem. É um modelo desenvolvimentista, no qual o papel do contribuidor é o de facilitar os processos de mudança junto da pessoa com necessidade de ajuda.

Rogers (1977), utiliza um modelo não directivo, que tem por base, o desenvolvimento integral da pessoa. A sua preocupação prende-se com o "como e porquê" da mudança no decurso de um processo de relação terapêutica. Tem a convicção de que o ser humano é dinâmico, está em movimento permanente, tendendo a actualizar-se e a manter-se em relação com os outros. O contribuidor segundo a mesma fonte, deve ser facilitador do processo de actualização levando a pessoa que necessita de ajuda a tomar consciência de si mesmo e a confiar na sua capacidade de crescimento e de aplicação.

Na introdução ao livro comum com Rogers, Rosenberg (1977) afirma que "*vivemos num mundo empresarial que vê a tecnologia como valor máximo, num mundo académico que fala do ser humano como vítima passiva de forças – impulsos inconscientes, pressões sociais, determinismo como destino – que escapam ao seu controle, e é raro que profissionais de ciências humanas adoptem um ponto de vista centrado na pessoa. Ou seja, é raro que defendam o nosso profundo direito de ser pessoa, dediquem os seus esforços a restituir à pessoa o seu poder*". A mesma autora refere que Rogers vê o homem como aquele que luta para crescer, que aprende para tornar-se pessoa, argumentando ainda que o tradicional "*doente*" é capaz de autodirecção e merecedor de pleno respeito.

É profunda convicção de Rogers (1985) de que a relação terapêutica é apenas uma forma de relação interpessoal em geral, e que as mesmas leis regem todas as relações deste tipo. O interesse que Rogers nutre pela psicoterapia levou-o a interessar-se por toda a espécie de relações de ajuda, de contributos entendendo por esta expressão "*as relações nas quais pelo menos uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida*" (1985). Esta definição abrange relações cujo objectivo é facilitar o crescimento, podendo tratar-se de relações pessoa a pessoa ou pessoa-grupo. É necessário ter presente nestas relações características que as tornam relações de ajuda, neste sentido Rogers, cita um estudo de Heine efectuado em doentes que receberam diferentes tipos de psicoterapia, dando-nos a conhecer a captação que estes tiveram da relação com o terapeuta, tendo sido observados como benéficos factores como:

- A confiança que tinham experimentado no seu terapeuta;
- O facto de terem sido compreendidos por ele;
- Sentido de independência que tiveram nas suas opiniões e decisões;
- O facto de este exprimir e clarificar abertamente o que o doente abordava vagamente e com hesitação.

Relativamente aos elementos desfavoráveis à relação identificaram:

- A falta de interesse;
- Uma atitude distante e que afastava;
- Uma simpatia excessiva.

No que concerne aos processos consideravam negativo quando o terapeuta:

- Dava concelhos directos ou precisos;
- Atribuía uma grande importância ao passado em vez de enfrentar os problemas actuais.

Fiedler, citado por Rogers (1985), identifica os factores que caracterizam estas relações como:

- Capacidade para compreender o que o doente pretende significar e os seus sentimentos;
- Uma receptividade sensível às atitudes do doente;
- Um interesse caloroso, sem uma excessiva implicação emocional.

Ainda Rogers (1985) cita um estudo de Quinn, mostrando este último que "*compreensão*" das intenções significativas do doente é essencialmente uma atitude de desejo de compreender.

Analisando estes e outros Rogers afirma que "*as atitudes e os sentimentos do terapeuta são mais importantes que a sua orientação teórica*", diz ainda que "*os seus processos e as suas técnicas*

são menos importantes do que as suas atitudes" assim como o que é importante para o doente "*é a maneira como as suas atitudes e os seus processos são aprendidos*" (1985).

As contribuições eficazes têm características que se relacionam essencialmente às atitudes da pessoa que ajuda e também à percepção da relação daquele que é ajudado (Rogers, 1985).

Rogers e Rosenberg (1977), postulam para que haja mudança terapêutica da personalidade, ser preciso que existam certas condições definidas, necessárias e suficientes, que são:

1. *que duas pessoas estejam em contacto;*
2. *a primeira pessoa, que designaremos o doente, se encontre num estado de desacordo interno, de vulnerabilidade ou de ansiedade;*
3. *a segunda pessoa, que designaremos como terapeuta, se encontre num estado de acordo interno, pelo menos durante o decorrer da entrevista e no que se relaciona ao objecto da sua relação com o doente;*
4. *o terapeuta experimente sentimentos de consideração positiva incondicional a respeito da pessoa;*
5. *o terapeuta experimente uma compreensão empática do ponto de referência interna do doente;*
6. *o doente perceba – mesmo que numa proporção mínima – a presença de consideração positiva incondicional e da compreensão empática que o terapeuta lhe testemunha.*

Do ponto de vista da prática em psicoterapia, e também da teorização sobre ela, com a contribuição de Rogers (1977) difundiu-se a crença na força das atitudes da pessoa facilitadora como factor terapêutico em si.

Desencadear liberdade para os outros, consiste para Rogers em criar um clima no qual cada um seja o que é, e por si próprio, se dirija, com a convicção de que "*sentimentos positivos não são perigosos nem para dar nem para receber, mas, ao contrário promovem o crescimento das pessoas. Nesta perspectiva, uma pessoa que é amada, porque se lhe dá apreço, não porque se quer possuí-la, vê florescer e desenvolver o seu próprio e singular ser*" (1972).

A verdadeira comunicação e os verdadeiros relacionamentos interpessoais, são profundamente capazes de suscitar o crescimento, na perspectiva de Rogers (1977), é ainda necessária uma atitude de essência afectiva para que haja comunicação tendo-a caracterizado por quatro qualidades: *a autenticidade, a congruência, a atenção positiva incondicional e a empatia.* Ainda para Rogers, *sermos autênticos* é sermos nós próprios, é negarmos ser o que não somos verdadeiramente, uma fachada, como refere Hannoun.

Relativamente à autenticidade Hannoun (1980), considera que "*ser autêntico é, pois, não apenas ser os seus sentimentos mais superficiais como também assumir as pulsões profundas que um recalcamento – no sentido Freudiano do termo – terá rejeitado*". A autenticidade é, pois, exigência de espontaneidade: *É por conseguir ser autenticamente o que sou, que a minha atitude incitará o outro a dar provas da mesma autenticidade, assim, estabelecer-se-á entre o outro e mim um contacto real das personalidades verdadeiras*".

Sendo o problema fundamental do Rogerismo, exactamente a relação interpessoal, tornar-se claro que a autenticidade, condição primeira de toda a relação verdadeira, é o fecho de todo o sistema. Não havendo contacto entre duas pessoas, a não ser que esse contacto se estabeleça entre pessoas autênticas, Rogers não deixará nunca de insistir neste ponto como refere Hannoun (1980).

Ser autêntico significa poder entrar na intimidade de tudo o que se passa dentro de mim, no entanto nenhum de nós será realmente capaz de entrar na intimidade de tudo o que se passa no âmago da nossa própria experiência (Rogers, 1972), conferindo o mesmo autor à autenticidade ou coerência o valor de ser a base fundamental do que uma pessoa não se esconde atrás de uma máscara, mas fala do que lhe é profundamente íntimo.

O aspecto da atitude autêntica como condição de contacto com o outro leva-nos a uma segunda exigência da terapêutica Rogeriana, a *congruência*. Esta poderá definir-se como sendo a coerência interna da pessoa, neste sentido "*ser congruente é ter superado todos os dualismos que, ordinariamente, marcam todas as personalidades inautênticas*" como refere Hannoun (1980), quando analisa as exigência da terapêutica Rogeriana. Para Rogers (1972) a congruência tem a ver com genuidade, realidade. Neste caso, quanto mais o terapeuta se integrar na relação, sem exigir barreiras profissionais ou fachadas pessoais, maiores serão as possibilidades de que o doente se modifique e cresça, de uma maneira mais construtiva. Contrariamente ao efeito dos juízos e opiniões sobre o outro, os sentimentos e atitudes podem contribuir, quando expressos, como refere *Rogers* (1979) *"o terapeuta só pode contribuir e ser congruente quando exprimir os seus sentimentos"*.

A terceira exigência, da atitude terapêutica de Rogers remete-nos tal como a congruência, à condição primeira, à autenticidade, é a *atenção positiva incondicional*. Trata-se, de reconhecer os actos dos outros como tais e de lhes atribuir um valor incondicionalmente, Hannoun refere a aceitação incondicional como sendo "*em primeiro lugar, a exigência de respeitar outrem na medida em que ele tem o direito de ser diferente de mim e essa diferença*" (1980). O mesmo autor ao citar Rogers acrescenta que "*a aceitação de outrem, a recusa, portanto de o julgar é mais do que o simples reconhecimento da sua autoridade, é o reconhecimento da sua dignidade de pessoa livre, portanto fonte de espontaneidade e de iniciativa que tenho perante mim próprio o dever de*

respeitar como tais" (1980). Aceitação, interesse, apreço – uma visão incondicionalmente positiva – torna-se uma atitude necessária para criar um ambiente de mudança. Reflecte-se da parte do terapeuta numa atitude de preocupação não possessiva. Para Rogers (1979), este estado de preocupação incondicional é impossível de conseguir permanentemente, podendo o terapeuta experimentar sentimentos diferentes, negativos, em relação ao doente. Ainda Rogers, ao não existirem juízos de valor, é deixado na mão do doente o poder sobre a sua própria vida.

Segundo Hannoun (1980) no Rogerismo a autenticidade e a congruência necessária caracterizam a atitude do doente e do terapeuta que desejam levar a "*good life*", a vida plena, liberta das coacções defensivas que, geralmente, nos opõem aos outros. Sendo que, a atenção positiva incondicional, vai caracterizar, com a compreensão empática, a relação que no quadro da "*good life*", deve existir entre os indivíduos.

Primeiramente Rogers em 1959 encontrou uma definição de estado de empatia ou ser empático, pela crença de que se tratava de facto de um estado afirmando que "*o estado de empatia ou ser empático consiste em aperceber-se com precisão do quadro de referências interno de outra pessoa, juntamente com os componentes emocionais e os significativos a ele pertencentes, como se fôssemos a outra pessoa, sem perder jamais a condição de "como se". Portanto significa sentir as mágoas e alegrias do outro como ele próprio as sente e perceber as suas causas como ele próprio as percebe sem, contudo perder a noção de que é "como se", teremos um estado de identificação*" (Rogers, 1977), reafirmou esta definição de empatia.

De modo a dar uma definição actual de empatia, Rogers (1977) recorre ao conceito de vivência formulado por Gendlin (1962) referindo que este último é de opinião que durante todo o tempo se verifica no organismo humano um fluxo de vivência ao qual o indivíduo pode voltar repetidas vezes, usando-o como ponto de referência para descobrir o significado da sua existência.

Nesta definição actual, Rogers, deixa de falar de "*um estado de empatia*", pela crença de que empatia seja mais um processo que um estado. Ainda para Rogers "*empatia significa entrar no mundo perceptual do outro e sentir-se totalmente à vontade dentro dele. Requer sensibilidade constante para com as mudanças que se verificam nessa pessoa em relação aos significados que ela percebe. Significa ainda viver temporariamente a sua vida, mover-se dentro dela sem julgar, perceber os significados que ela não percebe. Implica dar-lhe a conhecer o modo como sentimos o mundo dele, ao mesmo tempo que examinamos sem viés e sem medo os aspectos que a pessoa teme. Estar com o outro desta maneira significa deixar de lado, nessa altura, os nossos próprios pontos de vista e valores, de modo a entrar no mundo do outro sem preconceitos*" (1977). A empatia torna-se uma maneira de ser complexa, exigente e intensa, ainda que como Rogers refere "*seja subtil e suave*".

Mais recentemente Rogers, define empatia como "*compreensão intuitiva sendo o papel do terapeuta o de intuir, com precisão, os sentimentos e significados pessoais experimentados pelo doente e de comunicar-lhe essa compreensão. Esta compreensão intuitiva sem controlar o doente contribuir com ele (doente) ajuda-o, contribuindo a ter uma consciência mais clara e, daí, um maior controlo sobre o seu próprio mundo e comportamento*" (1979). Ainda para o mesmo autor, acontece de que quando o doente descobre que o terapeuta ouve com aceitação os seus sentimentos, torna-se capaz também de se ouvir com aceitação, ouvindo e aceitando o medo, a ternura e outros sentimentos que estão a ser experimentados.

A compreensão empática para Rogers (1976), passa pela tentativa de compreender o significado exacto daquilo que a pessoa está a comunicar, diz o mesmo autor que é uma parte desta compreensão que tenta descobrir através das complicações, fazendo voltar a comunicação ao caminho do significado que ela tem para a pessoa.

Ouvir alguém com o prazer de ouvir uma pessoa, pressupõe ouvi-la em profundidade. Para Rogers (1972), significa ouvir as palavras, as ideias, as matrizes dos sentimentos, o significado pessoal bem como o significado que se encontra no subconsciente de quem fala. Ainda para o mesmo autor, ouvir, permite perceber mensagens de um profundo calor humano, "*uma silenciosa súplica*", que está encoberta sob a superficial aparência da pessoa. Estar interessado em ouvir realmente, uma pessoa, em todos os níveis nos quais ela se esforça por comunicar, é efectivamente ouvir. A capacidade de ouvir uma pessoa e de aprender o que lhe interessa ultrapassa o ouvir das palavras, pressupõe o ouvi-la a ela mesma, assim como o fazer-lhe saber que foi ouvida nos seus significados privados como refere Rogers (1972), isto é escutar de um modo sensível, empático e intenso. A particularidade de viver experiências significativas, nomeadamente a nível do sofrimento, dor ou perda permitem-nos um conhecimento mais aproximado do sofrimento do outro. É Rogers (1972), que afirma ter vivido a experiência gratificante de ser ouvido quando, ao longo da sua vida e perante problemas insolúveis, com domínio de sentimentos de desvalia e desespero, teve a felicidade de encontrar pessoas que se mostraram capazes de o ouvir, libertando-o assim do caos dos seus sentimentos. Foi ouvido sem juízo de valor, sem apreciação, sem formulação de diagnóstico, sem julgamento. Valeu pelo ser ouvido, esclarecido com resposta aos níveis em que se situava a sua capacidade de comunicar. Reconhece que ao sentir-se ouvido, se tornou capaz de reassumir o mundo, de um modo novo, de ir em frente.

A incompreensão por parte do que contribui, da realidade do doente, cria nestes sentimentos de frustrações levando-o a fechar-se sobre si mesmo. Neste sentido Rogers (1972), afirma que "*passar pelo vazio e solidão, é o resultado de assumir o risco, a incerteza de compartilhar com outrem o que é extremamente pessoal a não encontrar receptividade e compreensão*".

Pretendemos no ponto seguinte proceder ao enquadramento da temática na prática de enfermagem.

5.6 – O Papel do Enfermeiro como Facilitador de Contributos ao Doente

Existem muitos e diferentes marcos teóricos, úteis na prática de enfermagem. O restabelecimento do equilíbrio, a estabilidade, a homeostasia, a adaptação e a preservação da energia é uma das perspectivas teóricas que assumimos.

Callista Roy (1971), pertencente à escola dos efeitos desejados, tentou os resultados, ou os efeitos desejados, dos cuidados de enfermagem; inspira-se na teoria da adaptação e do desenvolvimento, assim como na teoria geral dos sistemas. A pessoa é vista como um sistema. A definição do sistema é tida como um conjunto de partes dependentes umas das outras.

Roy foi uma das enfermeiras que apresentou modelos teóricos. O seu modelo tenta explicar o que é a enfermagem e ao qual chamou "modelo de adaptação". O conceito de adaptação foi assumido como marco teórico.

Roy, define nível de adaptação, como sendo um ponto em constante mudança e determinado pelo efeito de três classes de estímulos (focais, contextuais e residuais) e a capacidade da pessoa para os enfrentar.

Para Roy, o Homem é visto como tendo quatro modos de adaptação.

- Modo fisiológico: Neste modo o Homem tem que responder às mudanças do ambiente, manter em equilíbrio as suas necessidades fisiológicas, isto é, necessidades corporais básicas no que respeita à oxigenação, circulação, sono, eliminação, nutrição, etc...
- Modo de auto-conceito: O auto-conceito envolve a imagem de si próprio, física e psíquica. É o conjunto de crenças e sentimentos que a pessoa tem acerca de si num determinado momento. À medida que os estímulos o afectam, o homem adapta-se de acordo com o seu auto-conceito.
- Modo do papel social: Consiste no cumprimento dos deveres sociais, tendo em conta a posição que se ocupa na sociedade. Este modo de adaptação está relacionado com a execução de diversas tarefas, como por exemplo as tarefas de uma mulher como mãe, como filha, como empregada, etc...
- Modo de inter-dependência: Refere-se às nossas relações com os outros interlocutores importantes para nós. Este modo inclui as formas de procurar ajuda, atenção e afecto.

O modelo Teórico de Roy baseia-se fundamentalmente em pressupostos oriundos das Teorias: - dos sistemas; - da adaptação de Helson e em pressupostos de natureza fisiológica e humanista.

Roy (1984) descreveu vários pressupostos adicionais que eram de natureza fisiológica e humanista:

- Todos os homens têm o seu próprio poder criativo e devem-se valorizar todas as suas opiniões e pontos de vista.
- O comportamento do homem é sempre intencional, ou seja, tem sempre um determinado objectivo e não um simples resultado de uma relação de causa/efeito.
- O homem é um ser holístico. Segundo Marchesi, a visão global, ou holística, da pessoa humana é uma das linhas fundamentais para a humanização.

Os postulados que suportam o modelo teórico de Roy baseiam-se sobretudo na forma de encarar o conceito "Homem" e o processo de adaptação.

- O Homem é um ser bio-psico-social pelo que os métodos de análise do Homem devem derivar das ciências biológicas, psicológicas e sociais. O Homem como um todo unificado deve ser visto sob estes pontos de vista.
- O Homem está em constante interacção com um ambiente sempre em mudança, ou seja, o Homem enfrenta constantes desafios.
- Para enfrentar o mundo em mudança o Homem utiliza mecanismos inatos e adquiridos que são de origem biológica, psicológica e social.
- A Saúde é vista actualmente como um estado e um processo de o Homem se tornar na pessoa integral.
- Para responder positivamente às mudanças do ambiente, o Homem tem de se adaptar. Um ambiente em mudança exige uma resposta positiva que se espera que seja de adaptação. Depende do grau da mudança e da capacidade do indivíduo.
- A adaptação do Homem é função do estímulo a que é sujeito e do seu nível de adaptação. É determinado pelo seu efeito combinado de três classes de estímulos: estímulos focais, contextuais e residuais.
- O nível de adaptação do Homem tem limites, mas inclui uma zona em que qualquer estímulo leva a uma resposta positiva. Se o estímulo está dentro da zona, a pessoa responde positivamente

- O Homem é visto como tendo quatro modos de adaptação: necessidades fisiológicas, auto-conceito, papel social e relações inter-pessoais.

Fig. 2 – Níveis de Adaptação

O modelo teórico de Roy implica quatro valores básicos:

- A preocupação da enfermagem com o Homem como um ser total, nas áreas da saúde e doença, é uma actividade com importância social.
- A finalidade da enfermagem de apoiar e promover a adaptação do doente é importante para o seu bem-estar.
- Pressupõe-se que a promoção do processo de adaptação concerne a energia do doente, assim a enfermagem dá uma contribuição importante para a finalidade total da equipa de saúde, pondo à disposição energia para o processo de tratamento/cura.
- A enfermagem é específica porque foca a sua actividade no doente como pessoa que se adapta aos estímulos presentes como resultado da sua posição no contínuo saúde-doença.

Os Metaparadigmas do Modelo de Callista Roy, são o Homem, o Ambiente, a Saúde e a Enfermagem.

Homem

O Homem é visto como um ser bio-psico-social que se encontra em constante interacção com o seu ambiente. Esta interacção exige que o Homem faça adaptações contínuas ao longo da sua vida. A capacidade para o Homem manter a adaptação depende dos estímulos aos quais está exposto e do seu nível de adaptação. Assim, as respostas adaptativas ou positivas aos estímulos

servem para manter a integridade total do indivíduo. Roy descreve o Homem numa perspectiva holística.

Ambiente

O Ambiente é definido por Roy como sendo constituído por todas as circunstâncias, condições e influências que envolvem e afectam o desenvolvimento e o comportamento do Homem e dos grupos.

O Ambiente pode ser externo, constituido pelos estímulos originados no mundo exterior, ou interno, formado pelos estímulos que partem do Homem. Para o Homem como sistema adaptativo, o ambiente representa um input que implica obrigatoriamente factores internos e externos. Os factores ambientais que afectam a acapacidade do homem de se adaptar são constituídos por três classes de estímulos: focais, contextuais e residuais.

Saúde

Roy (1984) define a Saúde como um estado e um processo de ser e de vir a ser uma pessoa integral e total.

Roy deduziu esta definição na ideia de que a adaptação é um processo que consiste na promoção da integridade fisiológica, psicológica e social. A integridade do Homem é expressa como a capacidade de alcançar as metas de sobrevivência , crescimento, reprodução e proficiência. Quando uma quantidade desproporcional de energia do Homem é usada para os mecanismos de adaptação, menor energia fica disponível para alcançar as metas atrás referidas. Porém, quando os mecanismos de adaptação aos estímulos não funcionam, aparece a doença. A energia livre do comportamento ineficaz torna-se disponível para a promoção da saúde. Todo o Homem tem em si o potencial para chegar a ser integral e completo.

Enfermagem

Roy define a Enfermagem como uma ciência e simultaneamente uma disciplina prática. Para ela, a ciência de enfermagem é um sistema de conhecimentos sobre os Homens em que se observam, classificam e relacionam os processos através dos quais as pessoas participam activamente no seu estado de saúde. Por outro lado, a enfermagem como disciplina prática, é o corpo de conhecimentos científicos aplicados com o objectivo de prestar às pessoas um serviço que consiste em promover a capacidade de influenciar positivamente a saúde.

Para Roy, o objectivo da enfermagem é contribuir com o Homem no sentido de se adaptar às várias mudanças que ocorrem nas suas necessidades fisiológicas, no seu auto-conceito, no papel social e nas relações inter-pessoais, tanto na saúde como na doença.

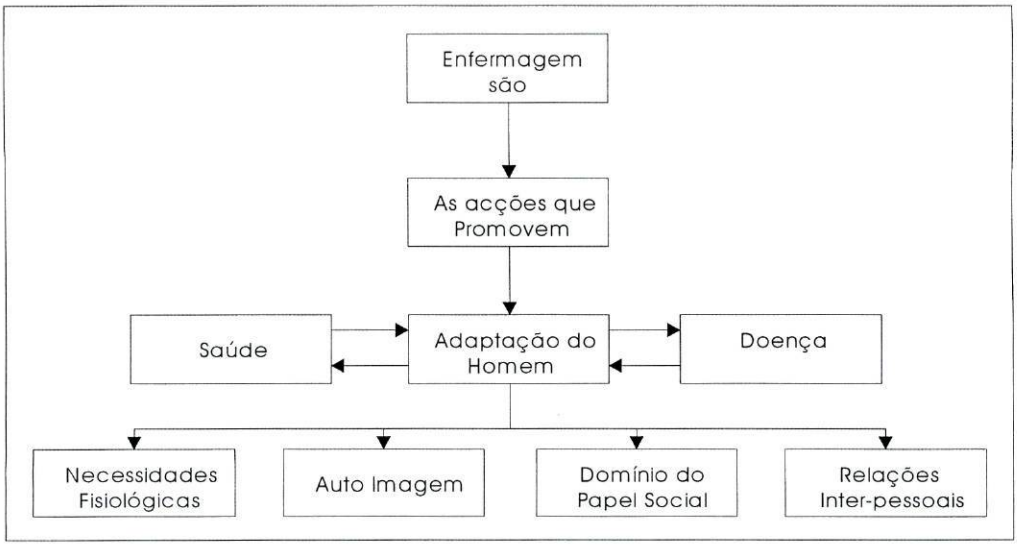


Fig. 3 – Relacionamento dos Conceitos utilizados no Modelo Teórico de Roy

O homem, como sistema vivo, está em constante interacção com o ambiente. Esta interacção caracteriza-se por mudanças internas e externas. Neste mundo em mudança, o homem precisa de manter a sua própria integridade, isto é, cada pessoa tende a adaptar-se continuamente. Daí o Homem ser entendido como um sistema vivo adaptativo, holístico. O Homem, como sistema adaptativo, recebe influências (*inputs*) vindos do interior da pessoa. Roy identifica os *inputs* como estímulos.

O nível de adaptação do Homem, intimamente relacionado com os estímulos, age como um *input* para essa pessoa como um sistema adaptativo. O nível de adaptação do Homem constitui um aspecto em constante mudança que é influenciado pelos mecanismos de adaptação dessa pessoa.

Roy utiliza o termo "mecanismos de adaptação" para descrever os processos de controlo do Homem, como um sistema adaptativo. Alguns mecanismos de adaptação são herdados ou genéricos, como por exemplo o sistema de defesa formado pelos glóbulos brancos. Outros mecanismos são aprendidos, como o uso de anti-sépticos para limpar e desinfectar uma ferida. No modelo de Roy existem dois subsistemas interligados:

- O subsistema primário, funcional ou de processos de controlo é constituído pelos processos regulador e de cognição.
- O segundo subsistema é constituído pelos efectores ou de realização.

Os quatro modos de adaptação são as necessidades fisiológicas, o auto-conceito, o papel social e as relações inter-pessoais.

O processo regulador e o cognitivo são dois mecanismos de processo interno que constituem métodos para enfrentar o ambiente externo e interno. O regulador está relacionado, principalmente,

com o modo fisiológico e é a resposta automática dos sistemas neurológico-químico-endócrino no organismo.

Os processos cognitivos são constituídos pelo mecanismo de percepção, processo de informação, aprendizagem, juízo e emoção. Ambos os processos, cognitivo e regulador, afectam o comportamento do Homem em cada um dos quatro modos de adaptação do segundo subsistema do modelo de Roy.

O segundo subsistema do modelo de Roy é constituído pelos quatro modos de adaptação. Os processos regulador e cognitivo actuam nestes quatro modos de adaptação. As respostas aos estímulos produzem-se através destes quatro modos. O grande objectivo destes modos de adaptação é manter a integridade fisiológica, psicológica e social. Neste contexto, o comportamento do Homem não é mais do que a manifestação do seu nível adaptativo, e reflecte o uso dos mecanismos de adaptação.

É através da observação do comportamento do doente, em relação aos modos de adaptação, que o enfermeiro pode identificar as respostas adaptativas ou ineficazes, em situações de saúde e doença.

Os *outputs* da pessoa como sistema, constituem os comportamentos dessa pessoa. Os comportamentos de saída podem ser internos e externos. Assim, esses comportamentos podem ser observados ou relatados subjectivamente. Estes comportamentos de saída passam a ser um *feedback* para o sistema.

Portanto, Roy definiu os comportamentos de saída do sistema como respostas adaptativas ou respostas ineficazes. Só as respostas adaptativas é que promovem a integridade ou totalidade do Homem.

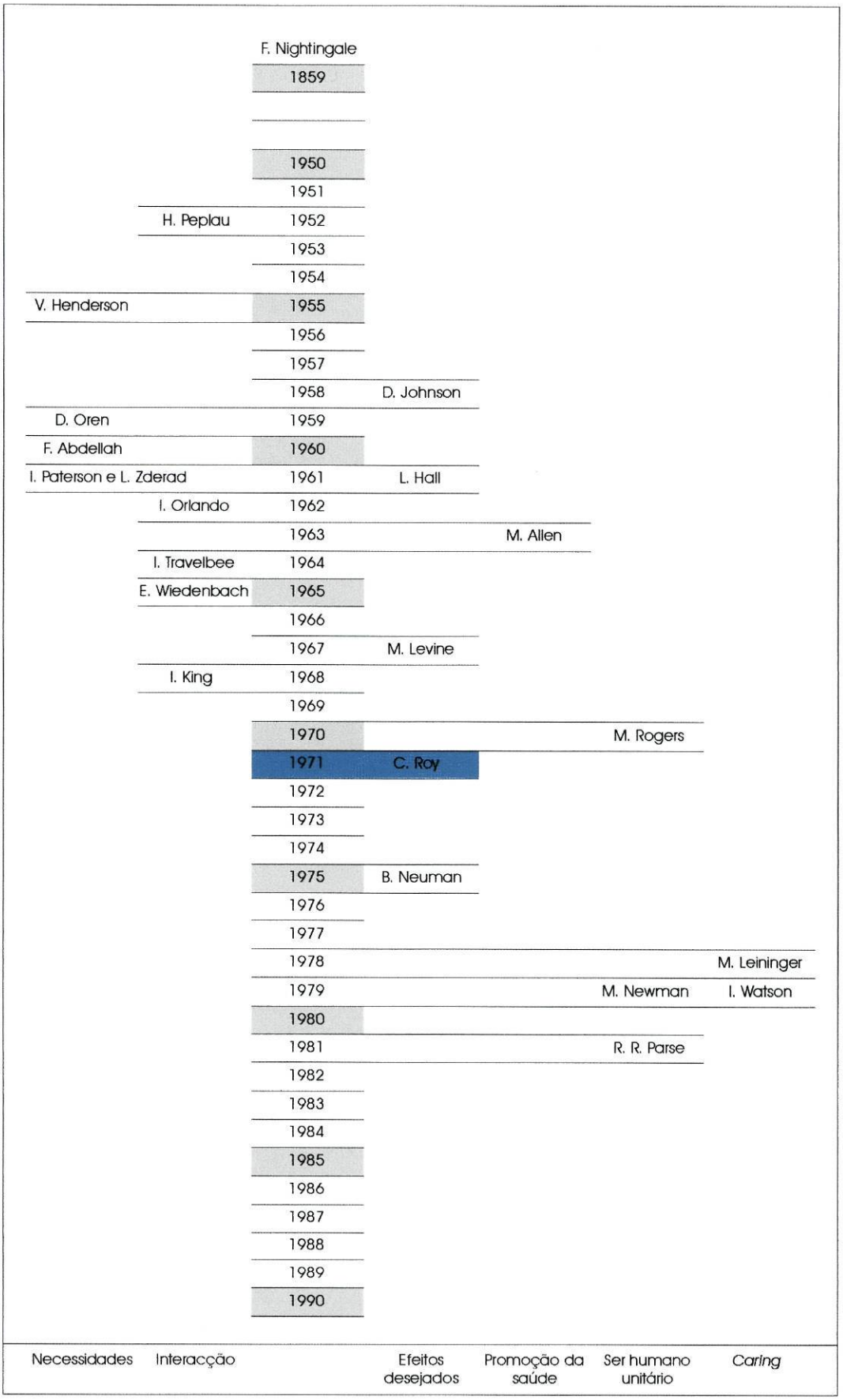


Fig. 4 – Cronologia das Concepções da Disciplina de Enfermagem segundo as várias Escolas

6 – SERVIÇOS DE HEMODIÁLISE

6.1 – Contexto Actual

A Lei n.º 48/99, de 24 de Agosto, prevê a sujeição das unidades privadas de saúde com fins lucrativos a licenciamento, regulamentação e vigilância de qualidade por parte do Estado.

O presente diploma legal fixa os requisitos que as unidades de diálise devem observar quanto a instalações, organização e funcionamento, dando início a uma nova fase de actividade que representa um assinalável contributo para a garantia técnica e assistencial no funcionamento daqueles estabelecimentos.

Tendo em vista promover, designadamente, a qualidade e a segurança das actividades de diálise, dando, de resto, expressão a sugestões das organizações profissionais representativas do sector da saúde, é desenvolvido o regime jurídico da mencionada actividade.

Igualmente o sector público e as instituições particulares de solidariedade social com objectivos de saúde estão sujeitos ao poder orientador e de inspecção dos serviços competentes do Ministério da Saúde por forma a salvaguardar a qualidade e segurança dos serviços prestados.

Em execução do que naquela lei se dispõe, aprova-se agora o regime jurídico do licenciamento e da fiscalização do exercício das actividades de diálise, bem como os requisitos a que devem obedecer quanto a instalações, organização e funcionamento.

Para além destes princípios, consagram-se igualmente exigências rigorosas quanto aos equipamentos mínimos necessários à execução das diferentes técnicas, ao pessoal e às instalações, reforçando-se regras gerais como a da liberdade de escolha, com intuito final de promover e garantir o melhor controlo e qualidade das actividades agora regulamentadas.

Com a finalidade de assegurar a aplicação harmoniosa do diploma em todo o território nacional, e tendo em atenção a experiência colhida, é criada uma comissão técnica nacional com competências, designadamente, nos domínios da qualidade e segurança.

Foram ouvidas a Ordem dos Médicos, a Comissão Nacional de Diálise e a Federação Nacional dos Prestadores de Cuidados de Saúde.

Foram observados os procedimentos decorrentes da Lei n.º 23/98, de 26 de Maio.

Assim:

Nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 198.º da Constituição, o Governo decreta, para valer como lei geral da República, o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objecto

1 – O presente diploma aprova o regime jurídico do licenciamento e da fiscalização do exercício da actividade das unidades privadas de diálise, unidades de diálise, que prossigam actividades terapêuticas no âmbito da hemodiálise e técnicas de depuração extracorporal afins ou da diálise peritoneal crónica.

2 – Uma unidade de hemodiálise é uma unidade de saúde onde se efectuam os seguintes actos e técnicas:

a) Hemodiálise ou técnicas de depuração extracorporal afins;

b) Avaliação clínica regular dos doentes submetidos a esses tratamentos.

3 – Uma unidade de diálise peritoneal é uma unidade de saúde onde se efectuam os seguintes actos e técnicas:

a) Ensino e treino do doente ou do seu auxiliar, bem como as reciclagens sobre as técnicas de diálise peritoneal crónica, sobre a sua vigilância e sobre a detecção precoce dos incidentes, das complicações e das intercorrências;

b) Avaliação clínica regular dos doentes submetidos a este tratamento.

4 – As unidades mistas são aquelas em que se efectuam ambas as técnicas terapêuticas depurativas.

5 – As unidades de diálise do sector público e do sector social regem-se pelas regras de qualidade e segurança previstas neste diploma.

Artigo 2.º

Liberdade de escolha

Na prestação de actos médicos deve ser respeitado o princípio da liberdade de escolha por parte dos doentes.

Artigo 3.º

Liberdade de instalação

Salvaguardar que esteja o cumprimento das normas estabelecidas por este diploma e das estabelecidas por outra legislação aplicável, designadamente a respeitante a concorrência, não existe outra limitação à liberdade de instalação de unidades de diálise.

Artigo 4.º

Regras deontológicas

No desenvolvimento da sua actividade, devem as unidades de diálise e os seus profissionais observar o cumprimento das regras deontológicas, constantes dos respectivos códigos deontológicos, tendo em particular atenção o princípio da independência profissional e técnica do director clínico.

Artigo 5.º

Dever de cooperação

As unidades de diálise devem colaborar com as autoridades de saúde nas campanhas e programas de saúde pública.

Artigo 6.º

Qualidade e segurança

As normas de qualidade e segurança são cumpridas em todas as situações previstas no presente diploma de acordo com as regras definidas pelos códigos científicos e técnicos internacionalmente reconhecidos nesta área, competindo à comissão técnica nacional (CTN) propor ao Ministério da Saúde a sua adopção.

Artigo 7.º

Garantia de qualidade e manual de boas práticas

1 – Os parâmetros de garantia de qualidade de serviços e de técnicas, o relatório anual, bem como o manual de boas práticas, são estabelecidos por despacho do Ministro da Saúde, ouvidas a Ordem dos Médicos e a CTN.

2 – Os parâmetros de qualidade e o manual de boas práticas referidos no número anterior, elaborados de modo a permitir a acreditação das unidades de diálise, integram-se no sistema de qualidade em saúde.

3 – Os parâmetros de garantia de qualidade a que se referem os números anteriores devem, no mínimo, facultar a vigilância de:

a) Marcadores de eficácia depurativa;
b) Marcadores de anemia;
c) Marcadores de impregnação alumínica;
d) Incidência e prevalência da infecção pelo vírus da hepatite B;
e) Incidência e prevalência da infecção pelo vírus da hepatite C;
f) Mortalidade e suas causas;
g) Morbilidade e suas causas;
h) Qualidade da água e do equipamento para a sua purificação.

4 – Do manual de boas práticas devem constar, designadamente:

a) A listagem e a definição das nomenclaturas das técnicas dialíticas e suas variedades;
b) A definição dos equipamentos específicos para cada uma das técnicas dialíticas e suas variedades;
c) Listagem do equipamento mínimo, técnico e não técnico, para cada tipo de unidade consoante as técnicas que nela são prosseguidas;

d) Instrução sobre a água para hemodiálise, designadamente a sua armazenagem, a sua purificação e a sua garantia de qualidade;

e) Os parâmetros de qualidade da água;

f) Listagem das doenças transmissíveis com relevância na diálise e instrução sobre a sua profilaxia;

g) Periodicidade das consultas regulares de nefrologia;

h) Instrução sobre a implementação dos parâmetros de garantia de qualidade, bem como as formas de apresentação e interpretação dos resultados;

i) Orientações sobre armazenamento e segurança;

j) Requisitos do relatório anual de actividades.

Artigo 8.º

Serviços de distribuição de água

1 – As entidades responsáveis pelo tratamento e pela distribuição de água da rede de abastecimento devem informar regularmente as unidades de diálise que abastecem, pelo menos trimestralmente, e de acordo com o que esteja definido no manual de boas práticas a que se refere o artigo anterior, sobre a qualidade da água fornecida e, com a necessária antecedência, de qualquer alteração introduzida no tratamento da água susceptível de lhe aumentar o teor de sólidos totais dissolvidos, de alumínio, de cálcio, de magnésio, de flúor, de cloro, de cloraminas, de nitrato, de sulfato, de arsénio, de bário, de selénio, de zinco e de metais pesados, bem como de qualquer poluição acidental da mesma água.

2 – Sem prejuízo do estabelecido no número anterior, devem as administrações regionais de saúde (ARS) informar as unidades de diálise sobre fontes de água alternativas sempre que a água da rede pública não corresponda à definição legal de água potável.

Artigo 9.º

Relatório anual

1 – O relatório anual a que se refere o artigo 7.º tem como objectivo a avaliação global dos cuidados prestados numa unidade de diálise e deverá ser enviado, anualmente, à ARS e à comissão de verificação técnica (CVT) respectiva, e nele devem constar os parâmetros definidos no artigo anterior e outros, designadamente:

a) Movimento de doentes;

b) Consultas regulares de nefrologia;

c) Doentes em lista de espera para transplantação renal.

2 – Os elementos fornecidos pelo relatório anual são confidenciais e destinam-se exclusivamente ao cumprimento do objectivo enunciado, não sendo passíveis de publicação ou de divulgação, mesmo que com carácter científico.

CAPÍTULO II

Da licença de funcionamento

Artigo 10.º

Licença de funcionamento

O funcionamento de qualquer unidade de diálise depende da obtenção de uma licença a conceder por despacho do Ministro da Saúde, que define o tipo de unidade e fixa as técnicas dialíticas, bem como as suas variedades e outras valências que aquela fica autorizada a desenvolver.

Artigo 11.º

Comissão Técnica Nacional

1 – É criada uma CTN, na dependência do Ministro da Saúde, com as competências constantes do número seguinte e outras que lhe sejam conferidas por despacho ministerial.

2 – Compete, nomeadamente, à CTN:

a) Emitir pareceres de carácter geral relacionados com a aplicação em todo o território nacional do presente diploma legal;

b) Esclarecer as dúvidas que lhe sejam colocadas pelas CVT ou pelas unidades de diálise;

c) Emirit parecer final sobre os processos de concessão de licença de funcionamento das unidades de diálise, instruídos pela ARS;

d) Elaborar relatório anual sobre o funcionamento do dispositivo que licencia e fiscaliza a qualidade e segurança das unidades de diálise;

e) Acompanhar os processos instruídos pelas ARS que podem conduzir à suspensão ou revogação da licença de funcionamento.

f) Acompanhar os processos de contra-ordenações instaurados pelas ARS;

g) Propor os prazos para a realização de vistorias e stribuição de licença de funcionamento, contados a partir da data de entrada do requerimento do interessado, reiniciando-se a sua contagem sempre que sejam solicitados novos elementos processuais.

3 – As normas que regem o exercício das competências e o modo de funcionamento da CTN são definidas por despacho do Ministro da Saúde, sob propostas daquela.

4 – A CTN é constituída por quatro elementos, sendo um técnico de saúde em representação do Ministério da Saúde, que preside, dois em representação da Ordem dos Médicos e

um em representação das associações de prestadores de unidades de diálise, variando a sua representação em função da especialidade prosseguida pela entidade objecto de vistoria.

5 – Sempre que estejam em causa matérias com interesse para outras entidades, a CTN solicita o seu parecer prévio, designadamente às associações de doentes.

Artigo 12.º

Comissões de Verificação Técnica

1 – São criadas CVT que funcionam junto de cada ARS, às quais compete, genericamente, no âmbito dos poderes de vistoria e inspecção:

a) Verificar a satisfação dos requisitos exigidos para a criação, organização e funcionamento das unidades de diálise;
b) Avaliar a implementação dos programas internos e externos de controlo de qualidade;
c) Participar às ARS as infracções que constituam contra-ordenação, com vista à aplicação das coimas estabelecidas na lei;
d) Propor as medidas consideradas necessárias face às deficiências detectadas;
e) Reconhecer o cumprimento pelas unidades de diálise das instruções constantes do manual de boas práticas aprovado por despacho ministerial;
f) Instruir processos conducentes à suspensão ou revogação da licença de funcionamento;
g) Verificar os equipamentos mínimos exigidos para cada valência;
h) Apreciar as regras de armazenamento, segurança e certificação dos produtos;
i) Verificar as condições de manutenção dos equipamentos

2 – As CVT são constituídas por três elementos, sendo um técnico de saúde em representação do Ministério da Saúde, que preside, e dois em representação da Ordem dos Médicos, variando a sua representação em função da especialidade prosseguida pela entidade objecto da vistoria.

3 – As coimas aplicadas pelas ARS em processos de contra-ordenação são comunicados ao director-geral da Saúde.

4 – As normas que regem o exercício das competências e o modo de funcionamento das CVT são fixados por despacho do Ministério da Saúde, ouvida a CTN.

Artigo 13.º

Processo de licenciamento

1 – O pedido de licenciamento de uma unidade de diálise deve ser efectuado mediante a apresentação de um requerimento dirigido ao Ministério da saúde através da administração regional de saúde onde se situa a mesma unidade.

2 – Do requerimento devem constar:

a) A denominação social ou nome, e demais elementos identificados do requerente;
b) A indicação da sede ou residência;
c) O número fiscal de contribuinte;
d) A localização da unidade e sua designação;
e) A identificação da direcção clínica, incluindo o exercício de funções noutra unidade de diálise;
f) O tipo de unidade em que se pretende classificar;
g) O tipo de serviços que se propõe prestar

3 – O requerimento é acompanhado pelos seguintes documentos:

a) Cópia do cartão de identidade de pessoa colectiva ou do bilhete de identidade do requerente e, ainda, do respectivo cartão de contribuinte, que podem ser certificados pelo serviço receptor;
b) Certidão actualizada do registo comercial;
c) Projecto de quadro do pessoal a admitir;
d) Programa funcional, memória descritiva e projecto das instalações em que a unidade de diálise deverá funcionar, assinado por técnico devidamente habilitado;
e) Certificado que ateste que a unidade de diálise cumpre as regras de segurança vigentes;
f) Certificado emitido pela autoridade de saúde competente que ateste as condições hígio-sanitárias e de acessibilidade das instalações da unidade de diálise;
g) Protocolo celebrado entre a unidade central de diálise e as unidades de diálise periféricas;
h) Impresso da licença de funcionamento de modelo normalizado;
i) Projecto de regulamento interno.

4 – Autorizado o licenciamento do laboratório, deve o mesmo apresentar, no prazo definido no despacho ministerial, a relação detalhada do pessoal e respectivo mapa, acompanhada de certificados de habilitações literárias e profissionais.

Artigo 14.º

Processo especial de licenciamento

1 – As unidades de diálise centrais ou periféricas, que pretendam instalar unidades de diálise de cuidados aligeirados ou clubes de hemodiálise em local exterior aos seus estabelecimentos devem apresentar um requerimento dirigido ao Ministro da Saúde, através da respectiva ARS, instruído com os seguintes documentos:

a) Identificação da unidade de diálise;
b) Identificação do pessoal responsável pelo funcionamento da nova unidade ou do clube;
c) Certificado emitido pela autoridade de saúde competente que atesta as condições hígio-sanitárias e de acessibilidade da unidade de diálise;
d) Certificado de segurança emitido pelo Serviço Nacional de Bombeiros;
e) Programa funcional, memória descritiva e projecto de instalações;
f) Indicação do equipamento;
g) Indicação dos meios de transporte a utilizar, da rede e do equipamento de telecomunicações por procura automática do destinatário;
h) Indicação da distância à unidade de diálise requerente.

2 – Quando as unidades de diálise, centrais ou periféricas, pretendem instalar um ou mais postos de hemodiálise domiciliária nos moldes definidos no artigo 27.º, devem organizar um processo com os documentos referidos nas alíneas a), c), g) e h) do número anterior.

3 – Para a instalação de postos de hemodiálise domiciliária sob a responsabilidade directa de um nefrologista, deve este organizar um processo com os documentos referidos nas alíneas a), c), g) e h) do n.º 1, bem como a indicação da unidade central com a qual se articula.

Artigo 15.º

Instrução do processo

1 – Compete à respectiva ARS a instrução do processo de concessão da licença de funcionamento.

2 – Para os efeitos previstos no número anterior, a ARS pode solicitar aos requerentes todos os esclarecimentos adicionais que, em cada caso, considere necessários à informação do requerimento a que se referem os artigos 13.º e 14.º.

Artigo 16.º

Condições de licenciamento

São condições de concessão da licença de funcionamento:

a) A idoneidade do requerente, quem no caso de se tratar de pessoa colectiva, deve ser preenchida pelos administradores, directores ou gerentes que detenham a direcção efectiva da unidade;
b) A idoneidade profissional do director clínico e demais profissionais de saúde que prestem serviço na unidade;
c) O cumprimento dos requisitos exigíveis em matéria de instalações, de equipamento, de organização e de funcionamento estabelecidos nos capítulos III e IV.

Artigo 17.º

Vistoria

1 – A atribuição da licença de funcionamento é precedida de vistoria a efectuar pelas CVT, devendo ser articulada com as vistorias a que se referem as alíneas a) e b) do n.º 1 do artgo 27.º do Decreto-Lei n.º 445/91, de 20 de Novembro, caso existam.

2 – Efectuada a vistoria a que se refere o número anterior, deve a ARS submeter o processo, devidamente instruído e informado, ao director-geral da Saúde.

Artigo 18.º

Revogação da licença

1 – Sempre que o funcionamento de uma unidade de diálise decorrer em condições de manifesta degradação qualitativa dos cuidados e dos tratamentos prestados ou quando, pelas entidade competentes, se verificarem atropelos à prática médica e às regras deontológicas ou éticas, deve ser revogada a respectiva licença de funcionamento por despacho do Ministro da saúde, mediante propostas do director-geral da Saúde, ouvida a CTN.

2 – As condições a que se refere o número anterior devem ser comprovadas em processo instruído pelas CVT no caso de serem de carácter técnico ou assistencial ou pela Ordem dos Médicos no caso de se tratar de atropelos à prática médica ou de carácter deontológico ou de ética profissional.

3– Notificado o despacho de revogação da licença de funcionamento, deve a entidade cessar a sua actividade no prazo fixado, sob pena de se solicitar às autoridades administrativas e policiais competentes o encerramento compulsivo mediante comunicação do despacho correspondentes.

4– Compete às ARS assegurar a continuação do tratamento dos doentes que se encontravam em tratamento nas unidades cuja licença de funcionamento foi revogada.

Artigo 19.º

Suspensão da licença

1 – Sempre que a unidade de diálise não disponha dos meios humanos e materiais exigíveis segundo as presentes normas, mas seja possível supri-los, deve o director-geral da Saúde propor ao Ministério da Saúde a suspensão da licença de funcionamento, observando-se o disposto no n.º 2 do artigo anterior.

2 – O despacho que determinar a suspensão da licença fixa o prazo, não superior a 180 dias, dentro do qual a unidade de diálise deve realizar as obras, adquirir os equipamentos ou contratar o pessoal necessário ao regular funcionamento dos seus serviços, sob pena de revogação da licença.

3– A suspensão da licença implica a inibição de funcionamento sempre que haja:

a) Faltas ou defeitos com risco significativo para a saúde pública;

b) Perda de idoneidade do director clínico;

c) Falta de substituição do director clínico no prazo definido na lei;

d) Não ser imediatamente assegurada a substituição interina do director clínico.

4 – A suspensão pode ser imediatamente imposta pelo director-geral da Saúde, quando o funcionamento da mesma constitua grave risco para a saúde pública, que informa de imediato a CTN.

5 – A suspensão pode ser imediatamente imposta pela autoridade de saúde da área geográfica onde se encontra instalada a unidade, sem dependência do parecer da CVT a que se refere o n.º 2 do artigo anterior, quando o funcionamento constitua grave risco para a saúde pública.

6 – Compete às ARS assegurar a continuação do tratamento dos doentes que se encontravam em tratamento nas unidades cuja licença de funcionamento foi suspensa.

Artigo 20.º

Verificações

1 – As CVT efectuam verificações periódicas em termos a estabelecer por despacho do Ministro da Saúde, ouvida a CTN.

2 – As CVT efectuam verificações às unidades de diálise quando recebem reclamações dos utentes que pela sua natureza o justifiquem.

Artigo 21.º

Publicidade da inibição de funcionamento e da revogação

A medida de revogação da licença de funcionamento e a medida de inibição de funcionamento, previstas nos artigos 18.º e 19.º, são divulgados ao público pela respectiva ARS, através da afixação de edital na porta principal de acesso à unidades de diálise e outros meios que venham a revelar-se necessários à informação da população envolvida.

Artigo 22.º

Autorização de reabertura

Logo que cessem as razões que motivaram a aplicação da suspensão da licença de funcionamento, a requerimento do interessado, pode o Ministro da Saúde, ouvida a CTN, determinar o termo da suspensão após vistoria a realizar à unidade de diálise pela CVT respectivamente, sendo o despacho dado a conhecer ao público através da utilização dos mesmos meios que foram usados para aplicar a suspensão.

CAPÍTULO III

Organização e funcionamento

Artigo 23.º

Valências

1 – Para efeitos do disposto no artigo 10.º, as unidades de diálise podem desenvolver, isolada ou conjuntamente, as seguintes valências:

a) Hemodiálise;

b) Uma ou mais técnicas de depuração extracorporal afins da hemodiálise, sendo necessário que a autorização explicite cada uma delas;

c) Diálise peritoneal crónica.

2 – Podem ainda as unidades de diálise ser autorizadas a desenvolver, em conjunto com as valências enunciadas no número anterior, uma ou mais das actividades a que se referem as alíneas f) a h) do n.º 1 do artigo 24.º.

3 – Por despacho do Ministro da Saúde e com fundamento em parecer da CTN, as clínicas podem desenvolver outras valências, justificadas pela evolução científica e teórica.

Artigo 24.º

Actividades

1 – As unidades centrais devem desenvolver, no mínimo, as seguintes actividades:

a) Tratamento dialítico regular;

b) Consulta médica regular dos doentes seguidos directamente pela unidade;

c) Colheita de produtos e seu envio para análise laboratorial;

d) Ensino, treino e reciclagem dos doentes seguidos directamente pela unidade e seus auxiliares;

e) Visita domiciliária por enfermeiro aos doentes em diálise peritoneal crónica seguidos directamente pela unidade;

f) Construção, colocação, remoção e correcção de acessos vasculares e peritoneais, por si só ou em articulação com serviço ou valência de cirurgia;

g) Indução do tratamento dialítico em hemodiálise e em diálise peritoneal;

h) Internamento de doentes.

2 – As unidades periféricas possuem, no mínimo, as competências constantes das alíneas a), b) e c) do número anterior e ainda, se forem unidades de diálise peritoneal, as constantes das alíneas d) e c) do mesmo número.

Artigo 25.º

Classificação de unidades de diálise

1 – As unidades de diálise classificam-se, consoante a sua diferenciação, em unidades centrais e unidades periféricas.

2 – Uma unidade central é uma unidade mista que se encontra localizada num estabelecimento de saúde, público ou privado, integrada num serviço ou numa unidade de nefrologia, e dispões, no mínimo, das seguintes exigências cumulativas:

a) Assistência médica nefrológica permanente;
b) Disponibilidade para apoiar e internar os doentes em diálise ambulatório;
c) Apoio cirúrgico, designadamente para construção ou reparação de acessos vasculares e peritoneais;
d) Laboratório de patologia clínica do hospital onde está integrada, designadamente para análises do foro bacteriológico e micológico;
e) Serviço de imagiologia do hospital onde está integrada.

3 – Uma unidade periférica é uma unidade que não cumpre uma ou mais das exigências definidas no número anterior e que se destina ao tratamento de insuficientes renais crónicos que necessitam de tratamento dialítico em regime ambulatório e que não carecem de cuidados hospitalares.

4 – As unidades de hemodiálise classificam-se, quanto aos cuidados prestados, em unidades de cuidados diferenciados e em unidades de cuidados aligeirados.

5 – As unidades de cuidados diferenciados são unidades de hemodiálise em que os actos e as técnicas dialíticas são executados por enfermeiros ou outro pessoal técnico.

6 – As unidades de hemodiálise de cuidados aligeirados são unidades de hemodiálise em que os actos e as técnicas dialíticas são executados pelos próprios doentes sob supervisão de pessoal técnico e destinam-se exclusivamente a doentes com aptidão para efectuar hemodiálise com, pelo menos, três meses de ensino, treino e provas de aptidão favoráveis.

7 – As unidades de hemodiálise de cuidados aligeirados só podem constituir-se em ligação com uma unidade de hemodiálise de cuidados diferenciados, central ou periférica, da qual fazem parte integrante, à qual cabe garantir o tratamento dos doentes quando estes não se encontram em condições de manter a modalidade de hemodiálise de cuidados aligeirados, salvaguardada que seja a necessidade de internamento hospitalar.

8 – A distância entre as duas unidades a que se refere o número anterior não deve ser superior a 30 Km ou a uma hora de deslocação.

Artigo 29.º

Unidades de isolamento

1 – As unidades de hemodiálise de isolamento destinam-se a doentes que prossigam técnicas dialíticas e que sejam portadores de agentes infecciosos de elevada contagiosidade e risco com

relevância em hemodiálise a serem definidos pelo manual de boas práticas a que se refere o artigo 7.º.

2 – As unidades de isolamento podem estar integradas noutras unidades ou podem constituir, por si só, uma unidade de diálise.

3 – Por despacho do Ministro da Saúde, ouvida a CTN, são definidas as condições em que devem existir unidades de isolamento.

Artigo 31.º

Articulação com unidades centrais

1 – As unidades periféricas articulam-se com as unidades centrais de diálise, públicas ou privadas, mediante a celebração de protocolos que definam todos os aspectos de cooperação funcional, técnica, médica e científica.

2 – A articulação, quando não for efectuada com uma unidade central privada, faz-se obrigatoriamente com a unidade central pública cuja área de influência abranja a unidade requerente.

Artigo 32.º

Cooperação com unidades de transplantação renal e articulação com centros de histocompatibilidade

1 – As unidades de diálise devem proporcionar a todos os doentes que não apresentem contra-indicação para serem transplantados e que pretendam sê-lo a sua inscrição nas unidades de transplantação renal da sua escolha, devendo, também, com elas colaborar fornecendo-lhes os elementos clínicos e outros que sejam pertinentes.

2 – No mesmo âmbito, devem ainda articular-se com o centro de histocompatibilidade da zona respectiva.

Artigo 33.º

Direcção clínica

1 – As unidades de diálise são tecnicamente dirigidas por um director clínico com a especialidade de nefrologia inscrito na Ordem dos Médicos.

2 – Cada director clínico deve assumir a responsabilidade por uma única unidade de diálise, implicando presença física verificável que garanta a qualidade, devendo ser substituído nos seus impedimentos e ausências por um profissional qualificado com formação adequada.

3 – Em caso de morte ou incapacidade permanente do director clínico para o exercício da sua profissão, deve a unidade de diálise proceder imediatamente à sua substituição e informar a administração regional de saúde do especialista designado.

4 – As situações descritas no número anterior devem ser resolvidas pela unidade de diálise de forma definitiva no prazo máximo de três meses contados a partir da ocorrência dos factos.

5 – Pode ser autorizado, por despacho do Ministro da Saúde no âmbito do processo de licenciamento, que o director clínico exerça a direcção técnica em duas unidades de diálise, com fundamento no requerimento da entidade proponente e parecer da CTN, que explicita as condições em que o exercício é autorizado.

6 – É da responsabilidade do director clínico:

a) Elaborar o regulamento interno da unidade a que se refere o artigo anterior e velar pelo seu cumprimento tendo em vista, designadamente, as normas definidas pelo manual de boas práticas a que se refere o artigo 7.º;
b) Designar, de entre os profissionais com qualificação equivalente à sua, o seu substituto durante as suas ausências ou impedimentos;
c) Velar pelo cumprimento dos preceitos éticos, deontológicos e legais;
d) Velar pela qualidade dos tratamentos e dos cuidados clínicos prestados, tendo em particular atenção os programas de garantia de qualidade a que se refere o artigo 7.º;
e) Orientar superiormente o cumprimento das normas estabelecidas quanto à estratégia terapêutica dos doentes e aos controlos clínicos;
f) Elaborar os protocolos técnicos, clínicos e terapêuticos, tendo em vista, designadamente, o cumprimento das normas definidas pelo manual de boas práticas, e velar pelo seu cumprimento;
g) Elaborar as normas referentes à protecção da saúde e à segurança do pessoal, bem como as referentes à protecção do ambiente e da saúde pública, designadamente as referentes aos resíduos, e velar pelo seu cumprimento;
h) Garantir a qualificação técnico-profissional adequada para o desempenho das funções técnicas necessárias;
i) Elaborar o relatório anual a que se refere o artigo 9.º.

Artigo 34.º

Pessoal

1 – As unidades de diálise devem dispor, para além do director técnico, de pessoal técnico necessário ao desempenho das funções para que estão licenciadas, segundo especificações reguladas por despacho do Ministério da Saúde, ouvida a CTN.

2 – O pessoal não habilitado pode permanecer em exercício, em regime transitório, tal como o previsto no artigo 5.º do Decreto-Lei n.º 261/93, de 24 de Julho.

Artigo 35.º

Médicos nefrologistas

1 – Sem prejuízo do estabelecido no n.º 7 do artigo 33.º, os médicos nefrologistas possuem autonomia profissional, designadamente no que se refere à assistência e ao tratamento dos doentes cujo seguimento clínico lhes está atribuído.

2 – Numa unidade de diálise, seja de hemodiálise, de diálise peritoneal ou mista, a proporção entre o número de médicos nefrologistas e o número de doentes é estabelecida por despacho do Ministro da Saúde, ouvida a CTN.

3 – Compete aos nefrologistas:

a) O tratamento e a vigilância clínica dos doentes que lhes estão atribuídos;

b) Supervisionar o ensino e o treino dos doentes que lhes estão atribuídos e que se encontrem em programa de hemodiálise de cuidados aligeirados, de hemodiálise domiciliária ou de diálise peritoneal crónica, bem como dos seus auxiliares;

c) Informar o director clínico sobre a situação clínica dos doentes que lhes estão atribuídos sempre que o considerar necessário ou sempre que por aquele solicitado;

d) Coadjuvar o director clínico nas suas funções e exercê-las quando para tal designado;

e) Substituir o director clínico nas suas ausências ou impedimentos quando para tal designado.

4 – Em caso de necessidade, poderá recorrer-se a médicos internos dos dois últimos anos do internamento complementar de nefrologia, sob a tutela de um nefrologista, para o exercício das competências referidas nas alíneas a) a c) do número anterior.

Artigo 36.º

Cobertura médica

1 – As unidades centrais devem dispor permanentemente de cobertura médica nefrológica por nefrologista ou por interno dos dois últimos anos do internato de nefrologia, em presença física durante o horário de funcionamento e, fora desse horário, pelo menos em regime de prevenção.

2 – Durante o período normal de funcionamento das unidades periféricas deve ser garantida a cobertura médica permanente em presença física por médicos nefrologistas.

3 – Na ausência comprovada de médicos nefrologistas as condições mínimas da cobertura médica permanente são definidas por despacho do Ministério da Saúde, ouvida a CTN.

4– As unidades periféricas de hemodiálise, de diálise peritoneal ou mistas, as unidades de hemodiálise de cuidados aligeirados, os clubes de hemodiálise e os doentes em hemodiálise domiciliária devem dispor permanentemente de cobertura médica nefrológica, mesmo fora dos

períodos normais de funcionamento, pelo menos através de sistema de telecomunicações rápidas por procura automática do destinatário, em moldes definidos pelo director clínico.

5 – O director clínico definirá os moldes em que é efectivada a cobertura médica permanente das unidades de cuidados aligeirados, dos clubes de hemodiálise e dos doentes em hemodiálise domiciliária, os quais incluirão, pelo menos, a disponibilidade de telecomunicações com a unidade central ou periférica com a qual se articulam e a disponibilidade de veículo de transporte prioritário a que se refere o n.º 4 do artigo 53.º.

6 – Os nefrologistas directamente responsáveis por doentes em hemodiálise domiciliária devem observar, com as devidas adaptações, o determinado no número anterior.

Artigo 37.º

Enfermeiro-chefe

1 – O enfermeiro-chefe é um enfermeiro com prática não inferior a um ano nas técnicas de diálise que são prosseguidas na unidade e designado para este cargo pelo director clínico.

2 – Um enfermeiro pode exercer a actividade de enfermeiro-chefe apenas numa unidade de diálise.

3– Compete, em especial, ao enfermeiro-chefe:

a) Coordenar a actividade dos enfermeiros e do pessoal que o regulamento definir;
b) Velar pelo cumprimento, dentro da sua área de acção, das normas técnicas e comportamentais em vigor na unidade;
c) Velar pelo bem-estar dos doentes;
d) Cumprir as funções que lhe forem atribuídas, dentro da sua área de acção, pelo director clínico;
e) Designar, de entre os profissionais com qualificação equivalente à sua, o seu substituto durante as suas ausências ou impedimentos.

Artigo 38.º

Enfermeiros

1 – Os enfermeiros executam as técnicas dialíticas e terapêuticas de acordo com as normas gerais da sua profissão e as normas técnicas em vigor:

2 – Devem possuir prática dialítica não inferior a três meses.

3 – Compete, em especial, aos enfermeiros:

a) Cumprir as prescrições médicas;
b) Cumprir e velar pelo cumprimento das normas técnicas e comportamentais em vigor;
c) Zelar pelo bem-estar dos doentes;

d) Exercer as funções técnicas ou de coordenação para que for designado pelo enfermeiro chefe.

4 – Aos enfermeiros de unidades de diálise onde sejam prosseguidas as técnicas ou modalidades de diálise peritoneal, hemodiálise de cuidados aligeirados, clube de hemodiálise ou hemodiálise domiciliária podem ainda competir, quando para tal designados:

a) Ensino, treino e reciclagem aos doentes e seus auxiliares nas técnicas por eles prosseguidas;

b) Avaliação e monitorização do tratamento depurativo;

c) Detecção precoce de complicações que se encontrem dentro da sua área de competência e sua correcção.

5 – Aos enfermeiros de unidades de diálise peritoneal pode ainda competir efectuar visitas domiciliárias.

6 – Em cada período de funcionamento de unidades de hemodiálise e de diálise peritoneal, a proporção entre o número de enfermeiros e o número de doentes assistidos é definida por despacho do Ministério da Saúde, ouvida a CTN.

Artigo 40.º

Assistência técnica dos equipamentos e das instalações eléctricas

As unidades de diálise devem assegurar a assistência técnica dos seus equipamentos e das instalações eléctricas quer pela contratação de técnico credenciado quer por estabelecimentos de contratos de assistência com firmas especializadas.

Artigo 41.º

Regulamento interno

As unidades de diálise devem dispor de um regulamento interno, definido pelo director clínico, do qual deve constar pelo menos, o seguinte:

a) Identificação do director clínico e do seu substituto, bem como dos restantes colaboradores;

b) Estrutura organizacional da unidade de diálise;

c) Deveres gerais dos profissionais;

d) Categorias e graduações profissionais;

e) Funções e competências de cada categoria profissional;

f) Normas de assistência médica;

g) Normas de funcionamento e de comportamentos;

h) Normas relativas aos utilizadores.

Artigo 42.º

Identificação

As unidades de diálise devem ser identificadas em tabuleta exterior com indicação do director clínico.

Artigo 43.º

Informação aos utentes

1 – O horário de funcionamento, a licença de autorização de funcionamento, a tabela de preços bem como a existência de livro de reclamações devem ser afixados em local bem visível e acessível aos utentes.

2 – Deve ser distribuído pelos utilizadores folhetos onde conste, designadamente:

a) Procedimentos em situações de emergência;

b) Contactos com a unidade e com a unidade central com que ela se articula;

c) Contactos com o médico de serviço permanente.

Artigo 44.º

Livro de reclamações

1 – As unidades de diálise devem dispor de livro de reclamações de modelo normalizado insusceptível de ser desvirtuado, com termo de abertura datado e assinado pelo conselho de administração da ARS.

2 – As unidades de diálise devem enviar mensalmente às ARS as reclamações efectuadas pelos seus utilizadores, as quais devem obter resposta no prazo máximo de 30 dias, ouvida a Ordem dos Médicos.

3 – O modelo do livro de reclamações é aprovado por despacho do Ministro da Saúde.

Artigo 45.º

Seguro profissional e de actividades

A responsabilidade civil e profissional bem como a responsabilidade pela actividade das unidades de diálise privadas devem ser transferidas para empresas de seguros.

Artigo 46.º

Alterações relevantes de funcionamento

1 – Estão sujeitas a comunicação prévia as alterações relevantes no funcionamento das unidades de diálise, designadamente a transferência da titularidade, a cessão da exploração, a mudança da direcção clínica ou das estruturas físicas, remodelação, transformação e ampliação.

2 – Nas situações previstas no número anterior, a Direcção-Geral da Saúde tomará as medidas adequadas à garantia do cumprimento do presente decreto-lei, ouvida a CTN.

Artigo 47.º

Conservação e arquivo

As unidades da diálise devem conservar, por qualquer processo, pelo menos durante cinco anos, sem prejuízo de outros prazos que venham a ser estabelecidos por despacho do Ministro da Saúde, ouvida a CTN, de acordo com as situações específicas relacionadas com a tipologia de informação adequada a diferentes situações clínicas, os seguintes documentos:

a) Os processos clínicos dos doentes;
b) Os resultados analíticos laboratoriais e outros exames complementares de diagnósticos dos doentes;
c) Os dados dos parâmetros de controlo de qualidade;
d) Os relatórios anuais.
e) Os protocolos celebrados com outras unidades de diálise, bem como as suas alterações;
f) O regulamento interno, bem como as suas alterações;
g) Os resultados das vistorias realizadas pela CVT;
h) Os contratos celebrados quanto à recolha dos resíduos, bem como as suas alterações;
i) Os protocolos técnicos terapêuticos e de formação, bem como as suas alterações.

CAPÍTULO IV

Instalações e equipamento

Artigo 48.º

Meio físico

As unidades de diálise devem situar-se em meios físicos salubres de fácil acessibilidade e dispor de infra-estruturas viárias, de abastecimento de água, de sistema de recolha de águas residuais e de resíduos, de energia eléctrica e de telecomunicações, de acordo com a legislação aplicável em vigor.

Artigo 49.º

Instalações

1 – As unidades de diálise centrais devem ser integradas em estabelecimentos de saúde que cumpram os requisitos enunciados no n.º 2 do artigo 25.º.

2 – As unidades de diálise periféricas devem estar instaladas em áreas exclusivamente destinadas ao exercício da sua actividade.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

1- DA PROBLEMÁTICA AOS OBJECTIVOS DO ESTUDO: QUESTÕES ORIENTADORAS

A situação vivida pelo IRC ao atingir o estadio terminal da doença e entrar em programa de hemodiálise, tem todas as características de uma situação de crise, de sofrimento, de ameaças, de perturbações e de perdas.

Para a compreensão do processo adaptativo do dialisado, importa, no entanto, que atendamos não só às dificuldades vividas no plano da realidade, mas também às significações de que se revestem estas dificuldades para a pessoa doente assim como os contributos dos enfermeiros no seu processo adaptativo.

A situação de hemodiálise tem características e implicações tão marcadas que é natural que para todos os doentes venha a determinar algumas significações básicas.

Dentro desta perspectiva, se nos situarmos no plano genético-evolutivo, parece-nos que a situação de diálise tenderá sempre, tal como referido por Becker (1979), a remeter o doente para a angústia da castração e, tal como sublinhado por Abram (1968) e Viederman (1982), a fazê-lo reviver as experiências e os conflitos precoces ligados à dependência.

Na equipa de saúde, todos os profissionais desejam contribuir para ajudar o doente a realizar novas aprendizagens e mudanças no sentido positivo, num clima de confiança e comunicação terapêutica. O contributo acontece porque os enfermeiros passam grande parte do seu tempo com o doente. O contributo integra-se nos cuidados, dando formas ao seu elemento essencial que permite ao enfermeiro atingir o seu objectivo.

Para Roy (1971) a finalidade da enfermagem é de apoiar e promover, contribuindo assim para a adaptação do doente, e é importante para o seu bem-estar. Pressupõe-se que a promoção do processo de adaptação concerne a energia do doente, assim a enfermagem dá uma contribuição importante para a finalidade total da equipa de saúde, pondo à disposição energia para o processo de tratamento /cura. A enfermagem é específica porque foca a sua actividade no doente como pessoa que se adapta aos estímulos presentes como resultado da sua posição no continuo Saúde-Doença.

Face ao exposto anteriormente, confrontamo-nos imediatamente com uma série de questões que constituíram o ponto de partida da nossa investigação:

- Como é a adaptação do IRC ao início da diálise?
- As pessoas aceitam ou não o tratamento?
- Como é a adesão ao regime dietéctico?
- Quais as repercussões da doença e do tratamento na vida familiar?

- As funções que mantinham na família antes do tratamento, com o início da diálise mantiveram-se ou foram alterados?
- As alterações introduzidas pela doença e o tratamento alteram o grau de participação do doente nas suas diversas actividades sociais (convívio com os amigos; actividades recreativas e culturais, actividades comunitárias, etc.)?
- Quais as alterações resultantes da doença e do tratamento no grau satisfatório e realização profissional?
- A que mecanismos defensivos recorrem os hemodialisados para se adaptarem ao tratamento?
- Quais os problemas psicológicos que afectam os hemodialisados?
- Será que os hemodialisados têm satisfação social e familiar?
- Como é o dia-a-dia do hemodialisado?
- Será que a equipa terapêutica reconhece e/ou analisa as dificuldades vividas pelo doente face à doença e ao tratamento?
- A distância entre a casa e o centro de diálise é factor de ansiedade?
- Será que todos os doentes desejam o transplante?
- Será que os enfermeiros estão preparados para lidar com todos estes problemas que os IRC manifestam?
- Em que medida os enfermeiros contribuem com os IRC para se adaptarem ao tratamento (hemodiálise)?

Objectivos do Estudo

Com o presente estudo pretendemos: compreender a adaptação do IRC ao processo de hemodiálise e os contributos do enfermeiro nessa adaptação, no sentido de contribuir para um melhor desenvolvimento pessoal do doente e profissional do enfermeiro.

Assim os objectivos traçados são os seguintes:

- ❖ Analisar a adaptação do IRC à hemodiálise e suas dificuldades;
- ❖ Analisar a colaboração e a reacção dos IRC em relação aos cuidados de enfermagem;
- ❖ Identificar os contributos de enfermagem para com o IRC para uma melhor adaptação à hemodiálise;
- ❖ Identificar características do enfermeiro de hemodiálise;
- ❖ Conhecer o perfil do IRC em programa de hemodiálise sob o ponto de vista do enfermeiro.

2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS

Ao partirmos para a nossa investigação da adaptação do IRC à hemodiálise: Contributos do Enfermeiro; surge assim a necessidade de abrir conhecimentos que conduzam a uma maior classificação e, consequentemente, a uma melhor compreensão de alguns fenómenos.

A enfermagem é uma profissão que se diz humanista, com toda a carga subjectiva que o termo encerra, e adere a uma filosofia básica, que se focaliza na individualidade e na crença de que as acções do Homem são, de alguma forma, livres. Quase universalmente, a filosofia da enfermagem inclui a crença do Homem Holístico, possuidor de uma integridade que não permite a análise das partes; o Homem tem que ser apreciado, simultaneamente, numa multiplicidade de níveis e perspectivas... (Munhall, 1986).

M. Weber refere, para compreender o mundo, é necessário escolher o quotidiano e os significados atribuídos aos actos pelos seus protagonistas (citado por Pourtois, 1988). As opiniões, as práticas e comportamentos não são dados concretos de percepção corrente, antes relacionam-se com construções, representações e abstracções, que devem ser tomadas em conta. Na perspectiva de Lebotenf, o sujeito, ao agir, está imbuído de um sistema de repercutações (a sua visão do mundo, a imagem dos outros...) que lhe permitem apreender o meio e a ele responder mediante comportamentos livres (1989).

Esta noção distancia-nos da concepção tradicional de que, para se atingir um conhecimento objectivo dos factos, eles devem ser tratados como coisas. Esta realidade, oriunda do modelo das ciências naturais, considera a investigação como um processo linear e aplicado, cujas descobertas passam a fazer parte do conhecimento formal (Usher e Bryan, 1922). Era a crença numa perfeita separação entre os sujeitos da pesquisa, o investigador e o objecto de estudo. Era o "distanciamento". Era a "matematização" do saber. Mediante a perfeita objectividade, "o conhecimento faz-se-ia de maneira imediata e transparente aos olhos do investigador (Ludke et al., 1986).

Na enfermagem, a filosofia do real é compatível com o paradigma epistemológico da visão recebida, estudada e referida por vários autores; mas, segundo Meleis, o método científico a que nos referimos reduziu um qualquer problema de enfermagem às suas ínfimas, à sua forma mais insignificante, retirando-o do contexto rico em que se encontrava (Meleis, 1991). Esta realidade, caracterizada pelo reducionismo, pela quantificação, pela objectividade e pela operacionalização, fez com que, na enfermagem, se ignorassem problemas significativos e holísticos, porque não eram nem redutíveis, nem quantificáveis, nem objectivos.

A nova realidade, a visão percebida, a que se referem Meleis e Murshall, coloca-nos na compreensão global da vida de todos os dias, tal como se manifesta através do vivido dos actores

(Coulon, 1993). Este posicionamento conduz-nos a uma realidade mais próxima do paradigma interpretativo, no qual a interacção é concebida como um processo de interpretação, significando-se, com isso, a relevância dos procedimentos da pesquisa face a um objecto de estudo, que não é susceptível de uma racionalidade aprionística: as relações e as interacções, que se estabelecem, conduzem-nos à procura do sentido lógico e racional, que elas têm para os actores do estudo (Crozin e Friedberg, 1977).

Explorar o quantitativo dos "comportamentos menores" de que fala Goffman, remete-nos para um nível micro, no qual a pessoa é a unidade, cuja apreensão fenomenológica implica a ser vivenciado por dentro, aproximando o investigador da realidade estudada. Respeita-se, assim, a integridade dos fenómenos estudados, considerando as pessoas nos seus contextos naturais, dado que a estrutura e a ordem social não existem, independentemente das pessoas que os constroem (Conlon, 1993).

Para Husen, a abordagem fenomenológica preocupa-se em compreender os seres humanos como pessoas encarados na sua globalidade e no seu contexto específico, tentando, assim, impedir a fragmentação provocada pelas correntes experimentalistas e positivistas (Imioilier, 1982). Na sua forma abrangente, a fenomenologia constitui uma forma particular de focar, pensar e agir. Tal facto dá-lhe um redobrado valor, pois fornece um paradigma geral para a investigação qualitativa e para a enfermagem em particular (Munhall, 1986), porque se concentra na experiência dos sujeitos, em vez de se concentrar apenas nos sujeitos ou nos objectivos; tenta ver a experiência humana na complexidade do seu contexto, porque as pessoas estão ligadas aos seus mundos e só são compreensivas nos seus contextos. Não pensam, sentem e agem em vazios (...), trata-se sempre de uma relação com coisas, pessoas, acontecimentos e situações.

Estudar as formas de construção pelos sujeitos da sua realidade torna indispensável que se penetre no sentido das suas acções e da sua organização em geral, mesmo dos que, no quadro quotidiano, se inscrevem na rotina, na burocracia.

Colocamo-nos, metodologicamente, nesta perspectiva para o estudo da adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise: contributos do enfermeiro.

Como traços fundamentais desta pesquisa – e de acordo com considerandos anteriores – situamo-nos no vivido dos actores, mediante a informação de que os mesmos nos proporcionaram, para a interpretar e compreender, num posicionamento tão bem descrito por Crozier e Friedberg:

"*Todos os fenómenos, que se observam, têm sentido e correspondem a uma realidade*" (1977).

A nossa opção metodológica orienta-se para uma abordagem quantitativa e qualitativa, que é designada de triangulação. O conceito de triangulação remonta à civilização grega e à origem das

matemáticas modernas (Deuzin, 1989). A triangulação é essencialmente o ponto de articulação dos componentes que fornecem novos conhecimentos relativamente a um mesmo fenómeno. Define-se como o emprego de uma combinação de métodos e perspectivas que permitem tirar conclusões válidas a propósito de um mesmo fenómeno.

A triangulação é uma abordagem exploratória que se harmoniza com a investigação nas várias disciplinas (Banik, 1993). Segundo Lefrançois (1995), a triangulação define-se como uma estratégia para colocar em comparação dados obtidos com o contributo de dois ou vários processos distintos, seguidos de forma independente no seio de um mesmo estudo. O modelo da triangulação tipo é aquele em que se reúnem métodos qualitativos e quantitativos, sendo as regras processuais próprias de cada um escrupulosamente respeitados.

A triangulação dos métodos consiste em utilizar vários métodos de investigação num mesmo estudo; pode-se empregá-la ao nível do desenho ou da colheita de dados (Kimchi e col. 1991). A triangulação dos métodos é, habitualmente mais usada no estudo de conceitos complexos, tais como, a esperança, a adaptação, a promoção da saúde (Burns e Grove, 1993).

A triangulação provoca um discurso científico interessante, que permite estabelecer uma finalidade de investigação susceptível de satisfazer a diversidade e a complexidade dos fenómenos estudados nas diversas disciplinas. Com efeito, a triangulação pode realçar os laços entre a teoria, a investigação e a prática, dado que esta consiste em examinar as questões nos diversos contextos e através de múltiplas conceptualizações (Banik, 1993; Kimchi e col. 1991). A triangulação, segundo Sohier (1998), fornece uma lógica contemporânea para aumentar a coerência entre os fundamentos filosóficos de uma disciplina, as suas contruções teóricas e a corrente de investigação.

Assim a complementaridade dos métodos de investigação quantitativos e qualitativos aumentam a fiabilidade dos dados.

Nesta linha de pensamento, o estudo foi centrado em questionários aos IRC e enfermeiros e entrevistas aos IRC.

2.1 – O Terreno de Pesquisa: Caracterização

Ao iniciar um estudo de pesquisa, torna-se imperativo a promoção de um conhecimento mínimo global da população (IRC) e (Enfermeiros) em questão, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação pessoal fundamentada em factores reais e certamente norteadores de condutas e atitudes interpessoais.

A clínica de hemodiálise do estudo situa-se na região norte do país, na vila de Ponte da Barca, lugar de Agrelos. Esta clínica de hemodiálise pertence à multinacional, Fresenius Medical care. Recebe IRC adultos, dos concelhos de: Ponte da Barca, Arcos de Valdevez, Monção,

Melgaço, Paredes de Coura e Ponte de Lima; assim como IRC que venham passar férias e necessitem de hemodiálise.

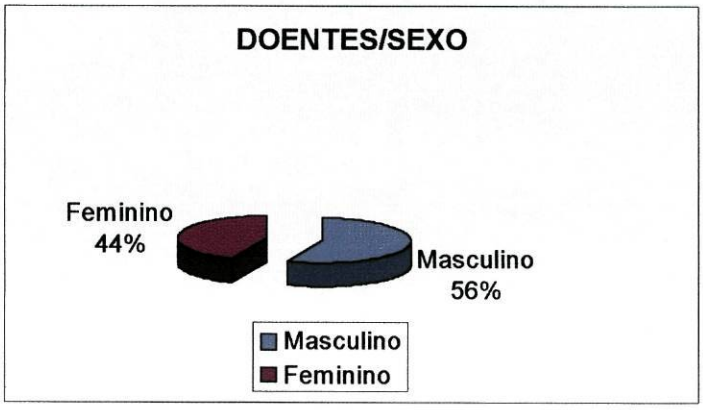


Fig. 5 – Distribuição percentual dos IRC por sexo.

Conforme se pode verificar pela análise destes dados, verifica-se uma predominância de IRC masculinos nesta clínica.

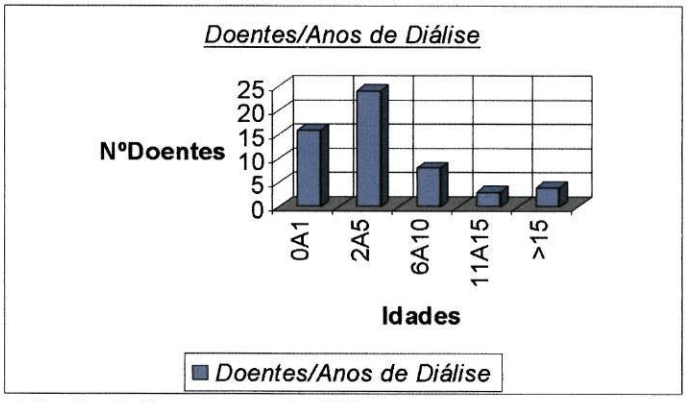


Fig. 6 – Distribuição dos IRC por tempo de diálise

A grande maioria dos IRC nesta clínica fazem hemodiálise entre 2 e 5 anos.

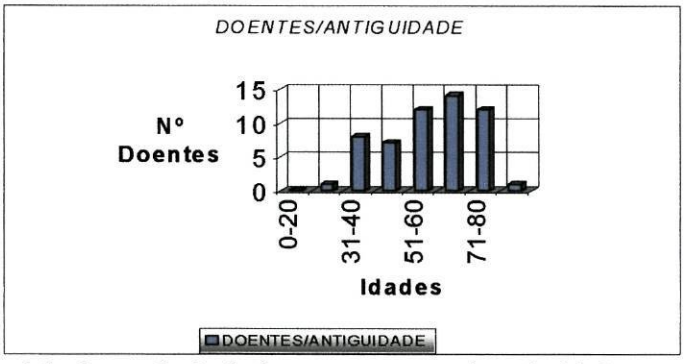


Fig. 7 – Distribuição da população de doentes por grupos de antiguidade

Verificamos que a maioria dos doentes a fazer diálise nesta clínica se situa entre os 51 e 80 anos.

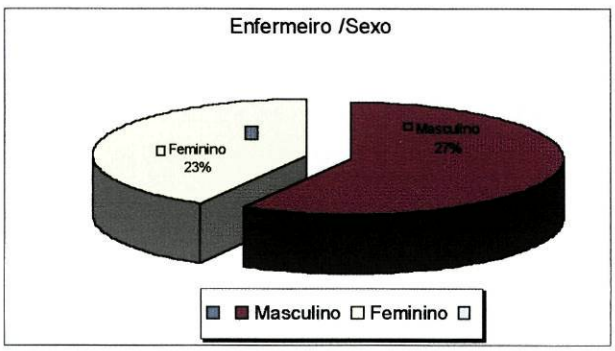


Fig. 8 – Distribuição percentual dos enfermeiros, segundo o sexo

Verificamos uma maior percentagem de enfermeiros, ao contrário do que se passa noutras clínicas e noutros hospitais em que a grande percentagem são enfermeiras.

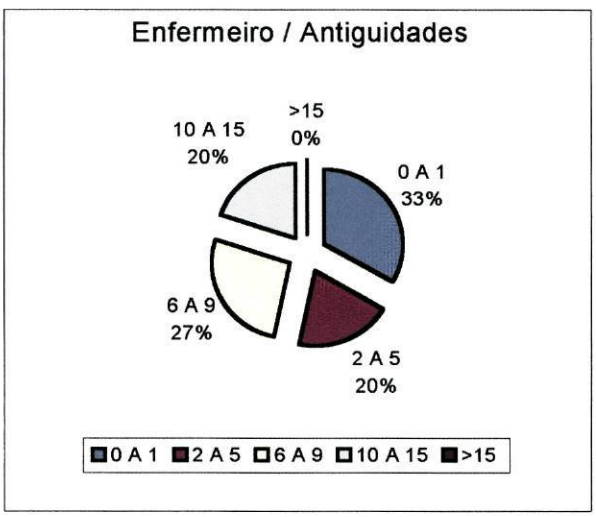


Fig. 9 – Distribuição da população de enfermeiros por grupos de antiguidade

Da observação atenta da fig. 9 ressalta o facto de haver 1 grupo de enfermeiros que trabalha já à 6-9 anos e 1 outro grupo de enfermeiros que trabalha à menos de 1 ano.

2.2 – Definição da População e Amostra

Identificado o fenómeno do estudo e a metodologia da pesquisa, caminhamos para um novo passo da mesma, a definição da população e da amostra. Para a consecução deste passo, seleccionamos uma clínica de hemodiálise da zona norte do país por razões de ordem prática, que se prenderam com o facto de se situar na nossa área de residência e conhecermos o seu meio envolvente.

Deste modo os IRC, são 62 e os enfermeiros 15.

Durante este passo foi feito o pedido de consentimento aos informantes para a realização da pesquisa, assegurando o respeito pelo dever de proteger os direitos das pessoas envolvidas, relativamente à confidencialidade e anonimato das suas declarações. (Anexo 1)

2.3 – Método de Colheita e Análise dos Dados

Tendo em consideração as nossas leituras e objectivos do estudo, concluímos a pertinência de usar como método de colheita de dados o questionário (Anexo 2) e a entrevista.

Questionário

Segundo Marie-Fabienne Fortin (1996) o questionário é um dos métodos de colheita de dados que necessitam das respostas escritas a um conjunto de questões por parte dos sujeitos. As questões são concebidas como objectivo de colher informação factual sobre as pessoas, os acontecimentos ou as situações conhecidas ou criando sobre as atitudes, as crenças e intenções dos participantes da mesma forma que as entrevistas, os questionários podem comportar diversos níveis de estruturação. As questões devem ser compreendidas pelos sujeitos e estes devem ser capazes de lhes responder. O emprego de várias questões precisas recobrindo os diversos aspectos de um tema dá muitas vezes lugar a uma informação mais detalhada e útil do que uma questão mais geral, mesmo que se trate de uma questão de resposta livre. As questões são os elementos de base a formular tanto num questionário como numa entrevista.

Em relação aos questionários dos enfermeiros, como foi nosso objectivo fazer perguntas abertas, analizamos as respostas através da análise de conteúdo. Segundo Deschamps (1993), esta análise consiste em "penetrar o sentido intencional contido nos dados descritivos", descobrindo nestes, sem interpretação, a essência da experiência específica da pessoa.

Os questionários que foram lançados aos IRC, os dados obtidos foram processados no programa de estatística SPSS. Os dados de caracterização da amostra foram dispostos em tabelas compostas de distribuição de frequência e, quando adequado, estas foram complementadas com as respectivas médias e o desvio padrão.

Entrevista

A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas. Trata-se de um processo planificado, de instrumento de observação que exige dos que o executam uma grande disciplina. Este método é frequentemente utilizado nos

estudos exploratórios – descritivos, se bem que seja também utilizado nos outros tipos de investigação. A entrevista preenche geralmente três funções: 1) Servir de método exploratório para examinar conceitos, relações entre as variáveis e conceber hipóteses; 2) Servir de principal instrumento de medida de uma investigação; 3) Servir de complemento a outros métodos, tanto para explorar resultados não esperados, como para validar os resultados obtidos com outros métodos ou ainda para ir mais em profundidade, segundo refere Marie-Fabienne Fortin (1996).

A realização das entrevistas foi individual, formal, utilizando um guião de entrevista semi-estruturada (Anexo 3), com perguntas abertas, de modo a obter o maior número de dados possível.

Foi pedido aos entrevistados que autorizassem a gravação da entrevista tendo sido garantida a sua confidencialidade.

Após a realização de cada entrevista procedemos à sua transcrição para o papel. Associamos ainda alguns dados junto da "atenção" que mantivemos ao longo de cada entrevista, condição enriquecedora como refere Ludke e André (1986) ao citar Thiollent.

Goetz e Le Compte (1988) entendem que a análise dos dados "*pode considerar-se um processo de várias etapas, pelo qual um fenómeno global é dividido nas suas componentes e montado novamente sob designações novas*".

Como principal metodologia de tratamento de dados das entrevistas, utilizamos a análise de conteúdo.

Bardin (1998) "*vê este processo como um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção /percepção (variáveis inferidas) dessas mensagens*". Com base neste pressuposto decidimos como adequada a análise de conteúdo, como forma que melhor se adaptava à natureza das entrevistas.

Atribuímos um número de código a cada instrumento de recolha de dados, como forma de ordenar e organizar o material de modo a conseguirmos trabalhar a informação.

Para a consecução do primeiro passo da análise lemos repetidas vezes todo o material até sentirmos uma certa interiorização do mesmo.

Após esta leitura impressionista tentamos "descobrir" ou "estabelecer", "unidades de análise" (Goetz e Le Compte, 1988), estas últimas como referem os mesmos autores "são meios de converter os dados brutos em sub-conjuntos manejáveis".

Relativamente a cada unidade de análise (unidades de sentido do texto), procedemos a anotações à margem dos relatos, registando à parte numa folha as categorias e as páginas onde podiam ser localizadas.

As categorias foram construídas à posteriori, emergindo da própria análise com base no nosso referencial teórico do estudo, tendo-se tornado suficientes, pois que a sua amplitude e flexibilidade permitiram abranger a totalidade dos dados.

O recorte dos enunciados possibilitam-nos a emergência das unidades de análise. Neste sentido ao destacarmos as unidades de base do seu enquadramento de texto, podemos associar as semelhantes, apontando a respectiva frequência elaborando listas tipo "checklist" resultantes destes enxertos.

Continuamos o processo de análise e organização de informação que fez nascer matrizes de redução de dados. A partir destas criamos quadros mais elucidativos que incorporamos ao longo do texto onde os dados e a sua frequência são apresentados numa forma visual mais reduzida, facilitadora de análise, compreensão de algumas interpretações e apuramento de conclusões.

Tendo como base os quadros síntese construímos grelhas de análise sustentando a sua formatação nas reflexões de Tylor e Bogdam (1993) por áreas temáticas, categorias, sub-categorias e a frequência de unidades de enumeração.

3 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Decorridos os procedimentos anteriores descriminados, passamos agora à apresentação e análise das opiniões dos IRC e dos enfermeiros relativamente às questões propostas.

Sendo assente que a análise dos dados na abordagem fenomenológica é considerada como a busca de sentido numa descrição da experiência humana, ela fica ligada aos enunciados verbais dos co-investigadores, a fim de colocar em evidência as unidades de significação da experiência. Segundo Deschamps (1993), as unidades de significação são os "*constituintes que determinam o contexto do fenómeno explorado e que incluem forçosamente a parte da significação inerente a este contexto*". Vários autores apresentaram a análise descritiva fenomenológica, (Bachelor e Joshi, 1986; Deschamps, 1993; Giorgi, 1985).

A análise dos dados de um estudo fenomenológico é composto por quatro fases, as quais são:

1) A colocação em evidência do sentido global do texto;
2) A identificação das unidades de significação;
3) O desenvolvimento do conteúdo das unidades de significação;
4) A síntese do conjunto das unidades de significação.

Cabe a cada enfermeiro, como profissional de saúde que é, justificar a sua presença na equipa de saúde, fazendo compreender pela teoria e pela prática a natureza da sua contribuição para a melhoria da mesma.

Os resultados estatísticos que apresentamos de seguinda vêm dar resposta às nossa preocupações e às nossa questões orientadoras que levantamos inicialmente.

Após a análise de conteúdo dos textos e reduções sucessivas dos dados, construimos uma grelha com as seguintes áreas temáticas:

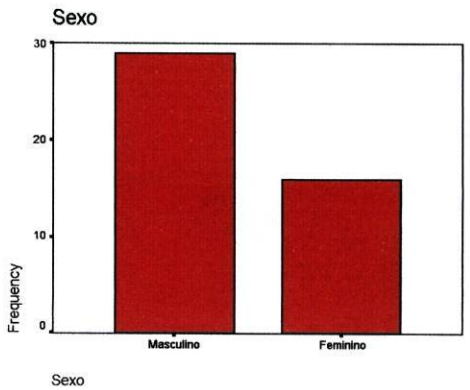
- Adaptação ao tratamento e suas dificuldades;
- Colaboração e Reacção dos IRC em relação aos cuidados de enfermagem;
- Contributos de enfermagem para com os IRC para uma melhor adaptação ao tratamento;
- Características do enfermeiro de hemodiálise;
- Perfil do IRC em programa de hemodiálise sob o ponto de vista do enfermeiro.

Caracterização da amostra

Nas tabelas e gráficos seguintes apresenta-se a caracterização da amostra quanto às variáveis medidas na parte 1 do questionário.

Tabela 1- Tabela de frequência com sexo

		Frequência	Percentagem
Sexo	Masculino	29	64,4
	Feminino	16	35,6
	Total	45	100,0



O número de questionários analisados foi de 45 tendo-se verificado que 29 (64 %) dos respondentes eram homens e 16 (36 %) eram mulheres.

Tabela 2 – Tabela de frequência com o estado civil

		Frequência	Percentagem
Estado Civil	Casado	29	64,4
	Solteiro	8	17,8
	Viúvo	6	13,3
	Divorcidao	1	2,2
	Total	44	97,8
Não respondeu		1	2,2
Total		45	100,0

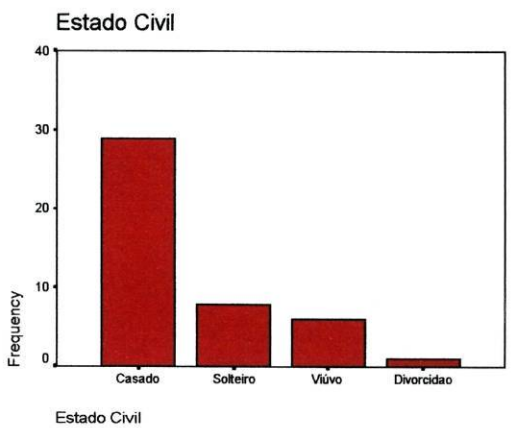


Tabela 3 – Tabela de frequência do número de filhos

		Frequência	Percentagem
Filhos	Sim	30	66,7
	Não	10	22,2
	Total	40	88,9
Não respondeu		5	11,1
Total		45	100,0

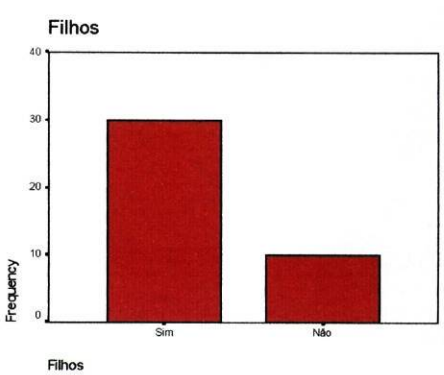


Tabela 4 – Tabela de frequência com área de residência

		Frequência	Percentagem
	Arcos Valdevez	17	37.8
	Ponte Lima	7	15.6
	Paredes Coura	6	13.3
	Monção	6	13.3
	Ponte Barca	2	4.4
	Melgaço	2	4.4
	Lisboa	1	2.2
	Caminha	1	2.2
	Total	42	93.3
Não		3	6.7
Total		45	100.0

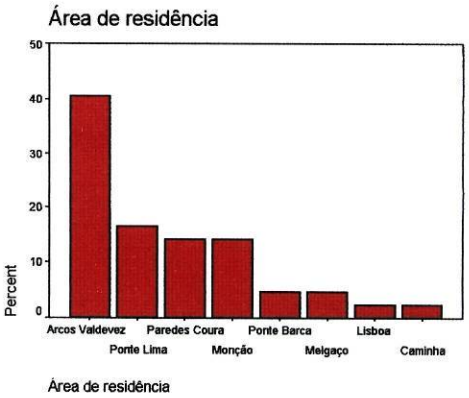


Tabela 5 – Tabela de frequência com a profissão

		Frequência	Percentagem
	Doméstica	9	20,0
	Agricultor	8	17,8
	Carpinteiro	3	6,7
	Pedreiro	2	4,4
	Comerciante	2	4,4
	Motorista	2	4,4
	Empregado fabril	2	4,4
Profissão	Empregado mesa	2	4,4
	Mecânico	1	2,2
	Vendedor	1	2,2
	Professor primário	1	2,2
	Padeiro	1	2,2
	Marinheiro	1	2,2
	Bancário	1	2,2
	Total	36	80,0
Não respondeu		9	20,0
Total		45	100,0

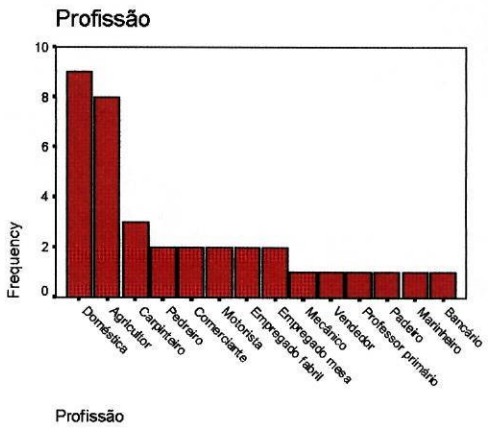


Tabela 6 – Tabela de frequência com a situação profissional actual

		Frequência	Percentagem
Situação profissional actual	Reformado	29	64,4
	Activo	4	8,9
	Baixa	2	4,4
	Total	35	77,8
Não respondeu		10	22,2
Total		45	100,0

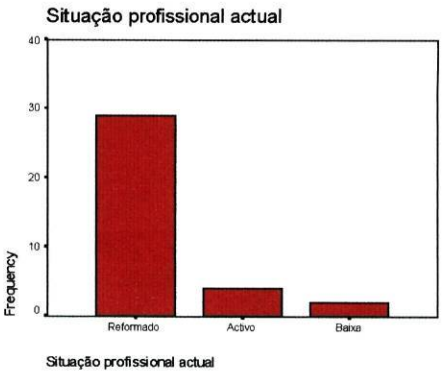
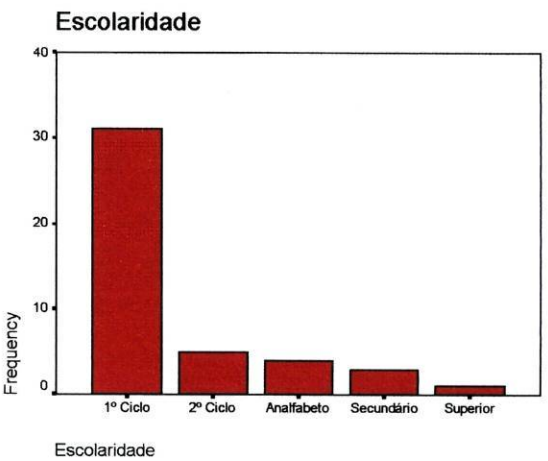


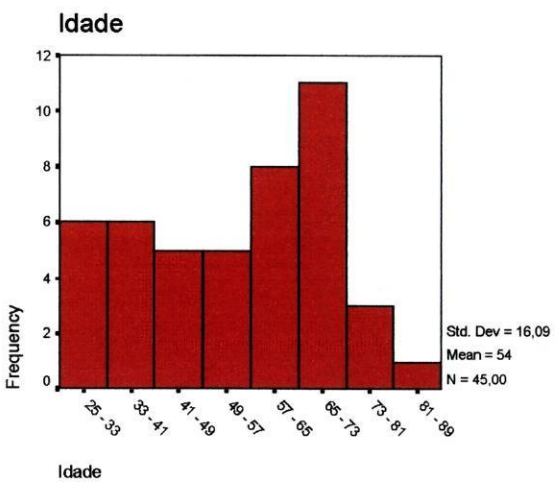
Tabela 7 – Tabela de frequência com a escolaridade

		Frequência	Percentagem
Escolaridade	1º Ciclo	31	68,9
	2º Ciclo	5	11,1
	Analfabeto	4	8,9
	Secundário	3	6,7
	Superior	1	2,2
	Total	44	97,8
Não respondeu		1	2,2
Total		45	100,0



Statistics

		Idade
	Respostas válidas	45
	Não respondeu	0
Média		53,9
Desvio padrão		16,1
Mínimo		25
Máximo		89



Da análise das tabelas verifica-se uma predominância de respondentes do sexo masculino. No entanto o grau de escolaridade dos respondentes é muito baixo verificando-se que a maior parte frequentou apenas o 1º ciclo (até à antiga 4ª classe) sendo 4 pessoas analfabetas. Esta baixa

frequentou apenas o 1° ciclo (até à antiga 4ª classe) sendo 4 pessoas analfabetas. Esta baixa formação está de acordo com a profissão dos respondentes. Verifica-se ainda que a amostra contem em percentagem significativa pessoas dos grupos: casados, com filhos, reformados e residentes em concelhos do Alto Minho. Em termos de idade verifica-se que fazem hemodiálise doentes com idades compreendidas entre os 25 e 89; sendo uma grande percentagem entre os 57 e 73.

Nas tabelas e gráficos seguintes apresenta-se a caracterização da amostra quanto ao cruzamento com o sexo dos entrevistados.

			Estado Civil				
			Solteiro	Casado	Viúvo	Divorciado	Total
Sexo	Masculino	Frequência	7	20	1		28
		%	25,0%	71,4%	3,6%		100,0%
	Feminino	Frequência	1	9	5	1	16
		%	6.3%	56.3%	31.3%	6.3%	100.0%
Total		Frequência	8	29	6	1	44
		%	18,2%	65,9%	13,6%	2,3%	100,0%

Em termos do estado Civil verifica-se a existência de uma maior percentagem de mulheres viúvas e menores percentagens de mulheres solteiras e casadas em relação aos homens. A análise da tabela deve ser efectuada comparando as percentagens em linha (sentido em que a soma origina 100%).

			Filhos		
			Sim	Não	Total
Sexo	Masculino	Frequência	18	8	26
		%	69,2%	30,8%	100,0%
	Feminino	Frequência	12	2	14
		%	85,7%	14,3%	100,0%
Total		Frequência	30	10	40
		%	75,0%	25,0%	100,0%

A tabela seguinte deverá ser analisada lendo as percentagens em coluna. Assim a área de residência de homens e mulheres é semelhante. As diferenças a existirem não podem ser detectadas porque existem várias células com um número de casos muito baixo.

		Sexo		
		Masculino	Feminino	Total
Área de residência	Arcos Valdevez	40.7%	40.0%	40.5%
	Ponte Barca	3.7%	6.7%	4.8%
	Paredes Coura	14.8%	13.3%	14.3%
	Ponte Lima	14.8%	20.0%	16.7%
	Monção	11.1%	20.0%	14.3%
	Melgaço	7.4%		4.8%
	Lisboa	3.7%		2.4%
	Caminha	3.7%		2.4%
Total		100.0%	100.0%	100.0%

		Sexo		
		Masculino	Feminino	Total
		%	%	%
Profissão	Pedreiro	8,0%		5,6%
	Comerciante	8,0%		5,6%
	Carpinteiro	12,0%		8,3%
	Agricultor	28,0%	9,1%	22,2%
	Mecânico	4,0%		2,8%
	Doméstica		81,8%	25,0%
	Motorista	8,0%		5,6%
	Empregado fabril	4,0%	9,1%	5,6%
	Empregado mesa	8,0%		5,6%
	Vendedor	4,0%		2,8%
	Professor primário	4,0%		2,8%
	Padeiro	4,0%		2,8%
	Marinheiro	4,0%		2,8%
	Bancário	4,0%		2,8%
Total		100,0%	100,0%	100,0%

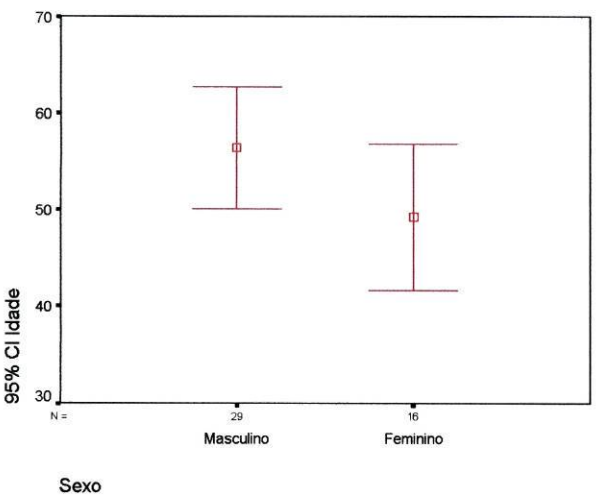
			Situação profissional actual			
			Activo	Reformado	Baixa	Total
Sexo	Masculino	Frequência	4	18	1	23
		% within Sexo	17,4%	78,3%	4,3%	100,0%
	Feminino	Frequência		11	1	12
		% within Sexo		91,7%	8,3%	100,0%
Total		Frequência	4	29	2	35
		% within Sexo	11,4%	82,9%	5,7%	100,0%

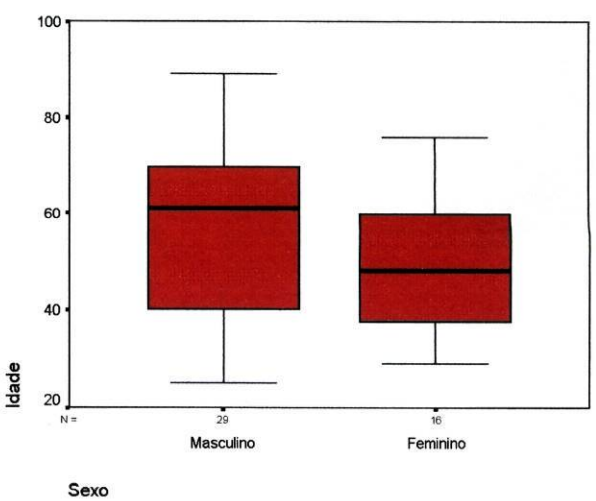
		Sexo		
		Masculino	Feminino	Total
		%	%	%
Escolaridade	1º Ciclo	67,9%	75,0%	70,5%
	2º Ciclo	14,3%	6,3%	11,4%
	Secundário	7,1%	6,3%	6,8%
	Superior	3,6%		2,3%
	Analfabeto	7,1%	12,5%	9,1%
Total		100,0%	100,0%	100,0%

Idade

Sexo	Média	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Masculino	56,45	61,00	16,67	25	89
Feminino	49,25	48,00	14,32	29	76
Total	53,89	57,00	16,09	25	89

	Teste t para a igualdade médias		
	t	Graus liberdade	Valor prova
Idade	1,455	43	,075



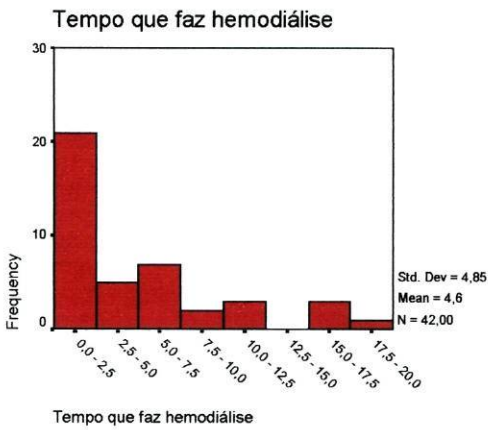


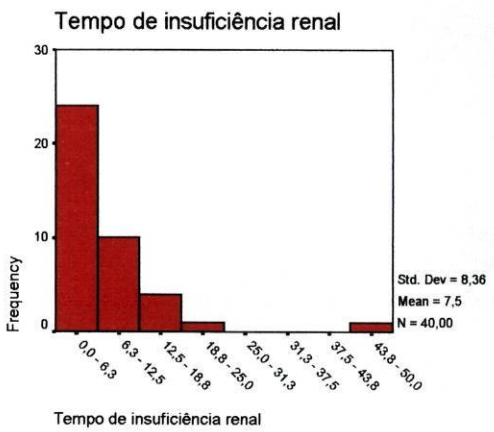
Em termos de idade observa-se na amostra uma maior idade média e mediana dos homens, no entanto, utilizando o teste de comparação de médias verifica-se que o valor de prova é de 7,5% ,

o que significa que a diferença não é significante a 5%, ou seja, não se pode afirmar com base na amostra analisada que a média da idade de homens e mulheres é diferente. Por outro lado, quer o diagrama de barra de erros, quer os gráficos do tipo caixa e bigodes indicam uma sobreposição dos valores medidos para a idade dos dois sexos.

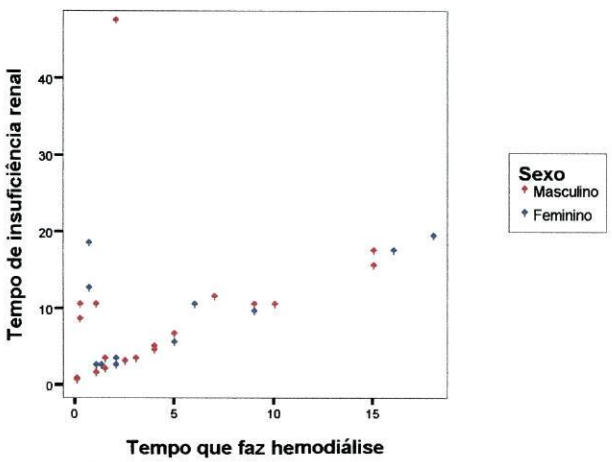
Tempo que faz Hemodiálise:

	Tempo de insuficiência renal	Tempo que faz hemodiálise
Respostas válidas	40	42
Não respondeu	5	3
Média	7,5	4,6
Desvio padrão	8,4	4,8
Mínimo	,1	,1
Máximo	47	18

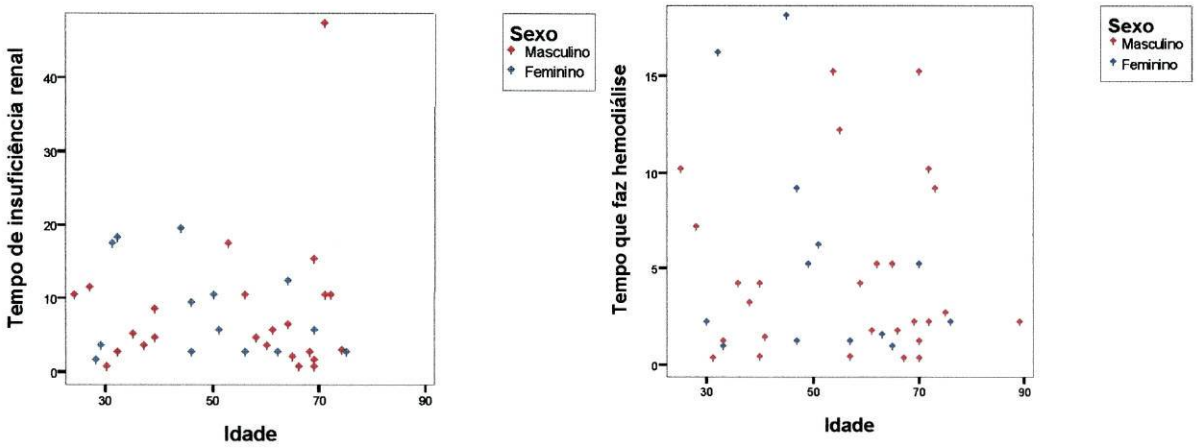




Relação com idade e sexo:



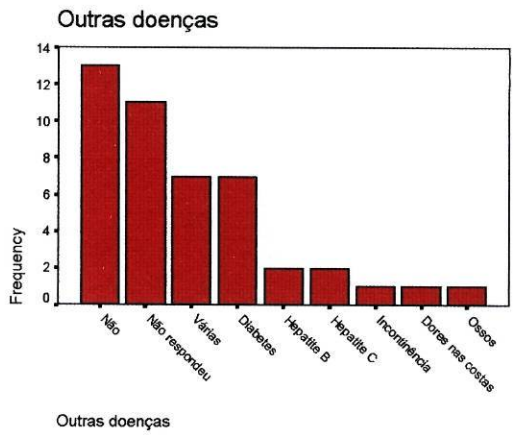
Sexo		Tempo de insuficiência renal	Tempo que faz hemodiálise
Masculino	Média	7,38	4,29
	Mediana	4,75	2,50
	Desvio padrão	9,31	4,43
	Mínimo	0	0
	Máximo	47	15
Feminino	Média	7,64	5,21
	Mediana	5,00	2,00
	Desvio padrão	6,55	5,82
	Mínimo	1	1
	Máximo	19	18



Não parece existir qualquer relação entre a idade e o tempo de insuficiência renal, bem como com o tempo que faz hemodiálise.

Tem outras doenças:

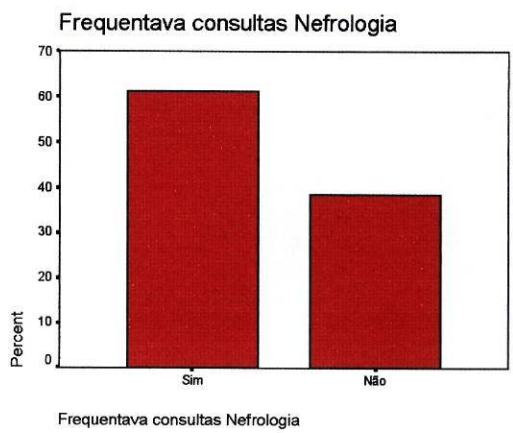
		Frequência	Percentagem
Outras doenças	Não	13	28,9
	Não respondeu	11	24,4
	Várias	7	15,6
	Diabetes	7	15,6
	Hepatite B	2	4,4
	Hepatite C	2	4,4
	Incontinência	1	2,2
	Dores nas costas	1	2,2
	Ossos	1	2,2
	Total	45	100,0



Questões 4 a 6 da parte II do questionário

Frequentava consultas Nefrologia

		Frequência	Percentagem
	Sim	27	60,0
	Não	17	37,8
	Total	44	97,8
Não respondeu		1	2,2
Total		45	100,0

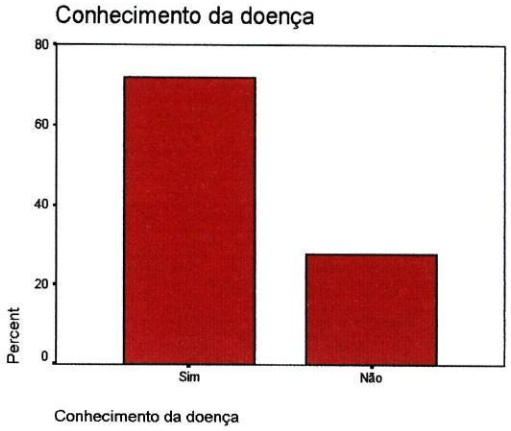


Conhecimento da necessidade da Hemodiálise

		Frequência	Percentagem
	Sim	39	86,7
	Não	5	11,1
	Total	44	97,8
Não respondeu		1	2,2
Total		45	100,0

Conhecimento da doença

		Frequência	Percentagem
	Sim	31	68,9
	Não	12	26,7
	Total	43	95,6
Não respondeu		2	4,4
Total		45	100,0

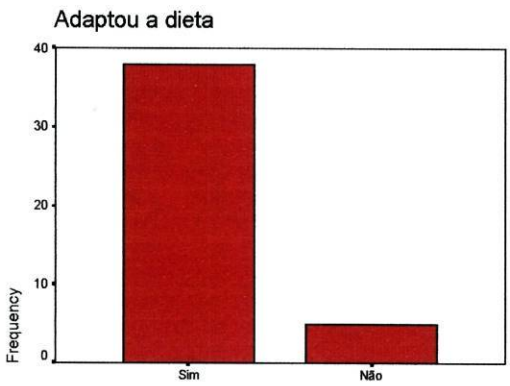


Conhecimento da doença

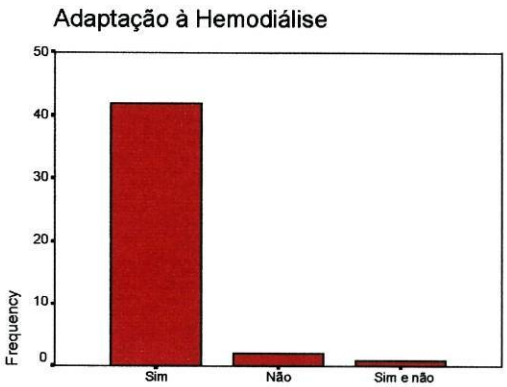
Questões 14 a 19 da parte II do questionário

A enfermagem contribui para uma melhor adaptação

Quantidade líquidos ingerida por dia



Adaptou a dieta



Adaptação à Hemodiálise

Sente-se melhor em relação ao início

Deseja ser transplantado

		Frequência	Percentagem
Informação acerca de dieta	Sim	44	97,8
	Não	1	2,2
	Total	45	100,0

		Frequência	Percentagem
Quantidade líquidos ingerida por dia	Até 1 litro	26	57,8
	De 1 a 2 litros	11	24,4
	Mais de 2 litros	6	13,3
	Total	43	95,6
	Não respondeu	2	4,4
Total		45	100,0

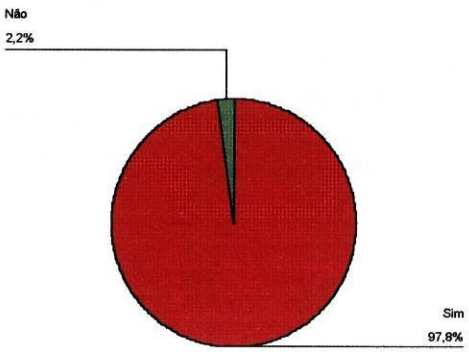
Adaptou a dieta		Frequência	Percentagem
	Sim	38	84,4
	Não	5	11,1
	Total	43	95,6
	Não respondeu	2	4,4
Total		45	100,0

		Frequência	Percentagem
Adaptação à Hemodiálise	Sim	42	93,3
	Não	2	4,4
	Sim e não	1	2,2
	Total	45	100,0

		Frequência	Percentagem
Sente-se melhor em relação ao início	Sim	42	93,3
	Não	3	6,7
	Total	45	100,0

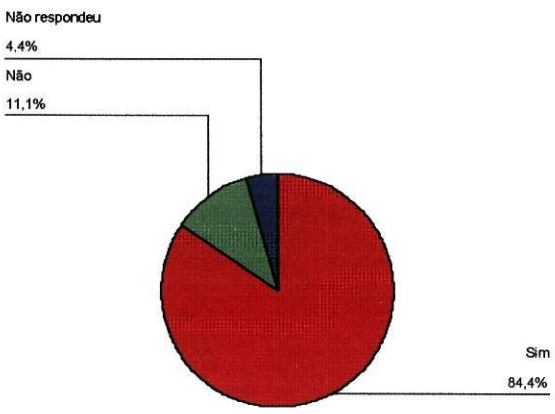
		Frequência	Percentagem
Deseja ser transplantado	Sim	37	82,2
	Não	7	15,6
	Sim e não	1	2,2
	Total	45	100,0

Informação acerca de dieta

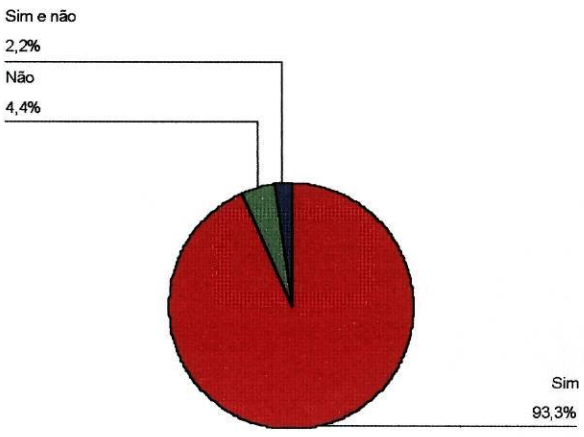


Quantidade líquidos ingerida por dia

Adaptou a dieta



Adaptação à Hemodiálise

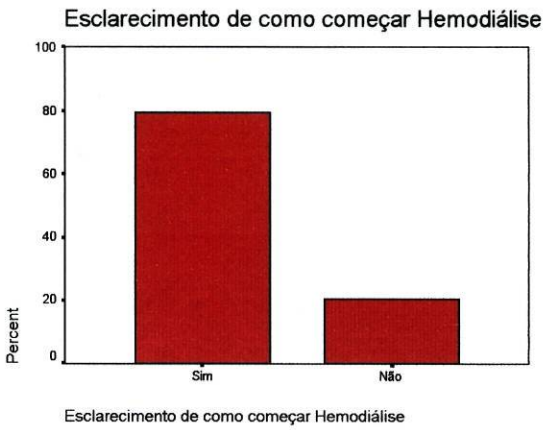


O esclarecimento dos procedimentos para iniciar hemodiálise contribui para:

Verifica-se que 78 % dos entrevistados foram esclarecidos acerca dos procedimentos a desenvolver para iniciar a hemodiálise.

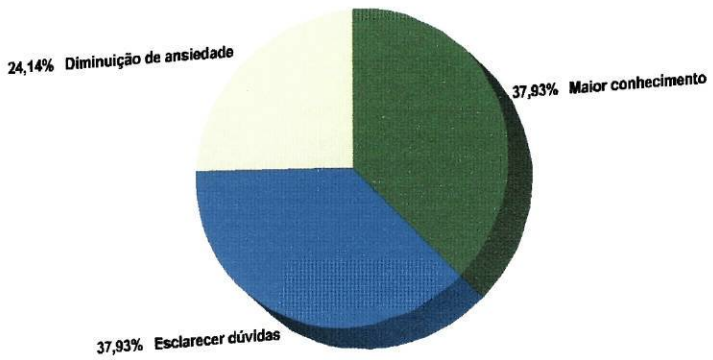
Esclarecimento de como começar Hemodiálise

		Frequência	Percentagem
	Sim	35	77,8
	Não	9	20,0
	Total	44	97,8
Não respondeu		1	2,2
Total		45	100,0



Por outro lado, segundo os entrevistados estes esclarecimentos contribuíram em maior percentagem para esclarecer dúvidas e adquirir maior conhecimento acerca dos procedimentos e em menor percentagem para diminuir a sua ansiedade. Assim os entrevistados referiram em 37 % das vezes as duas primeiras categorias e em 24% das vezes a categoria diminuição de ansiedade.

Categoria	Frequência	Percentagem
Diminuição de ansiedade	14	24,1
Esclarecer dúvidas	22	37,9
Maior conhecimento	22	37,9



Para analisar as tabelas seguintes considerar as percentagens em coluna que somadas dão 100%. Os números indicados sem % indicam o número de vezes que as categorias foram mencionadas.

Cruzando com o sexo verifica-se que existem diferenças pouco significativas entre as respostas dadas por homens e mulheres. No entanto nota-se um pequeno aumento da percentagem de mulheres que afirmam que os esclarecimentos serviram para esclarecer dúvidas e para maior conhecimento da doença. No entanto, não se pode extrapolar esta relação para a população uma vez que o teste da independência do qui-quadrado origina uma estatística de teste que vale 0,55 e à qual corresponde um valor de prova de 76%, pelo que não se pode rejeitar a hipótese de independência entre as variáveis. Deste modo a associação descrita entre as variáveis não é significante.

Categoria	Sexo		Total
	Masculino	Feminino	
Diminuição de ansiedade	11	3	14
	26,8%	17,6%	24,1%
Esclarecer dúvidas	15	7	22
	36,6%	41,2 %	37,9%
Maior conhecimento	15	7	22
	36,6%	41,2 %	37,9%
Total	100 %	100 %	100 %

Por outro lado quanto à idade a tabela seguinte também sugere pequenas alterações. Assim as pessoas com mais de 60 anos têm um comportamento idêntico ao global. Para as pessoas com menos de 39 anos verifica-se que os esclarecimentos contribuem em maior percentagem para um conhecimento e esclarecimento de dúvidas, enquanto para os entrevistados com idades entre 40 a 59 anos verifica-se um aumento das pessoas que consideram que os esclarecimentos contribuem para uma diminuição de ansiedade. No entanto, não se pode extrapolar esta relação para a população uma vez que o teste da independência do qui-quadrado origina uma estatística de teste que vale 1,70 e à qual corresponde um valor de prova de 79%, pelo que não se pode rejeitar a hipótese de independência entre as variáveis. Deste modo a associação descrita entre as variáveis não é significante.

Categoria	Idade			Total
	Inferior a 39 anos	Entre 40 a 59 anos	Mais de 60 anos	
Diminuição de ansiedade	2	6	6	14
	13,3%	31,6%	25,0%	24,1%
Esclarecer dúvidas	6	7	9	22
	40,0%	36,8 %	37,5%	37,9%
Maior conhecimento	7	6	9	22
	46,7%	31,6 %	37,5	37,9%
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 0,011, valor prova = 99%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Frequentava consultas nefrologia		Total
	Sim	Não	
Diminuição de ansiedade	10	4	14
	24,4%	25,0%	24,1%
Esclarecer dúvidas	16	6	22
	39,0%	37,5 %	38,6%
Maior conhecimento	15	6	21
	36,6%	37,5 %	36,8%
Total	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 2,48, valor prova = 29%
Não existe associação/relação entre as variáveis

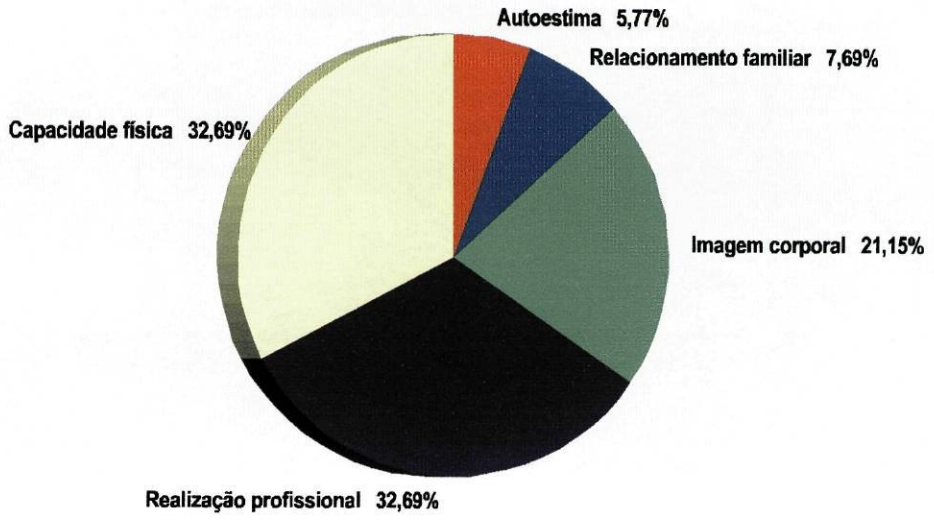
Categoria	Teve conhecimento acerca doença		Total
	Sim	Não	
Diminuição de ansiedade	10	3	13
	22,7%	30,0%	24,1%
Esclarecer dúvidas	19	2	21
	43,2%	20,0 %	38,9%
Maior conhecimento	15	6	20
	34,1%	50,0 %	37,0%
Total	100 %	100 %	100 %

Quanto aos cruzamentos com outras variáveis (profissão, estado civil, escolaridade) estas não serão apresentadas devido ao reduzido número de casos e elevado número de categorias de cada uma destas variáveis. Este facto faz com que a maior parte das células tenha uma frequência inferior a 5 o que não permite analisar as relações entre as variáveis. Para um exemplo ver a seguinte tabela:

Categoria	Escolaridade					Total
	1° ciclo	2° ciclo	Secundário	Superior	Analfabeto	
Diminuição de ansiedade	9	1	2	1		13
	25,0%	20,0%	25,0%	33,3%		23,6%
Esclarecer dúvidas	13	2	3	1	2	21
	36,1%	40,0 %	37,5%	33,3%	66,7%	38,2%
Maior conhecimento	4	2	3	1	1	21
	38,9%	40,0 %	37,5%	33,3%	33,3%	38,2%
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Sentiu-se diminuído perante os seguintes aspectos

Categoria	Frequência	Percentagem
Capacidade física	17	32,7
Realização profissional	17	32,7
Imagem corporal	11	21,2
Relacionamento familiar	4	7,7
Autoestima	3	5,8



Cruzamento com outras variáveis

Valor qui-quadrado = 4,93, valor prova = 29%

Logo não existe associação/relação entre as variáveis, o que significa que as diferenças entre as percentagens evidenciadas na tabela não são significantes. A tabela parece sugerir que as mulheres sentem-se mais diminuídas em relação à imagem corporal que os homens; por outro lado os homens sentem-se mais preocupados com a realização profissional do que as mulheres.

O teste do qui-quadrado permite testar as seguintes hipóteses:

- Hipótese nula: O sexo não está associado (é independente) ao sentimento de diminuição
- Hipótese alternativa: O sexo está associado (ou depende) ao sentimento de diminuição

Se o valor de prova é superior a 5% não se rejeita a hipótese nula, ou seja, considera-se a não associação entre as variáveis.

Categoria	Sexo		Total
	Masculino	Feminino	
Relacionamento familiar	3	1	4
	8,3%	6,3%	7,7%
Imagem corporal	5	6	11
	13,9%	37,5%	21,2%
Capacidade física	11	6	17
	30,6%	37,5%	32,7%
Autoestima	3		3
	8,3%		5,8%
Realização profissional	14	3	17
	38,9%	18,8 %	32,7%
Total	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 14,8, valor prova = 78%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Idade			Total
	Inferior a 39 anos	Entre 40 a 59 anos	Mais de 60 anos	
Relacionamento familiar	1	0	3	4
	7,7%	0	15,0%	7,7%
Imagem corporal	3	4	4	11
	23,1%	21,1%	20,0%	21,2%
Capacidade física	4	7	6	17
	30,8%	36,8%	30,0%	32,7%
Autoestima	0	2	1	3
	0	10,5%	5,0%	5,8%
Realização profissional	5	6	6	17
	38,5%	31,6%	30,0%	32,7%
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 5,5, valor prova = 94%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Frequentava consultas nefrologia		Total
	Sim	Não	
Relacionamento familiar	2	2	4
	6,9%	8,7%	7,7%
Imagem corporal	6	5	11
	20,7%	21,7%	21,2%
Capacidade física	10	7	17
	34,5%	30,4%	32,7%
Autoestima	1	2	3
	3,4%	8,7%	5,8%

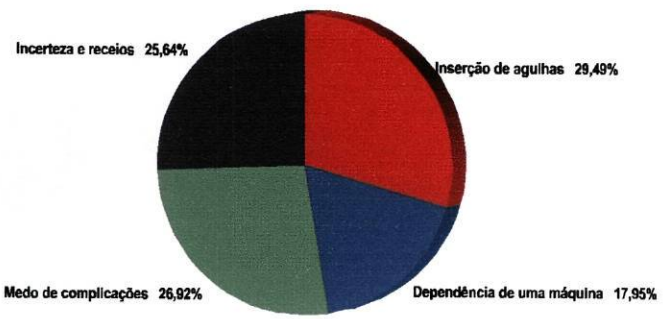
Realização profissional	10	7	17
	34,5%	30,4%	32,7%
Total	100 %	100 %	100 %

Da análise das tabelas de contingência anteriores as maiores diferenças estão presentes entre homens e mulheres (mas mesmo assim não se pode afirmar que existe associação entre as variáveis). Para as restantes variáveis as diferenças são pouco importantes.

Quanto aos cruzamentos com outras variáveis (profissão, estado civil, escolaridade) estas não serão apresentadas devido ao reduzido número de casos e elevado número de categorias de cada uma destas variáveis. Este facto faz com que a maior parte das células tenha uma frequência inferior a 5 o que não permite analisar as relações entre as variáveis.

Qual das situações lhe provocou maior receio

Categoria	Frequência	Percentagem
Inserção de agulhas	23	29,5
Medo de complicações	21	26,9
Incerteza e receios	20	25,6
Dependência de uma máquina	14	17,9



Cruzamentos

Valor qui-quadrado = 0,30, valor prova = 96%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Sexo		Total
	Masculino	Feminino	
Inserção agulhas	16	7	23
	31,4%	25,9%	29,5%

Dependência de uma máquina	9	5	14
	17,6%	18,5%	17,9%
Medo complicações	13	8	21
	25,5%	29,6%	26,9%
Incerteza e receios	13	7	20
	25,5%	25,9%	25,6%
Total	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 19,5, valor prova = 20%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Idade			Total
	Inferior a 39 anos	Entre 40 a 59 anos	Mais de 60 anos	
Inserção agulhas	2	7	13	23
	16,7%	22,6%	44,8%	29,5%
Dependência de uma máquina	5	6	3	14
	27,8%	19,4%	10,3%	17,9%
Medo complicações	4	9	8	21
	22,2%	29,0%	27,6%	26,9%
Incerteza e receios	6	9	5	20
	33,3%	29,0%	17,2%	25,6%
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 4,81, valor prova = 85%
Não existe associação/relação entre as variáveis

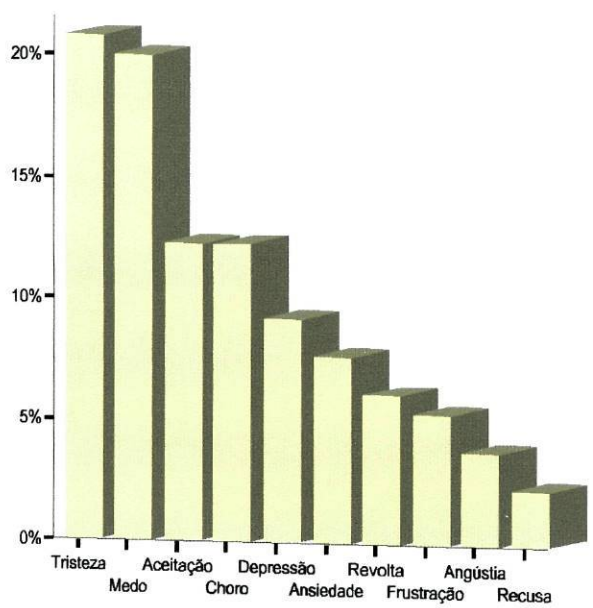
Categoria	Frequentava consultas nefrologia		Total
	Sim	Não	
Inserção agulhas	14	9	23
	27,5%	34,6%	29,9%
Dependência de uma máquina	10	4	14
	19,6%	15,4%	18,2%
Medo complicações	15	6	21
	29,4%	23,1%	27,3%
Incerteza e receios	12	7	19
	23,5%	26,9%	24,7%
Total	100 %	100 %	100 %

Quanto aos cruzamentos com outras variáveis (profissão, estado civil, escolaridade) estas não serão apresentadas devido ao reduzido número de casos e elevado número de categorias de cada

uma destas variáveis. Este facto faz com que a maior parte das células tenha uma frequência inferior a 5 o que não permite analisar as relações entre as variáveis.

Comportamento em relação à primeira sessão de hemodiálise

Categoria	Frequência	Percentagem
Tristeza	27	20,8
Medo	26	20,0
Aceitação	16	12,3
Choro	16	12,3
Depressão	12	9,2
Ansiedade	10	7,7
Revolta	8	6,2
Frustração	7	5,4
Angústia	5	3,8
Recusa	3	2,3



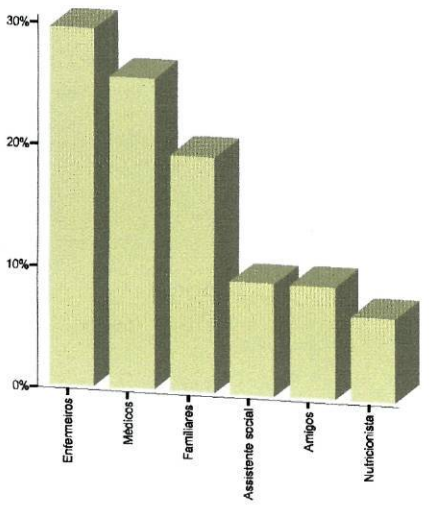
Cruzamentos com sexo, idade, frequentava consultas nefrologia e teve conhecimento doença

As análises são pouco conclusivas uma vez que o nº de casos em diversas células é muito baixo, como se pode ver na seguinte tabela.

Categoria	Teve conhecimento acerca doença		Total
	Sim	Não	
Medo	16	10	26
	18%	25%	20%
Choro	11	5	16
	12,4%	12,5%	12,4%
Tristeza	19	8	27
	21,3%	20,0%	20,9%
Angústia	3	2	5
	3,4%	5,0%	3,9%
Revolta	5	3	8
	5,6%	7,5%	6,2%
Depressão	10	2	12
	11,2%	5,0%	9,3%
Recusa	2	1	3
	2,2%	2,5%	2,3%
Aceitação	10	5	15
	11,2%	12,5%	11,6%
Ansiedade	7	3	10
	8%	7,5 %	8%
Frustração	6	1	7
	6,7%	2,5%	5,5%
Total	100 %	100 %	100 %

Quais as pessoas que mais o ajudaram a adaptar-se à hemodiálise

Categoria	Frequência	Percentagem
Enfermeiros	38	29,5
Médicos	33	25,6
Familiares	25	19,4
Amigos	12	9,3
Assistente social	12	9,3
Nutricionista	9	7,0



Cruzamentos

Valor qui-quadrado = 10,8 ; valor prova = 76%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Sexo		Total
	Masculino	Feminino	
Familiares	18	7	25
	20,5%	17,1%	19,4%
Amigos	10	2	12
	11,4%	4,9%	9,3%
Enfermeiros	24	14	38
	27,3%	34,1%	29,5%
Médicos	21	12	33
	23,9%	29,3%	25,6%
Assistente social	8	4	12
	9,1%	9,8%	9,3%
Nutricionista	7	2	9
	8,0%	4,9%	7,0%
Total	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 13,4 ; valor prova = 97%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Idade			Total
	Inferior a 39 anos	Entre 40 a 59 anos	Mais de 60 anos	
Familiares	4	7	14	25
	14,8%	15,2%	25,0%	19,4%

Amigos	3	3	6	12
	11,1%	6,5%	10,7%	9,3%
Enfermeiros	9	14	15	38
	33,3%	30,4%	26,8%	29,5%
Médicos	7	13	13	33
	25,9%	28,3%	23,2%	25,6%
Assistente social	2	5	5	12
	7,4%	10,9%	8,9%	9,3%
Nutricionista	2	4	3	9
	7,4%	8,7%	5,4%	7,0%
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Valor qui-quadrado = 17,1 ; valor prova = 31%
Não existe associação/relação entre as variáveis

Categoria	Frequentava consultas nefrologia		Total
	Sim	Não	
Familiares	16	9	25
	17,8%	23,7%	19,5%
Amigos	8	4	12
	8,9%	10,5%	9,4%
Enfermeiros	23	14	37
	25,6%	36,8%	28,9%
Médicos	24	9	33
	26,7%	23,7%	25,8%
Assistente social	11	1	12
	12,2%	2,6%	9,4%
Nutricionista	8	1	9
	8,9%	2,6%	7,0%
Total	100 %	100 %	100 %

Quanto aos cruzamentos com outras variáveis (profissão, estado civil, escolaridade) estas não serão apresentadas devido ao reduzido número de casos e elevado número de categorias de cada uma destas variáveis. Este facto faz com que a maior parte das células tenha uma frequência inferior a 5 o que não permite analisar as relações entre as variáveis.

Quadro I – Grelha de Análise das Áreas Temáticas, Categorias e Sub-categorias emergentes dos Questionários aos enfermeiros e Entrevistas aos IRC

ÁREAS TEMÁTICAS	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNID. ENUM. F.
1. Adaptação ao tratamento e suas dificuldades	1.1 Sentimentos Vividos		30
	1.2 Dificuldades Sentidas		27
	1.3 Apoios		34
	1.4 Situação Actual		19
2. Colaboração e Reacção do IRC em relação aos Cuidados de Enermagem	2.1 Relação Estreita de Afectos Enfermeiro /Doente	### •	2
		### •	3
	2.2 Reacção Positiva		
	2.3 Situação de Crise	### •	1
		### •	2
	2.4 Insegurança	### •	1
		### •	1
	2.5 Colaboração Nula	### •	1
		### •	2
		### •	1
3. Contributos do Enfermeiro para com os IRC para uma Melhor Adaptação ao Tratamento	3.1 Proximidade Enfermeiro/Doente		5
	3.2 Elo de Ligação com a Equipa e Família		1
	3.3 Saber Técnico e Científico		5
	3.4 Saber Relacional		5
4. Características do Enfermeiro de Hemodiálise	4.1 Saber Técnico	### •	5
		### •	1
		### •	2
		### •	1
		### •	1
	4.2 Saber Relacional	### •	3
		### •	2
		### •	1
		### •	2
		### •	2
		### •	2
		### •	1
		### •	2

5. Perfil do IRC em Programa regular de Hemodiálise sob o ponto de vista do Enfermeiro	5.1 Características Pessoais	### • ### • ### • ### • ### • ### •	5 2 1 1 2 2
	5.2 Falta de Motivação	### •	2
	5.3 Exigentes	### •	3

A descrição, análise e apresentação de dados atravessa as cinco áreas temáticas, por categorias, algumas delas por sub-categorias e a distribuição da sua frequência por unidades de enumeração, conforme pode ser observado no Quadro I.

Na primeira pretendemos perceber a forma como o próprio IRC "se vê" enquanto doente e ainda as suas dificuldades, assim como que estratégias, recursos ou mecanismos de cooping utilizou para a sua adaptação. Na segunda quais as reacções e a colaboração dos IRC em relação aos cuidados de enfermagem que lhe são prestados. Sendo os contributos do enfermeiro antes de tudo uma relação interpessoal, com a terceira área temática podemos reconhecer os contributos do enfermeiro na adaptação do IRC ao processo de hemodiálise. Na quarta pretendemos saber quais as características do enfermeiro de hemodiálise e por último, na quinta, pretendemos chegar à conclusão, qual o perfil do IRC em programa de hemodiálise sob o ponto de vista do enfermeiro.

3.1. – Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades

Na realidade, o dialisado vive uma situação singular: a partir do momento em que é obrigado a entrar em programa de hemodiálise, a sua vida fica dependente – até ao fim dos seus dias ou até à data de um sempre hipotético transplante – da submissão a um tratamento em que abundam as dificuldades, as limitações e os acidentes.

Três vezes por semana, número médio de sessões de hemodiálise, o doente tem que ser ligado a uma máquina durante ± 4 horas, passando a sua vida a rodar inexoravelmente em torno desta necessidade vital. Com um futuro sempre incerto, o seu presente passa inevitavelmente a ser condicionado pela doença e pelas exigências do tratamento, as quais vão interferir nas diversas áreas da sua vida – psicológica, familiar, social, profissional –, na forma como se vê a si próprio e na forma como é visto pelos outros.

A adaptação a uma situação com estas características constituí um processo extremamente complexo, com inúmeras implicações e repercussões de ordem.

Dependendo das crenças e valores, que os IRC em estudo têm, vai influenciar o fenómeno da adaptação ao tratamento, vão aceitar bem ou menos bem o tratamento. Referem muitas vezes que é uma aceitação imposta, por não haver outra saída, referem: "(...) Tem que ser (...)" (IRC, CHPB, 2000).

Perante o fenómeno complexo da adaptação, quisemos questionar os IRC desta clínica sobre como foi a adaptação ao tratamento e quais as suas dificuldades.

Da análise de conteúdo feita às entrevistas emergiram quatro categorias (ver quadro síntese I):

-
-
-
-

Quadro Síntese I – Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades

Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
CATEGORIA	FREQUÊNCIA
• Sentimentos Vividos	30
• Dificuldades Sentidas	27
• Apoios	34
• Situação Actual	19

É importante sabermos quais os sentimentos vividos, as dificuldades sentidas, quais os apoios que os IRC tiveram no sentido de uma melhor adaptação ao tratamento, mas não menos importante é saber qual a situação actual de cada IRC, no sentido de uma reabilitação possível.

Dentro dos apoios é para nós importante saber se o enfermeiro está incluido e qual o seu contributo no sentido de proporcionar ao IRC uma melhor adaptação à hemodiálise, vejamos os relatos:

... **Sentimentos Vividos**.

"(...) Fiquei muito triste, sem esperança nenhuma, não tinha alegria, não tinha nada, só queria morrer (...) O início deste tratamento é de sofrimento (...)" (E1)

"(...) Senti-me muito mal (...) fiquei muito triste, muito triste (...) sofri muito (...)" (E2)

"(...) Como já andava a ser seguido no HSJ, à vários anos, no serviço de nefrologia, já estava preparado para tudo (...) só me custou um bocado foi quando me fizeram a fístula (...) sofri um pouco (...)" (E3)

"(...) Senti-me muito triste, fiquei numa crise, até (...) Foi um choque (...) Estava lá sozinho. Pensei em tudo: No Passado – No Presente – No Futuro (...)" (E4)

"(...) a minha reacção foi muito negativa, e eu só queria morrer e se não fosse a minha esposa eu tinha-me matado (...)" (E6)

"(...) Senti-me muito triste, nunca pensei o que era isto, nem sabia que isto existia (...) No início sofri bastante (...)" (E8)

"(...) A minha reacção quando me disseram que era um IRC e que tinha que fazer hemodiálise senti-me revoltado (...) Nunca me tentei matar mas revoltei-me contra a minha vida e a minha pouca sorte. Porquê isto me acontecer a mim? (...)" (E9)

"(...) Senti-me normal, o que é que hei-de fazer, não é? (...)" (E10)

"(...) Senti-me muito triste (...) sofri bastante (...)" (E12)

"(...) Eu quero ver se me safo (...) sofri p'ra caramba (...)" (E13)

"(...) Senti-me muito mal, muito triste (...)" (E15)

"(...) No início chorei muito, porque a única coisa que eu sempre pensei e me passou pela cabeça é que o meu coração não ia aguentar na máquina (...) Nunca me passou pela cabeça matar-me, mas, sim queria antes morrer do que vir fazer o tratamento (...)" (E18)

"(...) Claro, senti-me muito triste, porque eu era uma mulher de trabalho e de repente fiquei doente (...) Senti-me muito triste (...)" (E20)

"(...) Sou uma jovem, tenho 30 anos e isto para mim é um pouco triste (...) Além de ser IRC sou diabética e tenho problemas visuais. É duro! (...)" (E21)

"(...) No início, quando me disseram que era IRC, chorei muito, fiquei muito triste, pensei até que morria dias depois (...) Senti-me angustiada, revoltada (...)" (E22)

"(...) Fiquei indiferente (...) Se me perguntar se isto é bom, claro que não, mas é outra forma de viver (...)" (E26)

"(...) Claro que fiquei triste (...) Questionei-me porquê também a mim?" (...)" (E27)

"(...) Fiquei muito triste, pela doença e por me ver impossibilitado de trabalhar, porque você sente-se inferiorizado em relação aos outros (...) Psicologicamente você fica em baixo (...)" (E28)

"(...) Fiquei muito arrasada (...) Muito triste (...) Sofre-se muito (...)" (E31)

"(...) Tive sempre muita calma (...) Conformo-me muito bem com tudo o que Deus me dá (...)" (E32)

"(...) As duas primeiras semanas de tratamento, a nível do aspecto físico, foram muito más, sofrimento mesmo (...)" (E33)

"(...) Fiquei chocada (...)" (E34)

"(...) Senti-me triste, deprimida (...) no início fiquei bastante desanimada (...)" (E35)

"(...) No início senti-me mal (...) Fiquei muito triste, não podia ver sangue, por isso, no início desmaiei muitas vezes (...) Sofri muito (...)" (E36)

"(...) Quando me disseram que tinha que fazer hemodiálise, senti-me baralhado, triste, confuso (...) No início sofri muito (...)" (E38)

"(...) Senti-me muito triste (...) Foi muito difícil no início, eu até disse que queria ser logo operado, depois é que me explicaram que não podia ser assim (...) Pensei que fazia este tratamento durante algum tempo e que depois era operado, mas isso não é assim (...)" (E39)

"(...) No início, quando me deram a notícia, foi um choque (...) Fiquei desmotivado (...) Com este tratamento sofre-se bastante (...) Afirmo claramente, para mim é um castigo (...)" (E40)

"(...) Momentos de muita tristeza para mim, sofri muito (...) No Porto, fui mal tratada, as enfermeiras eram muito más, eram umas cabras, eu gritava toda a noite com dores e me não ligavam nenhuma, fiquei revoltada (...)" (E46)

"(...) Este tratamento limita as pessoas (...) Eu, já fiz diálise peritoneal, mas, penso, que com a hemodiálise sofre-se mais um bocado (...)" (E47)

"(...) Tentei-me suicidar várias vezes (...) Sofri bastante (...)" (E48)

... **Dificuldades Sentidas**.

Dificuldades sentidas no início do tratamento, pelo trauma das picadas, pelo medo da imagem por causa da presença do catéter central, com medo da própria máquina, pela sua complexidade.

Observemos as transcrições:

"(...) No princípio foi difícil, pois eu vinha para cá, não conhecia nada, nem ninguém, e custou-me bastante (...)" (E1)

"(...) No início a adaptação ao tratamento foi muito difícil, passava-o sempre mal (vómitos, caibras, cefaleias, muitas dores, hipotensão) (...)" (E2)

"(...) Os primeiros tratamentos na máquina, somente no final é que ficava um pouco cansado, as tensões desciam bastante e tinha dores de cabeça (...)" (E3)

"(...) Os primeiros tratamentos foram no HGSA e fiz através de catéter (...) Por acaso, não custou muito o primeiro contacto com a máquina e no início, como vi casos bastante piores do que eu, isso deu-me força, coragem, para continuar a viver (...)" (E4)

"(...) Adaptei-me bem, conformei-me muito bem, porque sabia que ia melhorar dos sintomas que vinha a apresentar (...)" (E5)

"(...) Adaptei-me bem, nunca tive problemas, há 11 anos que faço hemodiálise, é a mesma fístula, trabalhou sempre bem (...)" (E7)

"(...) Custou-me bastante adaptar-me à máquina (...)" (E8)

"(...) É para mim muito difícil cumprir a dieta, nem sempre consigo (...)" (E10)

"(...) No início custou-me bastante as picadas (...)" (E12)

"(...) Eu estava muito doente (...) E a minha reacção em relação à máquina, não foi nenhuma (...)" (E13)

"(...) Nos primeiros dias custou-me, saía muito cansado, enjoado (...)" (E17)

"(...) Foi muito difícil os primeiros tratamentos, chorava de início ao fim (...) Tinha também muito medo às picadas (...) No início as minhas veias estavam pouco desenvolvidas, doía-me muito (...)" (E18)

"(...) Fizeram-me várias fístulas, a determinada altura disse à Médica: Matem-me de uma vez, pois está a custar-me tanto (...)" (E20)

"(...) Não encarei muito bem a situação, nem sabia o que era o tratamento (...) os primeiros tratamentos custavam-me muito, as picadelas, todo o sistema da máquina me assustava (...) pensei muitas vezes que não era possível viver assim (...)" (E22)

"(...) Já estava preparada para a qualquer momento iniciar hemodiálise e ser ligada à máquina, por isso não me custou assim muito (...) os médicos dizem mesmo: você aceite bem os tratamentos, e por isso é boa de tratar (...)" (E23)

"(...) Como era o tratamento possível encarei mais ou menos bem a situação (...)" (E24)

"(...) No início não suportava quase nada as agulhas, tinha muitas dores (...)" (E27)

"(...) Cheguei mesmo a recusar a máquina (...) mas, depois até pensei que a adaptação iria ser pior, mas foi assim-assim (...)" (E29)

"(...) Adaptei-me mal, então no início com o catéter eu tinha vergonha de sair à rua, a minha imagem ficou alterada (...)" (E31)

"(...) Adaptei-me bem, conformo-me bem com tudo o que Deus me dá (...)" (E32)

"(...) No início fiquei desanimada, mas como me comecei a sentir melhor, encarei-a de outra forma (...)" (E35)

"(...) Não gostava nada das picadas (...) Virava a cara ao lado para não ver picar (...)" (E36)

"(...) Adaptei-me mal (...) Cheguei a rejeitar o tratamento, não o queria fazer (...)" (E40)

"(...) Não queria fazer o tratamento (...) As minhas veias no braço são fracas e custa-me muito as picadelas (...)" (E 42)

"(...) A adaptação às máquinas e ao tratamento não me custou nada (...)" (E43)

"(...) A adaptação à máquina tem-me custado muito, porque para o fim da diálise tenho sempre muitas dores nas pernas devido à má circulação (...) Custa-me a andar e depois com este tratamento torno-me ainda mais dependente de outras pessoas (...)" (E45)

"(...) Este tratamento limita as pessoas (...)" (E47)

... **Apoios**.

É importante que haja um acompanhamento contínuo por parte da família, assim como por parte da equipa terapêutica. No entanto, verifica-se muitas vezes que como este tratamento é um pouco pesado, encontra-se mesmo casos de abandono por parte da família.

Vejamos as descrições:

"(...) Quem me ajudou muito à minha adaptação, foi o Sr. Germano, que era um doente que fazia aqui hemodiálise, eu já o conhecia, vinha comigo no taxi (...) Também os meus vizinhos, os familiares, viam em mim muita tristeza e ajudaram-me muito, conversavam comigo, encorajavam-me (...) Os enfermeiros, não há dúvida nenhuma que ajudam o doente a ultrapassar estas fases menos boas (...)" (E1)

"(...) Quem me ajudou a ultrapassar a fase inicial da adaptação foram os enfermeiros e agradeço-lhes a eles em especial (...) A minha mãe também me ajudou muito (...)" (E2)

"(...) A única pessoa que me deu apoio foi a mulher (...)" (E3)

"(...) Para mim é uma referência, porque me ajudou bastante, explicou-me todos os procedimentos, foi o Prof. Guilherme do HGSA (...) Mas, no dia-a-dia, os enfermeiros ajudam-me bastante, pois vão constantemente dando indicações importantes para que nós nos sintamos melhor e com mais qualidade de vida (...)" (E4)

"(...) Houve uma pessoa, que me ajudou muito na minha adaptação à hemodiálise, que não quero aqui fazer referência (...)" (E5)

"(...) Tive ajudas importantes da esposa, do filho, dos enfermeiros, dos médicos, das auxiliares e de outros doentes (...)" (E6)

"(...) Não tive apoios (...) Tive de encarar a situação sozinho (...)" (E8)

"(...) Se todos os profissionais fossem como os de Ponte da Barca, tudo bem (...) Ajudaram-me muito (...)" (E9)

"(...) A minha família não me pode ajudar (...) Porque não sabendo o que isto é, é difícil (...)" (E10)

"(...) No início quem me ajudou muito foram os enfermeiros, os médicos, os filhos (...) O marido não me ajudou nada (...)" (E11)

"(...) Todos os fins de semana, a minha família me ia visitar ao HSJ-Porto (...) mas, quem me ajudou muito, não tenho dúvidas foram os médicos (...)" (E13)

"(...) Ninguém me explicou nada (...) nem ninguém me ajudou (...) não tive ajuda de ninguém (...)" (E14)

"(...) Tive, sempre sem dúvida muito apoio da minha família e foi sem dúvida esse apoio que me deu coragem para ultrapassar todas as fases menos boas (...)" (E16)

"(...) Toda a gente me ajudou, sem eles não seria capaz: familiares, médicos, enfermeiros, auxiliares (...)" (E 17)

"(...) Se vocês aqui não fossem tão carinhosos como são, eu cheguei a dizer no final dos primeiros tratamentos durante a viagem de taxi, eu não venho mais (...) mas, vocês foram a ajuda n.º 1 (...) Depois em casa o meu marido, sem dúvida, não posso esquecer ajudou-me também muito (...)" (E18)

"(...) As pessoas que me ajudaram foram sem dúvida a minha irmã e os médicos no HSJ-Porto (...)" (E19)

"(...) Não tive ninguém que me ajudasse, apenas o marido, mas ele é velhinho (...)" (E20)

"(...) Tive a sorte de que o médico que estava no HSJ recebeu-me bem e ajudou-me muito, explicou-me tudo (...) A minha família também me ajudou muito (...)" (E21)

"(...) Tenho muito a agradecer aos enfermeiros, ao meu marido, e à minha filha que nessa altura já andava no 12.º ano e ajudou-me muito, conversava muito comigo (...) Também não posso esquecer a ajuda da minha cunhada, que é enfermeira em Aveiro e me deu uma palavra simples mas que foi a tábua de salvação de toda esta minha angústia, tristeza, revolta: A Rosa vai fazer uma vida normal, como outra pessoa qualquer. Esta palavra para mim foi importante (...)" (E22)

"(...) Gostaria de dizer que quem me ajudou muito no início aqui, foi a Enf.ª Carmo, explicou-me tudo e deu-me muita coragem (...)" (E23)

"(...) Aqui, todo o pessoal me tem ajudado (...) Lá em casa os vizinhos (...) Porque eu vivo sozinha com o meu pai que tem 81 anos de idade e ele próprio me diz para eu não vir (...) Diga lá Sr. Enf.º enfermeiro é uma ajuda? (...)" (E24)

"(...) Quem me ajudou muito, foi uma empregada que tenho, e os vizinhos (...)" (E25)

"(...) Nunca tive apoio de ninguém (...)" (E26)

"(...) Posso agradecer aos médicos e aos enfermeiros pela ajuda que me têm dado, porque a minha família foi a primeira a me rejeitar, e é esta mesmo a palavra, eu fui rejeitada pela própria família (...)" (E28)

"(...) Quem me ajudou muito no início, foi o meu primo que fez aqui e noutros lados durante muitos anos hemodiálise e ensinou-me bastante (...)" (E29)

"(...) Não tive ninguém que me ajudasse (...)" (E31)

"(...) Acho que o que me ajudou muito a encarar este problema, foi o óptimo ambiente que se vive aqui nesta clínica e o profissionalismo dos seus profissionais e mesmo o ambiente entre os doentes e as conversas que temos uns com os outros debatendo assuntos da hemodiálise (...)" (E33)

"(...) Os enfermeiros ajudaram-me muito (...)" (E34)

"(...) A família ajudou-me muito, mas os enfermeiros é que me aliviavam muitas vezes o meu sofrimento, a minha tristeza (...)" (E36)

"(...) Quem me ajudou muito foi a minha esposa e os meus pais (...)" (E38)

"(...) Ninguém me ajudou (...)" (E39)

"(...) Bem, mas com a ajuda da mulher e da família lá vou andando, uns dias melhores, outros dias piores (...)" (E40)

"(...) Quem me tem dado ajuda são os meus sobrinhos (...)" (E46)

... **Situação Actual**.

Convém ter uma ideia de qual a situação actual destes IRC, porque eles (IRC) dizem muitas vezes "(...) Eu, até encarei bem a situação, vi que tinha que ser e pronto (...)" (E47). Será que este tipo de respostas são afirmações de quem se adaptou bem?

Vejamos outras transcrições:

"(...) Agora não, venho para cá como que nada seja (...)" (E1)

"(...) Agora, já me adaptei, e venho para o tratamento como vou para uma festa, para mim é uma alegria (...)" (E2)

"(...) Venho para o tratamento como que nada seja, só tenho medo do futuro, porque como não posso ser transplantado, não sei o que me vai acontecer (...)" (E3)

"(...) Mesmo hoje ao fim de 1 ano ainda não me adaptei totalmente (...) Ainda hoje penso que isto não é vida, que é muito triste, que é uma vida de sofrimento (...) O que eu desejava mesmo nesta altura era ser transplantado, era para mim uma alegria muito grande (...)" (E6)

"(...) Eu, gostava de ser transplantado, mas já me convenci que não posso, aliás, eu já fui chamado uma vez, mas o meu coração estava fraco e não pude ser transplantado (...)" (E7)

"(...) Ainda hoje, isto é complicado, porque nós com estes problemas de rins, não podemos "abusar" nem nas comidas, nem nas bebidas (...) o que eu desejava era o transplante, mas tenho 60 anos e começa a ser tarde (...)" (E8)

"(...) Foi muito difícil adaptar-me, mas hoje ao fim de 2 anos eu costumo dizer quando venho para a hemodiálise: vou para a escola (...) tenho de aceitar pois não tenho outra alternativa (...)" (E9)

"(...) Mas, hoje ao fim de um ano de tratamento, entendo que graças a vocês, às máquinas, eu posso levar uma vida mais ou menos bem (...)" (E18)

"(...) Eu penso que ao fim de 17 anos de hemodiálise, merecia ser transplantada (...)" (E19)

"(...) Hoje em dia trabalho em casa normalmente e não me sinto inferior às outras pessoas (...) tenho dias que parece mesmo que não sou doente (...) Ainda ontem andei a plantar hortaliça e senti-me mesmo bem (...)" (E22)

"(...) Agora quase nem sinto nada (...)" (E33)

"(...) Hoje já encaro melhor o tratamento (...)" (E34)

"(...) Agora, já me habituei, mas para o final dos tratamentos fico sempre com muitas dores nas pernas (...) (E37)

"(...) Eu ainda hoje sofro, porque não tenho a liberdade que tinha (...)" (E38)

"(...) O que eu desejava nesta fase era o transplante (...)" (E40)

"(...) Se eu pudesse, quem me dera ser transplantada (...)" (E41)

"(...) Eu, penso, bem, agora entendo, que se uma pessoa cumprir tudo direitinho não se sofre com este tratamento (...)" (E44)

"(...) Já disse e ainda digo à mulher que me vou matar (...)" (E45)

"(...) Trabalhei sempre muito, e agora não posso, por isso sinto-me muito triste (...)" (E46)

Em jeito de conclusão deste ponto da adaptação ao tratamento e suas dificuldades muito aprendemos e descobrimos com estas transcrições no sentido de um contributo melhor e mais atento do enfermeiro. Muito há ainda a fazer.

Face às dificuldades e aos traumatismos resultantes do tratamento dialítico, o IRC, tem que constantemente, tentar encontrar uma posição de equilíbrio, com os contributos dos seus mecanismos de defesa e dos recursos que as matrizes em que se encontra inserido lhe providenciam. No entanto, esta posição de equilíbrio é sempre precária e pode romper-se. Quando tal sucede, a pessoa fica em situação de sofrimento. Observamos ao longo destes relatos, que o IRC passa inevitavelmente por vários sentimentos vividos aquando da descoberta da sua doença, verificamos que as dificuldades sentidas também são muitas, que os apoios que os doentes têm nem sempre são o suficiente e aqui verificamos que em muitos relatos o enfermeiro não entra como elemento, nem primeiramente nem secundário no que diz respeito às contribuições para uma melhor adaptação à hemodiálise. É um ponto que nós nos questionamos. O que se passa? Ou será, que os enfermeiros ainda têm que desenvolver muito esta sua capacidade de contributo para com os doentes?

Qualquer enfermeiro contribui e o contrário seria uma aberração. No entanto, acontece muitas vezes, infelizmente, que no domínio relacional o enfermeiro apenas possui como único recurso a sua boa vontade.

Infortunamente, só a boa vontade não garante o sentimento de confiança em si próprio e competência profissional. Ser enfermeiro exige mais do que o simples saber (ele pode memorizar) e do que saber-fazer (os gestos podem tornar-se perfeitamente automáticos). Para o enfermeiro é

precisamente o ser humano em toda a sua força e vulnerabilidade quem constitui o objecto directo da sua competência. Por esta razão, para além de desenvolver o seu saber e o seu saber-fazer, o enfermeiro deve também desenvolver o seu saber-ser, tanto consigo próprio como com o doente, sem o qual a noção de crescimento pessoal se tornará inoperante para ambos. A profissão de enfermagem é exigente. Exige que se ofereça ao doente e à família os contributos necessários para que possa crescer na alegria, no sofrimento e algumas vezes mesmo às portas da morte.

Em relação à situação actual destes IRC, compete ao enfermeiro contribuir mais e melhor com eles para que estes se sintam mais confiantes e possam encarar a sua situação de doentes de forma mais positiva, levando-os assim a uma melhor adaptação ao tratamento.

3.2 – Colaboração e Reacção do IRC em Relação aos Cuidados de Enfermagem

Observando o quadro síntese II, os resultados obtidos da análise de conteúdo dos questionários dos enfermeiros, evidenciam a existência de factores positivos e negativos em relação aos cuidados de enfermagem, os quais organizamos em cinco categorias:

- ☛ •
- ☛ •
- ☛ •
- ☛ •
- ☛ •

Quadro Síntese II – Colaboração e Reacção do IRC em Relação aos Cuidados de Enfermagem

Colaboração e Reacção do IRC em Relação aos Cuidados De Enfermagem		UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	FREQUÊNCIA
• Relação estreita de afectos enfermeiro / doente • Reacção Positiva	* Gratidão * Colaboração	2 3
• Situação de Crise • Insegurança • Colaboração Nula	* Revolta * Agressividade * Desconfiança /Relutância * Obrigação * Negatividade * Dependência * Mudança de Rotina	1 2 1 1 1 2 1

No domínio da **relação estreita de afectos enfermeiro /doente** e da **reacção positiva** emergiram 2 sub-categorias:

•

•

Dois discursos frisam a **Gratidão**, demonstrada pelos IRC por todos os cuidados de enfermagem prestados:

"(...) O IRC, regra geral, é grato por todos os cuidados de enfermagem prestados. Existe uma relação de afectos enfermeiro /doente (...)" (Q3)

"(...) De um modo geral os IRC reconhecem que a equipa de enfermagem é fundamental em todo o processo de hemodiálise, e muitos mostram gratidão por isso (...)" (Q7)

A prestação de cuidados de enfermagem de qualidade, está inerente às funções de qualquer profissional, no entanto os doentes mostram-se gratos por esses mesmos cuidados de qualidade.

Três narrativas descrevem situações que se prendem com a colaboração do IRC em relação aos cuidados de enfermagem e que integramos no item **Colaboração**.

As narrativas são assim descritas:

"(...) Dentro das suas possibilidades colaboram com os enfermeiros (...)" (Q2)

"(...) Na minha opinião o IRC colabora e reage positivamente aos cuidados de enfermagem que lhe são prestados (...)" (Q4)

"(...) Normalmente os doentes são colaborantes dentro das suas possibilidades (...)" (Q5)

Pela análise das narrativas concluímos que os IRC até colaboram positivamente ou têm uma reacção positiva em relação aos cuidados de enfermagem, mas não nos é descrito em que sentido é feita essa colaboração e o porquê dessa colaboração.

... **Situação de Crise**

... **Insegurança**

... **Colaboração Nula**

Os relatos dos enfermeiros englobam algumas das manifestações /reacções dos IRC em relação aos cuidados de enfermagem, que englobamos nestes domínios e que são os seguintes:

•

•

•

•

•

•

•

A **Revolta**, surge num relato de um enfermeiro como sendo a manifestação de algo que corre mal, vejamos:

"(...) No entanto, se algo corre mal, também são os enfermeiros, os primeiros a serem alvo dessa revolta (...)" (Q7)

Na **Agressividade**, duas transcrições deixam transparecer que os IRC têm necessidade de mostrar comportamentos no sentido de uma chamada de atenção à sua presença como doente.

Esse comportamento é assim descrito:

"(...) No entanto, se algo corre mal, também são os enfermeiros, os primeiros, a serem alvo de uma agressividade verbal (...)" (Q7)

"(...) No entanto, são doentes com personalidade particular, que em situação de crise se tornam agressivos, culpabilizando os profissionais de saúde por todos os seus males (...)" (Q3)

A **Desconfiança/ Relutância** é também uma das reacções que os IRC demonstram em relação aos cuidados de enfermagem. Transcrevemos uma citação ilustrativa:

"(...) Alguns (IRC) no início, quando não têm ainda confiança no profissional de enfermagem reagem algo desconfiados e com alguma relutância (...)" (Q5)

Um enfermeiro descreve-nos a **Obrigação**, como sendo uma atitude que os IRC têm em relação aos cuidados de enfermagem, vejamos:

"(...) Muito diversificada. Mas na generalidade os doentes IRC colaboram nos cuidados de enfermagem um pouco por obrigação (...)" (Q1)

A **Negatividade** surge-nos também como uma reacção em relação aos cuidados de enfermagem. Foi identificada pela afirmação de um enfermeiro que subscreve:

"(...) Consequente negatividade na maioria das reacções a qualquer situação (...)" (Q8)

O sentimento de **Dependência** é evidenciado em duas citações. Vejamos o seu conteúdo:

"(...) Penso que não colaboram em nada e que a reacção dos mesmos (IRC) depende do enfermeiro que lhes presta os cuidados (...)" (Q6)

"(...) Depende de cada doente: cada caso é um caso. No entanto é extensivo a todos os doentes o sentimento de dependência (...) (Q8)

Verificamos pelos relatos que os IRC, se sentem seguros com determinados profissionais e que demonstram o seu descontentamento quando estão outros de serviço.

Como estes doentes (IRC) fazem este tratamento (Hemodiálise) durante 3 a 4 vezes por semana durante alguns anos, mecanizaram uma maneira de ver as situações e sempre que há **Mudanças de Rotina**, reagem mal, como nos descreve um enfermeiro:

"(...) reagem quase sempre mal às mudanças de rotina, muito embora por vezes seja em seu próprio benefício, e acham sempre a razão do seu lado (...)" (Q1)

Reconhecemos então, pela opinião dos enfermeiros, que a colaboração e reacção do IRC em relação aos cuidados de enfermagem, depende em grande parte dos profissionais envolvidos no tratamento e na competência desses mesmos profissionais. Daí a sua colaboração e reacção é mais ou menos boa conforme o profissional que se lhe apresenta. Para os IRC, aquele enfermeiro que para ele (IRC) é o seu enfermeiro de referência deveria estar com ele (IRC) em todos os tratamentos. Este sentimento remete-nos à figura do enfermeiro, como uma filosofia de cuidados e um desenho de organização, que segundo Hegyvany citado por Wright (1993) se inscreve numa concepção de enfermagem, como uma prática profissional centrada no doente.

No entanto, quando algo corre mal, por qualquer motivo, alheio à vontade de qualquer profissional, o IRC não olha a meios para demonstrar a sua revolta, a sua agressividade, a sua desconfiança / relutância e a sua negatividade em relação aos cuidados que lhe foram prestados. Como refere Becker et al. (1979), o isolamento, a regressão e a denegação "constituem armaduras protectoras geralmente eficazes e portanto necessárias, num primeiro tempo, (mas) podem também ultrapassar o seu objectivo, levando a pessoa a afundar-se por exemplo numa passividade que o impede de colaborar com a equipa terapêutica".

3.3 – Contributos de Enfermagem para com os IRC para uma melhor Adaptação ao Tratamento

Teoricamente são conhecidos os contributos de enfermagem para com os doentes, da análise dos questionários emergiu a opinião dos enfermeiros neste domínio. Agrupamos essas opiniões em quatro categorias (Ver Quadro Síntese III).

- ☛ •
- ☛ •
- ☛ •
- ☛ •

Quadro Síntese III – Contributos do Enfermeiro para com os IRC para uma melhor Adaptação ao Tratamento

Contributos do Enfermeiro para com os IRC para uma melhor Adaptação ao Tratamento	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
* Proximidade Enfermeiro /Doente	5
* Elo de Ligação com a Equipa e Família	1
* Saber Técnico e Científico	5
* Saber Relacional	5

Da primeira categoria, **proximidade enfermeiro /doente**, as cinco referências descritas, vão no sentido de valorizar a proximidade do enfermeiro ao doente, e essa proximidade deve começar logo no primeiro contacto, ou seja no momento da admissão, como podemos verificar nas transcrições que se seguem:

"(...) A equipa de enfermagem é aquela que mais tempo passa com o doente durante o tratamento, assim, tem influência e bastantes contributos durante todo o processo de hemodiálise (...) Deve-se inicialmente envolver o doente em todo o processo, esclarecendo e informando-o, e motivá-lo (...)" (Q1)

"(...) É contudo da parte da enfermagem, equipa, que ele vai precisar de mais ajuda, não só porque passa mais tempo na sua companhia mas também porque as melhores e as piores vivências são passadas junto do enfermeiro (...)" (Q3)

"(...) É importante a apresentação das instalações onde vai realizar a hemodiálise (...) É importante o fornecimento ao doente e/ou família do guia de acolhimento do IRC (...)" (Q4)

"(...) Disponibilizar um guia de acolhimento (...)" (Q5)

"(...) Organização e optimização dos serviços e espaço físico, meio ambiente, etc (...)" (Q6)

Normalmente, a porta de qualquer unidade de saúde, divide o mundo real do imaginário carregado de medos, tristezas, incertezas, expectativas muitas vezes infundadas.

Achamos que deve haver um acompanhamento acentuado dos doentes tanto da equipa terapêutica, como da família, sendo também estes, contributos para uma melhor adaptação ao tratamento.

Pelo importante papel do enfermeiro de ser o profissional de contacto possível e imediato com o doente, torna-se por excelência o profissional capaz de se assumir como elo de ligação entre estes "dois mundos", esperando-se que pela sua proximidade e disponibilidade consiga incutir ao doente um sentimento de segurança.

Roy (1971), diz que a finalidade da enfermagem de apoiar e promover a adpatação do doente é importante para o seu bem-estar. Pressupõe-se que a promoção do processo de adaptação concerne a energia do doente.

Num relato sobressai o papel do enfermeiro como **elo de ligação com a equipa e família**, visto como um contributo do enfermeiro para com os IRC para uma melhor adaptação ao tratamento.

Vejamos a frase significativa:

"(...) Pode ser um elo importante com os restantes membros da equipa de saúde. Importante seria também envolver a família nesta adaptação e para efectuar mais formação e melhor informação sobre a Insuficiência Renal Crónica (...)" (Q1)

Reiteramos a convicção dos contributos do enfermeiro ser enriquecedora para o doente e para a família. Para Roy (1971) a enfermagem dá uma contribuição importante para o restabelecimento da energia, que se deseja importante para o processo de tratamento/cura.

... **Saber técnico e científico**.

Como contributos do enfermeiro para com os IRC para uma melhor adaptação ao tratamento, cinco relatos de enfermeiros referem que é importante ter um saber técnico e científico que demonstre ao doente uma confiança no seu trabalho.

Vejamos os relatos:

"(...) Demonstrar conhecimentos suficientes para esclarecer dúvidas aos doentes (...)" (Q2)

"(...) Pode ainda explicar ao doente todo o processo de tratamento e as suas implicações, os direitos e deveres, que vai sujeitar-se na unidade em causa (...) Nem sempre é possível (...)" (Q3)

"(...) Ensinos sobre: tratamento no local, dieta, cuidados a ter com o local da fístula e/ou com o catéter central (...)" (Q4)

"(...) Ensino sobre as várias vertentes do tratamento (...) Praticar um tratamento adequado com a prescrição (...)" (Q5)

"(...) Visão global do doente e não apenas a visão biomédica da sua doença (...) segurança e tranquilidade sobre aspectos técnico-científicos e desenvolvimento dos mesmos (...)" (Q6)

O primeiro passo para a compreensão das reais necessidades de cada doente passa pela capacidade de nós demonstrarmos que sabemos fazer as coisas incutindo no doente um sentimento de segurança e tranquilidade, no sentido de ele (IRC) perceber que nós enfermeiros estamos preocupados com o seu bem estar e a sua recuperação, assim como uma óptima qualidade de vida, apesar das suas limitações.

... **Saber relacional**.

Os relatos dos enfermeiros englobam além das características de ordem técnica e científica também características do âmbito da relação e comunicação, que englobamos neste domínio e que comprovamos através de cinco informantes:

"(...) Manifestar disponibilidade e compreensão para escutar os seus problemas e anseios (...) valorizar o esforço dos doentes no cumprimento do regime dietético (...) disponibilizar aconselhamento sobre as alterações a efectuar nos hábitos de vida diários dos doentes para melhor cumprimento do programa de hemodiálise (...)" (Q2)

"(...) O primeiro contacto na unidade de diálise pode condicionar a adaptação do IRC ao tratamento da H.D. (...) Por tudo isso, a enfermagem pode definitivamente colaborar na adaptação

do IRC ao tratamento dialítico através do estabelecimento de uma relação enf.º /doente, baseada na confiança mútua e sem ultrapassar muito o limite do profissionalismo, correndo todos os riscos daí provenientes (...)" (Q3)

"(...) Demonstrar disponibilidade, ouvir e falar com o doente; relação de empatia (...)" (Q4)

"(...) Relacionamento empático (...)" (Q5)

"(...) O desenvolvimento do cuidar em enfermagem prepara os profissionais (enfermeiros), para um atendimento humanizado global e continuado destes doentes facilitando a sua adaptação (...) Mostrar disponibilidade e mobilização de recursos necessários a cada situação (...)" (Q6)

Mais uma vez é notória a preocupação do enfermeiro no âmbito do "saber estar", ter sobre si mesmo um domínio que lhe permita agir adequadamente, ao mesmo tempo que transmite uma imagem positiva para o doente.

Embora os enfermeiros considerem que a sua actividade no contexto das clínicas de hemodiálise os obriga a um domínio no âmbito técnico e científico, no entanto é curioso verificar que também dão muita importância a um conjunto de atitudes no âmbito da relação.

No domínio relacional é possível identificar atitudes como a atenção positiva incondicional, no seu sentido de significar o respeito pelo outro, pelo seu direito de ser diferente de nós e da manifestação do nosso respeito por essa diferença, como refere Hannoun (1980).

Ressalta ainda a relação de empatia, na medida em que esta atitude nos permite aperceber com precisão do quadro de referências interno de outra pessoa, como se fossemos a outra pessoa, sem no contexto perdermos esta noção de "como se", pois caso contrário teríamos um estado de identificação (Rogers, 1977).

A habilidade de escutar, demonstrar disponibilidade, falar com o doente, ter um atendimento humanizado global e continuado destes doentes, no âmbito da comunicação terapêutica, são capacidades que se manifestam pela atitude de aceitar e respeitar o outro tal como é. Pressupõe uma técnica baseada no conhecimento profundo do comportamento humano ao mesmo tempo que exige do enfermeiro a competência de saber orientar no discurso o seu doente e saber detectar pela observação o que ele (doente) não disse (Cibanal, 1991). Tudo isto são demonstrações de contributos do enfermeiro para com os IRC para uma melhor adaptação ao tratamento.

Parece-nos então, que no que concerne aos contributos do enfermeiro na adaptação do IRC à hemodiálise é necessário adquirir de uma forma sistemática uma formação adequada com vista a uma edificação sólida.

3.4 – Características do Enfermeiro de Hemodiálise

Ser enfermeiro em hemodiálise, à partida pressupõe a necessidade de possuir habilitações /qualificações aos diferentes níveis do saber: saber ser, saber estar e saber fazer. A qualificação funciona como o primeiro passo para a construção das respectivas competências, tornando-se o enfermeiro competente quando em domínio das várias vertentes é capaz de agir em contexto de trabalho de forma a promover o bem-estar do doente, neste caso do doente hemodialisado.

Estes doentes normalmente o que procuram em primeiro lugar como resposta do profissional é o atendimento da sua situação fisiopatológica, não podemos no entanto deixar como menos esperado e fundamental a necessidade de atendimento no âmbito da relação, concretamente da relação enfermeiro /doente. As exigências destas solicitações são múltiplas, variadas e por vezes atingem um limiar que as torna complexas, nesta medida o enfermeiro fica perante situações para as quais é necessário uma intervenção cuidada, globalizante e igualmente complexa.

A análise de conteúdo dos questionários permitiu-nos, nos enfermeiros em estudo, identificar determinadas características, como necessárias à prática de enfermagem em hemodiálise, que agrupamos em dois grandes domínios, como podemos observar no quadro síntese IV:

-
-

Quadro Síntese IV – Características do Enfermeiro de Hemodálise

Características do Enfermeiro de Hemodiálise		UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	FREQUÊNCIA
Saber Técnico e Científico	* Bons Conhecimentos	5
	* Destreza	1
	* Segurança	2
	* Organização de Trabalho	1
	* Execução de Técnicas	1
Saber Relacional	* Ser Empático	3
	* Incutir Confiança	2
	* Ser Paciente	1
	* Saber Ouvir	2
	* Ser Simpático	2
	* Relação com a Equipa	2
	* Psicologicamente Forte	1
	* Manifestar Disponibilidade	2

No domínio do **saber técnico e científico** emergiram cinco sub-categorias:

•

•

•

•

•

Cinco discursos frisam os **bons conhecimentos**, como uma área em que o enfermeiro de hemodiálise deve abarcar no sentido de uma boa visibilidade face ao doente:

"(...) Relativamente às características a nível profissional tem que se possuir bons conhecimentos quer das patologias associadas e da causadora da IR bem como de todo o processo de hemodiálise (...)" (Q1)

"(...) Possuir suficientes conhecimentos teóricos e técnicos sobre a patologia e o tratamento (...)" (Q2)

"(...) Ter conhecimentos teórico-práticos sobre as causas da IRC e tratamento (...)" (Q4)

"(...) Conhecimentos teóricos adequados (...)" (Q5)

"(...) Possuir conhecimentos teóricos sobre o Tema /IRC, tratamentos, hemodiálise, cuidados inerentes à alimentação (...)" (Q6)

Um discurso aborda a **destreza**, como condição necessária à prática do enfermeiro de hemodiálise:

"(...) O enfermeiro deve ter uma certa rapidez de actuação (...) Ter destreza manual, em suma todas as características que define um enfermeiro, mais aperfeiçoadas porque se trabalha exclusivamente com doentes crónicos (...) Metades dos que eu conheço não têm essas características (...)" (Q3)

A destreza vista como rapidez eficaz com que se age determina em grande medida o sucesso ou insucesso de cada situação.

A **segurança**, é um dos elementos do saber técnico e científico, em que o enfermeiro deve demonstrar ao doente. Transcrevemos duas citações ilustrativas:

"(...) demonstrar segurança nos conhecimentos e nos actos (...)" (Q2)

"(...) Habilidades técnicas são sobretudo importantes para transmitir segurança ao doente, relativos à introdução das agulhas, à máquina de diálise, etc.(...)" (Q6)

Na dimensão **organização de trabalho**, a opinião de um enfermeiro evidencia a necessidade de se ser organizado neste "ambiente" de solicitações a que se está sujeito num serviço de hemodiálise:

"(...) O enfermeiro de hemodiálise deve ser metódico e organizado (...) organização e gestão de recursos humanos e materiais (...)" (Q6)

A **execução de técnicas**, surge no relato de um enfermeiro como uma das características que o enfermeiro tem que abarcar não só para prestar cuidados de qualidade, mas também por uma questão de visibilidade face ao doente.

Vejamos o relato:

"(...) O doente tem que sentir que o enfermeiro domina aquilo que está a fazer (...) Qualidade de execução nas várias etapas do tratamento (...)" (Q5)

Os enfermeiros valorizam, no terreno, práticas que enfatizam a execução técnica, de igual modo, os doentes esperam do profissional de enfermagem uma perícia e um domínio nesta área, já que habitualmente são portadores de falências físicas, verificando que as intervenções técnicas concorrem para a diminuição ou abolição do mal-estar ou do risco de vir a instalar-se.

... **Saber relacional**.

Os relatos dos enfermeiros englobam além das características de ordem técnica e científica também características do âmbito da relação, que englobamos neste domínio e que são as seguintes:

•

•

•

•

•

•

•

•

No que diz respeito à característica **ser empático**, registamos três transcrições:

"(...) Deve-se criar uma relação empática com o doente (...)" (Q1)

"(...) Adoptar relação de empatia com o doente (...) Devemos colocar-nos no lugar do outro (doente) (...)" (Q4)

"(...) Relacionamento empático (...) se nós um dia formos doentes, entendemos melhor aquilo que os doentes precisam (...)" (Q5)

Incutir confiança, foi identificado pela afirmação de dois enfermeiros que subscrevem:

"(...) Mostrar e conquistar confiança ao doente, é importante (...) O enfermeiro deve comportar-se de uma forma a que o doente tenha uma boa imagem do enfermeiro e tenha nele (enfermeiro) confiança (...)" (Q1)

"(...) Habilidades relacionais bem desenvolvidos, aspecto psicosocial dos doentes IRC muito própria (...) devemos passar a imagem de que somos capazes de lhes resolver o problema, o desânimo, a inquietação; incutindo neles (IRC) confiança (...)" (Q6)

Um questionário descreve o **ser paciente**, como característica neste âmbito, vejamos a afirmação:

"(...) A nível pessoal tem que se ser bastante paciente (...)" (Q1)

O **saber ouvir**, foi identificado pela afirmação de dois enfermeiros, que subscrevem:

"(...) A nível pessoal tem que se saber ouvir e sobretudo ter sempre um sorriso no rosto (...)" (Q1)

"(...) Ser bom ouvinte (...) atender aos pedidos do doente sempre que possível (...)" (Q4)

A característica **ser simpático**, foi identificada em duas transcrições:

"(...) Ser prestável e simpático para com os doentes (...)" (Q3)

"(...) Ser simpático, pois o doente está numa situação de inferioridade (...)" (Q4)

A opinião emitida em duas citações reflecte o valor da **relação com a equipa**, como podemos verificar:

"(...) Deve-se criar uma boa relação empática com toda a equipa de saúde (...) Pois, assim até se trabalha melhor e o doente é que fica a ganhar (...)" (Q1)

"(...) É importante ser bom colega de equipa (...)" (Q3)

O **psicologicamente forte**, como característica do saber relacional foi identificado por um enfermeiro. Vejamos:

"(...) Será difícil estereotipar um profissional para trabalhar em hemodiálise. Mas certo é que deverá ter algumas características indispensáveis tais como: perfil psicológico adequado ou seja, psicologicamente forte. Capaz de se abstrair do trabalho quando está fora dele (...)" (Q3)

Dois enfermeiros referem o **manifestar disponibilidade**, como característica necessária no domínio da relação. Vejamos as frases significativas:

"(...) Manifestar disponibilidade, compreensão e calma (...)" (Q2)

"(...) Disponibilidade; não ganhámos nada com as más disposições (...)" (Q5)

Em síntese, concluimos pela análise do conteúdo que os enfermeiros possuem uma série de saberes, quer técnicos, científicos e relacionais, relatados por eles próprios, "pena" é que muitas vezes não sejam observadas essas características durante a sua prestação de cuidados, como refere um enfermeiro na sua transcrição:

"(...) Metades dos que eu conheço não têm essas características (...)" (Q3)

Mais uma vez deparamos com a situação de que é impensável separar o "tratar" do "cuidar", ou seja, em cada acto de tratar tem que existir sempre o cuidar:

"... (para cuidar)... é necessário individualizar, perceber que cada ser humano é único";

"... Cuidar realmente é perceber o que se passa com as pessoas... compreender o que se passa com as pessoas no seu contexto.";

"... Cuidar é ajudar as pessoas a mobilizar recursos que lhes permitam lidar com os problemas da vida... de forma adaptativa e também no seu crescimento e desenvolvimento (Magão, 1992)."

3.5 – Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sobre o Ponto de Vista do Enfermeiro

O doente em hemodiálise é uma pessoa comum sujeita a uma forte agressão do Eu, com modificação quase total do seu quotidiano, e onde vão entrar em luta, com ruptura ou chegada a outros equilíbrios e referências:

- a personalidade;
- as matrizes familiar e sócio-cultural;
- a matriz terapêutica.

Habitualmente, os dialisados mobilizam mecanismos defensivos eficazes na contenção da ansiedade desencadeada pelos traumatismos da situação de diálise.

O dialisado confronta-se, na sua vida social, com algumas dificuldades importantes. Por um lado, as exigências do tratamento diminuem frequentemente a sua disponibilidade de tempo. Por outro, o mal-estar das complicações físicas e as implicações psicológicas do tratamento podem também interferir significativamente neste aspecto da sua vida; o que faz do IRC, um doente com um perfil característico.

A análise de conteúdo dos questionários permitiu-nos nos enfermeiros em estudo, identificar determinados aspectos que definem o perfil do IRC em programa de hemodiálise, que agrupamos em três grandes domínios, como podemos observar no quadro síntese V:

- ☛ •
- ☛ •
- ☛ •

Quadro Síntese V – Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sob o Ponto de Vista do Enfermeiro

Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sob o Ponto de Vista do Enfermeiro		UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	FREQUÊNCIA
Características Pessoais	* Revoltados * Deprimidos	5 2

	* Desconfiados * Renitentes * Invejosos * Dependentes	1 1 2 2
Falta de Motivação	* Desmotivados	2
Experiência	* Exigentes	3

... **Características Pessoais**.

Os relatos dos enfermeiros atribuem algumas características ao IRC, para assim definirem o seu perfil e que são as seguintes:

•

•

•

•

•

•

Cinco relatos demonstram bem um dos perfis do IRC, como sendo pessoas **revoltadas**, com a sua situação. Transcrevemos as citações ilustrativas:

"(...) Na sua maioria são pessoas revoltadas (...)" (Q1)

"(...) Doente revoltado (...)" (Q2)

"(...) Normalmente são doentes muito revoltados, culpam os outros por tudo o que lhes acontece e desresponsabilizam-se perante as intercorrências nas sessões de tratamento (...)" (Q3)

"(...) Por vezes apresentam alguma revolta com a sua situação (...)" (Q4)

"(...) Doentes com um perfil psico-social muito específico, são por vezes pessoas revoltadas com a vida, pouco abertas à mudança, a novas técnicas, a novos profissionais, a diferentes maneiras de proceder (...)" (Q6)

Dois enfermeiros referem que uma das características que define o perfil dos IRC é serem pessoas **deprimidas**. Vejamos as frases significativas:

"(...) Apresentam-se deprimidos muito frequentemente (...)" (Q1)

"(...) Doente habitualmente sujeito a alterações do seu estado por influência de factores psicológicos (...)" (Q2)

Desconfiados, é identificado como perfil dos IRC, por um enfermeiro, o que dificulta muitas vezes o trabalho dos enfermeiros. Esta característica é evidenciada pela seguinte frase:

"(...) Como este tratamento é útil, são pessoas muito desconfiadas, quer relativamente à equipa de saúde quer ao material utilizado (...)" (Q1)

Relativamente à sub-categoria, **renitentes**, demonstram bem o quanto os IRC são doentes difíceis, como podemos observar na afirmação seguinte:

"(...) Doente renitente quanto ao cumprimento das exigências do programa de hemodiálise, nomeadamente dietéticas (...)" (Q2)

Dois enfermeiros evidenciam que uma das características que define o perfil do IRC é serem pessoas extremamente **invejosas**.

Vejamos as expressões correspondentes:

"(...) São muito invejosas perante os colegas, primeiro eu e sempre eu (...)" (Q3)

"(...) Tornam-se individualistas não respeitando outros doentes. São de uma maneira geral pessoas que reagem às adversidades da vida, nem sempre da melhor forma, mas é de certa maneira compreensível visto as limitações e sofrimento que por vezes são confrontadas (...)" (Q6)

Os IRC, como doentes crónicos que são durante toda a vida, tornam-se muitas vezes **dependentes** das pessoas que os rodeiam. Dois enfermeiros expressaram essa característica da seguinte forma:

"(...) Apresentam-se dependentes (...) Integram-se no seu grupo de doentes da sessão de hemodiálise e depois são como uma família preocupam-se uns com os outros, tornando-se assim dependentes uns dos outros (...)" (Q4)

"(...) São doentes com dependência aumentada, são crónicos, o nome já diz tudo (...)" (Q5)

... **Falta de Motivação**.

O sentimento de dois enfermeiros, evidencia a **desmotivação**, como dificuldades de um tratamento mais eficaz e de uma melhor qualidade de vida. Este perfil é retractado nas seguintes afirmações:

"(...) Devido à idade avançada, já com escassas possibilidades de transplante renal, tornam-se pessoas desmotivadas para a vida, falando frequentemente que a solução é a morte (...)" (Q1)

"(...) A desmotivação leva-os (IRC) a ter um déficit de conhecimentos em relação à sua doença e também um diminuido acompanhamento familiar no domicílio (...)" (Q5)

Os nossos comportamentos advêm das representações que temos relativamente a cada contexto ou situação. (Pearson e Vaughan, 1993).

... **Experiência**.

Os IRC, como doentes crónicos que são, fazem o seu tratamento 3 a 4 vezes por semana, durante anos a fio, adquirem determinada experiência que os torna muitas vezes, diriamos sempre, **exigentes**. Vejamos as afirmações que se seguem:

"(...) Doente habitualmente com razoáveis conhecimentos sobre a patologia e tratamento (...) por isso, doente bastante exigente quanto à prestação de cuidados de saúde (médicos, de enfermagem e/ou outros) (...)" (Q2)

"(...) Regra geral, os IRC são mais exigentes que outros doentes (...)" (Q4)

"(...) São doentes que possuem conhecimentos sobre a sua doença, sobre os aspectos técnicos do tratamento, o que os torna mais exigentes (...)" (Q6)

No conjunto das opiniões expressas nesta área temática reconhecemos uma abrangência de características que determinam bem o perfil do IRC em programa de hemodiálise.

Por tudo isso, o enfermeiro tem que ser o fio condutor, contribuindo assim para que o IRC se adapte bem ao programa de hemodiálise através da demonstração firme de conhecimentos quer técnicos, quer humanos, quer científicos; como diz Boterf (1994), que considera que possuir capacidades e conhecimentos sobre determinado assunto, não significa por si só ser-se competente, nessa área, sendo para tal necessária a capacidade de mobilizar esses mesmos conhecimentos e aplicá-los adequadamente em cada contexto.

Pensamos que um bom perfil do enfermeiro, influencia, sem dúvida um bom perfil do IRC.

4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pretendemos, agora, reflectir, de uma forma mais global, sobre as respostas dos IRC e dos Enfermeiros na sua diversidade de contextos, considerando que, tal como advertem Huberman e Miles, o investigador deve permanecer atento ao aparecimento de resultados diferentes ou semelhantes. São as diferenças e semelhanças que conduzem, agora, a uma apresentação mais detalhada de inter-relações, causalidades e resultados do estudo. Contribuir para com o doente (por definição, uma pessoa que sofre) é reconhecidamente dever da generalidade dos profissionais de saúde e, em particular dos enfermeiros, para os quais constitui um imperativo profissional de relevância maior, pois, como defendeu Travelbee (anos 60) e tem sido reafirmado por diversos autores mais recentes, a identidade e a natureza do cuidar encontram-se na sua finalidade mais profunda que é o alívio do sofrimento do doente.

Neste trabalho pretendeu-se investigar a adaptação do IRC à hemodiálise: contributos do enfermeiro. A partir das questões orientadoras, foi-nos possível estabelecer as áreas temáticas que pretendemos estudar e desenvolver para a concretização do nosso trabalho. O dialisado, confrontando-se com uma ameaça profunda à integridade do seu "Self", deverá inevitavelmente reviver o sofrimento primário das experiências mais precoces da sua vida.

Ao concluirmos o nosso estudo sobre "Adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise: Contributos do Enfermeiro", pretendemos reflectir, de um modo global sobre as respostas aos questionários por parte dos IRC; respostas essas que posteriormente foram tratados estatisticamente; pretendemos também reflectir sobre os discursos dos IRC e dos Enfermeiros. Com uma postura de abertura e descoberta tentaremos apresentar uma síntese de resultados finais.

... Sobre a fundamentação teórica

Nesta fase do trabalho, podemos reflectir de um modo sistemático ainda que sintético sobre o que é a enfermagem e o que representa ser enfermeiro.

Podemos ainda investir na construção de uma conhecimento mais apropriado da temática em estudo pela revisão bibliográfica que fizemos a autores que durante muitos anos se têm pronunciado sobre estes assuntos. Reforçamos a convicção de que tem que haver mais contributos por parte do enfermeiro, para que se estabeleça uma relação de confiança entre enfermeiro/doente.

O aporte fundamental de Roy (1971), nesta área, consiste em algo tão simples e ao mesmo tempo tão complexo como é o caso da "Adaptação a qualquer doença crónica".

... Sobre a metodologia

O estudo, resultou, primeiramente, da nossa necessidade de reflectir e compreender realidades de um contexto de trabalho. Anteviamos com este propósito a possibilidade de vir a contribuir para alguma mudança no âmbito mais global da prestação de cuidados de melhor qualidade, proporcionando assim mais bem estar ao doente.

Atendendo à nossa inexperiência como investigadores e aos nossos interesses optamos por um estudo fenomenológico, dentro das metodologias quantitativas e qualitativas. Fizemos recurso às entrevistas aos IRC e questionários aos IRC e aos enfermeiros, no sentido de nos descreverem as suas vivências.

Pensamos ter conseguido os nossos propósitos, estando plenamente conscientes de que não esgotamos as possibilidades de estudo nesta área, esperando que este tenha sido no mínimo o primeiro passo "nosso" e de "outros" para este tipo de estudos.

... Sobre as conclusões

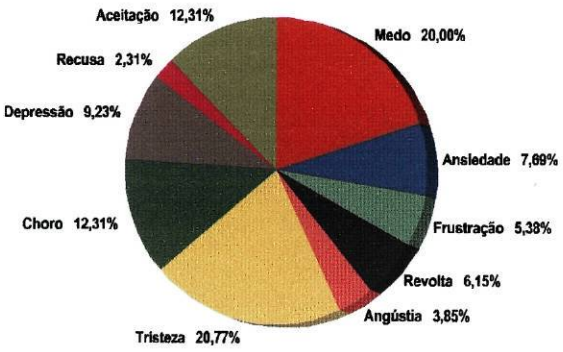
As nossas conclusões emergem dos resultados estatísticos, assim como da análise e interpretação dos dados, servimo-nos das nossas áreas temáticas para as explicitar.

Gostariamos de salientar mais uma vez que todas elas resultam da percepção dos IRC entrevistados, assim como das respostas aos questionários pelos IRC e pelos Enfermeiros, é o seu ponto de vista, a sua apreciação, em suma a sua opinião.

... Adaptação ao tratamento e suas dificuldades

Nesta área, como já referido, emergiram quatro domínios: - Sentimentos Vividos; - Dificuldades Sentidas; - Apoios; - Situação Actual.

Na realidade, o dialisado vive uma situação singular: a partir do momento em que é obrigado a entrar em programa de hemodiálise, a sua vida fica dependente – até ao fim dos seus dias ou até à data de um sempre hipotético transplante – da submissão a um tratamento em que abundam as dificuldades, as limitações e os acidentes. O dialisado confronta-se, na sua vida social, com algumas dificuldades importantes. Por outro lado, o mal-estar resultante das complicações físicas e as implicações psicológicas do tratamento podem também interferir significativamente neste aspecto da sua vida. Todos sabemos que estes tratamentos são duros, mas a primeira sessão de hemodiálise é seguramente das sessões onde se verificam muitos comportamentos.



A reabilitação profissional constitui um dos problemas mais difíceis para os IRC em diálise. Em resumo, podemos concluir que o grau de actividade profissional é um aspecto da adaptação muito complexo, em que se encontram envolvidos factores sócio-económicos, factores de personalidade diversos, factores familiares e a idade.

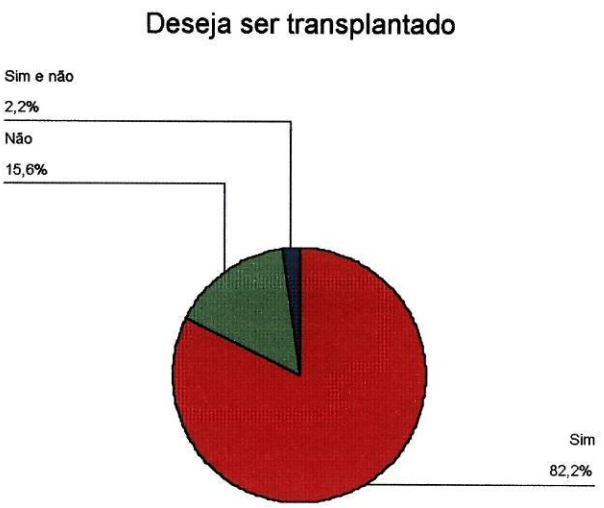
Confirma-se, assim, que a hemodiálise, nas condições técnicas actuais, permite efectivamente manter níveis razoáveis de reabilitação clínica, derivando muitos dos problemas de adaptação dos dialisados das implicações psicossociais da doença e do tratamento.

No entanto, apesar de os IRC até se adaptarem ao tratamento ao fim de algum tempo como podemos verificar na transcrição:

"(...) Agora, já me adaptei, e venho para o tratamento como vou para uma festa, para mim é uma alegria (...)" (E2);

O que se verifica é que a maioria dos IRC deseja é o transplante:

"(...) Eu penso que ao fim de 17 anos de hemodiálise, merecia ser transplantada (...)" (E19).



... Colaboração e Reacção do IRC em Relação aos Cuidados de Enfermagem

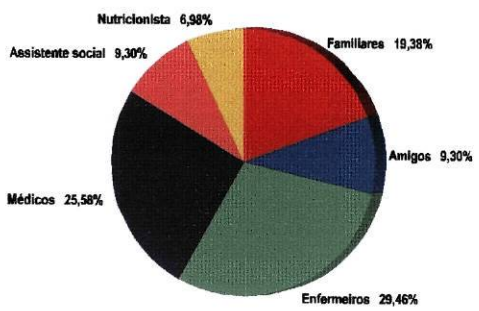
Nesta área verificamos cinco categorias: - Relação estreita de afectos enfermeiro/doente; - Reacção Positiva; - Situação de Crise; - Insegurança; - Colaboração Nula.

Concluiu-se que os IRC até colaboram positivamente aou têm uma reacção positiva em relação aos cuidados de enfermagem. "(...) No entanto, se algo corre mal, também são os enfermeiros, os primeiros a serem alvo de uma agressividade verbal (...)" (Q7).

Reconhecemos então, que a colaboração e reacção do IRC em relação aos Cuidados de Enfermagem, depende em grande parte dos profissionais envolvidos no tratamento e na competência desses mesmos profissionais. As competências como conjunto de saberes indissociavelmente ligados à formação inicial, à experiência da acção e atendendo aos novos valores que se adquirem socialmente e à rápida desactualização dos saberes adquiridos, como refere Boterf (1994).

... Contributos de Enfermagem para com os IRC para uma melhor adaptação ao tratamento

Verificamos pelas respostas que nos foram dadas nos questionários que o enfermeiro é sem dúvida aquele que mais contribui para uma melhor adaptação ao tratamento.



No entanto através da análise do conteúdo de algumas entrevistas, é-nos demonstrado o seguinte:

"(...) Não tive apoios (...) Tive de encarar a situação sozinho (...)" (E8).

"(...) Mas, quem me ajudou muito, não tenho dúvidas foram os médicos (...)" (E13).

"(...) Não tive ajuda de ninguém (...)" (E14).

"(...) As pessoas que me ajudaram foram sem dúvida a minha irmã e os médicos no HSJ-Porto (...)" (E19).

"(...) Nunca tive apoio de ninguém (...)" (E26).

"(...) Não tive ninguém que me ajudasse (...)" (E31).

"(...) Quem me ajudou muito foi a minha esposa e os meus pais (...)" (E38).

"(...) Ninguém me ajudou (...)" (E39).

"(...) Bem, mas com a ajuda da mulher e da família lá vou andando, uns dias melhores, outros dias piores (...)" (E40).

"(...) Quem me tem dado ajuda são os meus sobrinhos (...)" (E46).

Reiteramos a convicção dos contributos de enfermeiros ser enriquecedora para o doente e para a família. Para Roy (1971) a enfermagem dá uma contribuição importante para o restabelecimento da energia, que se deseja importante para o processo de tratamento/cura.

Achamos que deve haver um acompanhamento acentuado dos doentes tanto da equipa terapêutica, como da família, sendo também estes contributos para uma melhor adaptação ao tratamento.

... Características do enfermeiro de hemodiálise

Nesta área, como já referido emergiam dois domínios, o técnico/científico e o relacional.

Ser enfermeiro em hemodiálise, à partida pressupõe a necessidade de possuir habilitações/qualificações aos diferentes níveis do saber: saber ser, saber estar e saber fazer.

Através da análise do conteúdo foram encontradas características que o enfermeiro de hemodiálise deve ter e que também são importantes para contribuir com o doente para uma melhor adaptação ao tratamento: Bons Conhecimentos, Destreza, Segurança, Organização de Trabalho, Execução de Técnicas; assim como ser empático, incutir confiança, ser paciente, saber ouvir, ser simpático, relação com a equipa, psicologicamente forte e manifestar disponibilidade.

É interessante verificar, e ao mesmo tempo é coerente com Adam (1994) quando este refere que a enfermagem deu sempre importância relevante a qualidades como respeito, a compreensão, a escuta activa, o que verificamos no entanto é que nem sempre as práticas traduzem essas atitudes interiores.

... Perfil do IRC em programa de hemodiálise sob o ponto de vista do enfermeiro

Os enfermeiros em estudo descobriram três categorias para definir o perfil do IRC: Características Pessoais, Falta de Motivação e Experiência.

Os relatos destes enfermeiros definiram os IRC como sendo pessoas revoltadas, deprimidas, desconfiadas, renitentes, invejosas, dependentes, assim como alguns são desmotivados e outros são exigentes.

O enfermeiro tem que ser o fio condutor, contribuindo assim para que o IRC se adapte bem ao tratamento através da demonstração firme de conhecimentos quer técnicos, quer humanos, quer científicos, como diz Boterf (1994).

Pensamos então, que um bom perfil do enfermeiro, influencia, sem dúvida um bom perfil do IRC.

Como verificamos ao longo desta dissertação, tornou-se necessário em cada passo, parar para reflectir e interiorizar para uma melhor compreensão de todo o percurso e respectivo conteúdo. Torna-se necessário o envolvimento de vários espaços formativos que integrem diferentes áreas de conhecimentos, como refere Collière (1989) "seja a formação de base, seja a permanete, ela desempenha um papel determinante na evolução dos Cuidados de Enfermagem, porque é geradora de condutas, de comportamentos e de atitudes".

Em suma, os resultados obtidos confirmam de um modo geral, as dificuldades vividas pelo dialisado que têm sido apontadas em estudos anteriores. No entanto, e este aspecto parece-nos fundamental, ao mesmo tempo, estes resultados demonstram-nos que a maioria das pessoas dispõem de consideráveis recursos adaptativos, sendo possível para alguns doentes encontrar uma forma de lidar criativamente com as dificuldades da doença e do tratamento. Constata-se que, para algumas pessoas, a crise vivida constitui uma experiência indiscutivelmente enriquecedora, pelo menos nalguns aspectos da sua vida.

Também ficou expresso que uma boa relação terapêutica pressupõe um bom processo adaptativo do dialisado.

Os resultados do estudo surgem-nos a continuidade do mesmo numa perspectiva mais ampla e através de uma observação participante.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- A DOENÇA COMO EXPERIÊNCIA. In: Sorenser e Luckman: enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica – Lisboa, Lusodidacta, 1998, p. 451–472.
- ANADIAL, Revista. Informação dos Centros, da Diálise, da Transplantação Renal. 1999; 2000.
- APIR, Nefrâmea. Revista. ANO XVIII. 1999; 2000.
- ASSOCIAÇÃO DOS DOENTES RENAIS DO NORTE DE PORTUGAL. O Renal: Boletim Informativo. 1999; 2000.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CLÍNICAS PRIVADAS DE HEMODIÁLISE, Revista. 1999; 2000.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE ENFERMEIROS DE DIÁLISE E TRANSPLANTE, Nephro's. Edições Recip. Lisboa. 1999; 2000.
- BARDIN, L. – Análise de conteúdo. Lisboa: Edição 7ª, 1977.
- BARROS, Elvino e Colaboradores – Nefrologia: Rotinas, Diagnóstico e Tratamento. 2.ª Ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicos Sul, 1999.
- BASTO, Marta Lima – Da Intenção de Mudar à Mudança, Lisboa, Editora Reis dos Livros, 1998.
- BASTOS, Marta Lima – Comunicação Enfermeiro/Doente In: "Enfermagem" – Lisboa – 2ª Série, nº 11 (Julho/Setembro de 1998), p. 18–20.
- BENETEAU, Marielle – L'infirmiére et L'hémodialysee – "soins" – Paris (565) Octobre 1992, p. 39–43.
- BISCAIA, Jorge – Sofrimento e Dor Humana. In Cadernos de Bio-Ética-Sofrimento e Dor (9). Coimbra: Edição CEB, Abril de 1995, p. 7-13.
- BOLANDER, Verolyn Rae. Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. Lusodidacta, Lisboa, 1998.
- BOQUINHAS, Maria Helena – Actualização em Nefrologia, Lisboa, 1999.
- BRENNER, B.M., and LAZARUS, J.M.: Acute Renal Failue, Philadelphia, 1983, W. B. Saunders Co.
- BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. – Tratado de enfermagem médico-cirúgica, 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1987.
- CANÁRIO, Rui – Formação em Mudança: Três orientações estratégicas. "Pensar Enfermagem". Lisboa: 1998, p. 20-23.

- CARAPINHEIRA, G – Saberes e Poderes no Hospital – Uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto, Afrontamento, 1993.
- CARVALHO, Maria Manuela Montezuma – A Enfermagem e o Humanismo, Lisboa: Lusociência, 1996.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise – Promover a Vida: da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem. Lisboa: SEP, 1989.
- EDIÇÃO DE PSIQUIATRIA CLÍNICA – Reacções Emocionais à Doença Grave: Como Lidar, Coimbra, Dezembro de 1991, 1ª Edição.
- ENFERMAGEM: Comunicação Enfermeiro/Doente – Relações de Trabalho e Sexualidade – 2ª Série Julho / Setembro, 1998, Associação Portuguesa de Enfermeiros e Associação de Enfermeiros da sala de Operações Portuguesas.
- ESCOLA DE ENFERMAGEM PÓS BÁSICA DE LISBOA – Modelos teóricos de enfermagem. Lisboa: Escola de Enfermagem Pós-Básica de Lisboa, 1981.
- FERREIRA, P.L. – Definir e Medir a Qualidade dos Cuidados de Saúde. In: Revista Crítica das Ciências Sociais, n.º 33, Out. 1991.
- FORTIN, Marie – Fabienne – O Processo de Investigação da Concepção à Realidade, Loures, Lusociência, 1996.
- FREUD, S – Obras Completas. Madrid: Biblioteca Nueva. 1967.
- GAMEIRO, Aires – Ética em saúde e doentes terminais. Os "Lares Hospitais" ou ""Lares de Paz sem Dor". "Acção Médica". Lisboa: vol. 52, n.º 4, 1988, p. 23-36.
- GAMEIRO, Manuel Henriques – Sofrimento na Doença. Coimbra, Ed. Quarteto, 1999.
- GEORGE, Julia B. – Teorias de Enfermagem: os Fundamentos para a Prática Profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- GOETZ, J. P. Le Compte, M. D. – Etnografia y deseño cualitativo em investigation educativa. Madrid: Ed. Morata, 1988.
- GOODINSON, Susan M. – Nursing – Insuficiência Renal Crónica: Um relato pessoal sobre a vida antes e depois da transplantação. N.º 3, Abril 1988, P. 39-43.
- GUIGLIONE R. e MATALON; B: – O Inquérito. Teoria e Prática. Lisboa, Celta Ed., 1992, p. 179-230.
- HANNOUN, Hubert – A atitude não directiva de Carl Roger. Lisboa: Livros Horizonte, 1980.
- HENRIQUES – Para uma Sociologia Fenomenológica da Experiência Quotidiana. In: Revista Crítica das Ciências Sociais, Junho, 1993, p. 117-130.

- HESPANHA, M. – O Corpo, a Doença e o Médico: Representações e Práticas Sociais numa Aldeia. In. Revista Crítica das Ciências Sociais, n.º 23, Set.1987, p. 195-210.
- INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM, Revista. Edição Sinais Vitais. Coimbra. 2000.
- JOYCE MONIZ, L.; BARROS, Luisa – Psicologia da análise psocológica, vol. 12, n.º 2-3 de 1994, p. 233-251.
- KÉROUAC, Suzane et al – El Pensamiento Enfermero, Barcelona, Masson, AS, 1996.
- LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Maria de Andrade – Metodologia do Trabalho Científico, 4ª Edição. São Paulo: Atlas, 1992.
- LAVRADOR, Francisco Javier e col. – El Stress: Problemas e Intervenciones. Infuentenebro, Filiberto; VÁSQUEZ, Carmelo – Psicologia Médica, Psicologia e Psiquiatria, vol. 1. Madrid: Interamericanos – McGraw – Hill, 1990, p. 561-575.
- LAZARUS, R. S., and FOLKMAN, S.: Stress, Appraisal and Coping, New York, 1984, Spinger Publishing.
- LAZURE, Hélène – Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira. Lisboa: Lusodidacta, 1994.
- LE BOTERF, Guy – Modelos de aprendizagem em alternância na comunidade: cinco desafios a enfrentar "Formar". Lisboa: 1993, p. 40-46.
- LOPES, Manuel José – Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral; Alguns dados e implicações. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 1999.
- MANUAL DE HEMODIÁLISE – Edições da Clínica de Doenças Renais, Lisboa, 1997.
- MAPANGO – Aspectos Psico-Sociais da Insuficiência Renal Terminal, Nursing, Abril de 1998.
- MARCHESI, Pierluigi; SPINSANTI, Sandro; SPINELLI, Ariberto – Para um Hospital mais Humano. Lisboa: Paulistas, 1987, p.166.
- MARRINER, Anne – "Modelos y Teorias de Enfermaria", Barcelona, Edições Roll, AS, 1989.
- MCINTYRE, Teresa Mendonça; Vila-Chã, Carmo. O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares. Edição: Associação dos Psicólogos Portugueses 1995.
- MEDICAL DIGEST, Nefrologia. Revista. 1996.
- MENDES, Arminda – Enfermeiros: Dos percursos de formação à produção de cuidados. Lisboa, Edições Fim de Século, 1998.
- MONAGA, M. – Cuidar: Promover a Qualidade de Vida. In: Modelo de Análise da Prática Profissional, DRHS, 1992.
- MONTIGNY, Francine de – L'intervention... Roy. The Canadian Nurse, 1992, p. 41-46.

- NURSING, Revista Técnica de Enfermagem, Lisboa, Nº 97, Fevereiro de 1996.
- NURSING, Revista Técnica de Enfermagem. A Insuficiência Renal: A Problemática do Doente Diabético. Lisboa. Abril 1997. Ano 10. N.º 910
- NURSING, Revista Técnica de Enfermagem. Acessos Vasculares para Hemodiálise. Lisboa. Fev. 1996. Ano 9. N.º 97
- NURSING, Revista Técnica de Enfermagem. O que Queremos dizer quando Falamos de Ética. Lisboa. Junho 1995. Ano 8. N.º 89
- OMS – " As Metas da Saúde parar Todos ", 1985.
- ONLINE. Fresenium Medical Care. Boletim Informativo. 1999; 2000.
- PARSE, Rosemarie Rizzo – Nurcing Science: Major Paradigms, Theories and Critiques. Philadelphia: Dudley Kay, 1987, p. 213.
- PEARSON, A, e VAUGHAN, B. – Modelos para o Exercício de Enfermagem. Lisboa, ACEPS, 1992.
- PHIPPS, Wilme J. et al – Enfermagem Médico-Cirurgica, Conceitos e Prática Clínica, Lisboa, Lusodidacta, 1990.
- PINTO, José Rui da Costa, S.J – Questões Actuais de Ética Médica; 3ª edição, Braga, Editorial A.O; 1990.
- PONCE, Pedro – Acesso à Diálise, Lisboa, Quadricor, 1997.
- QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van – Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa: Gradiva, 1992, p. 224-235.
- REVISTA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CLÍNICAS PRIVADAS DE HEMODIÁLISE, Abril de 1994.
- REVISTA PORTUGUESA DE NEFROLOGIA E HIPERTENSÃO. 1999; 2000.
- RIBEIRO, José Luís Pais et al – A Promoção da Saúde e da Qualidade de Vida em Pessoas com Doenças Crónicas; Braga. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997, p. 253–282.
- RIBEIRO, Lisete Fradique – "Cuidar e Tratar: Formação em Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-moral", Lisboa, Educa e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1995.
- RIEHL-SISCA, Juan – Modelos Conceptuales de Enfermaria: Barcelona. Doymo, 1992.
- RODRIGUES, Custódio – Manual de Psicologia /2: Motivação, Porto, Edições Contraponto, 1998.
- ROGERS, Carl R. – Tornar-se pessoa. Lisboa: Moraes Editores, 1985 a.
- ROSS, Elisabeth Kübler – Sobre a Morte e o Morrer, São Paulo: Martins Fontes, 8.ª ed., 1998.

- ROY, C. – An explication of the philosophical assumptions of the Roy adaptation model. "Nursing Science Quarterly", 1, 1988, p. 26-34.
- SCHUWARTZ, H; JACOBS, J. – Métodos cualitativos y Métodos cuantitativos, dos enfoques a la sociologia. México: Trillas, 1984.
- SELYE, H.: The Stress of Life, New York, 1956, McGraw-Hill Book Co.
- SELYE, Hans – History of the stress concept IN GOLBERGER Leo; Breznitz – Handbook of stress: Theoretical and Clinical Aspect. New York: The Free Press, 1993, p. 7-15.
- SERRÃO, Daniel – A eutanásia e o direito de não sofrer. In cadernos de bio-ética: Sofrimento e dor (9). Coimbra: Edições CEB, Abril de 1995, p. 29-34.
- SIMÕES, Jacinto; BOQUINHAS, José Manuel. Actualizações em Nefrologia. Permanyer Portugal, Lisboa, 1998.
- SINAIS VITAIS, Revista. Investigação Qualitativa. Coimbra. Março 2000. N.º 29.
- SOINS, L' Insuffisance Rénale Chronique Terminale; Savoir et Pratique Infirmiére, N: 565, Octobre 1992.
- STANHOPE, Márcia – Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos. Lisboa: Lusociência, 1999.
- THELAN, Lynne A. e al. Enfermagem em Cuidados Intensivos: Diagnóstico e Intervenção. Lusodidacta, Lisboa, 1993.
- VALA, Jorge – A análise de Conteúdo. In: SILVA, A. S. e Pinto, J.M. (org.). Metodologia das Ciências Sociais. Porto: Ed. Afrontamento, 1986, p. 101-128.
- VAZ SERRA, Adriano – Um estudo sobre coping: o inventário de resolução de problemas. Psiquiatria clínica, vol. 9, n.º 4 de 1998, p. 301-316.
- VIEIRA, Margarida M.S – Cuidar, Defendendo a Autonomia Cuidada, Janeiro/Fevereiro de 1995, Revista servir – Vol. N: 43 – nº3.

ANEXOS

ANEXO I – Pedido de Autorização para a Realização dos Questinários e das Entrevistas

Exmo. Sr.
Director clínico da clínica de
Hemodiálise de Ponte da Barca
(FMC)

Exmo. Sr.

Eu, Luís Miguel Alves Garcia, Enfermeiro nesta clínica de Hemodiálise; com Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica e actualmente a frequentar o Mestrado em Ciências de Enfermagem no ICBAS - Universidade do Porto, tendo como meu Orientador da Tese o Prof. Dr.º Nuno Grande; a minha Tese é na área da Adaptação do Insuficiente Renal ao Processo de Hemodiálise e em que medida os Insuficientes Renais percepcionam a intervenção do Enfermeiro no processo de Hemodiálise; por isso, venho por este meio solicitar a Vossa Exc. autorização para lançar um questionário que anexo, aos doentes desta clínica.

Ponte da Barca, 9 de Junho de 2000

O Enfermeiro

L. Mig

(Luis Miguel Alves Garcia)

Não vejo qualquer inconveniente na execução do questionário proposto.

Exmo. Sr.
Director Clínico da Clínica de
Hemodiálise de Ponte da Barca
(FMC)

Exm. Sr.

Eu, Luís Miguel Alves Garcia, Enfermeiro nesta Clínica de Hemodiálise; com Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica e actualmente a frequentar o Mestrado em Ciências de Enfermagem no ICBAS - Universidade do Porto, tendo como meu Orientador da Tese o Prof. Dr. Nuno Grande; a minha Tese é na área da Adaptação do Insuficiente Renal ao Processo de Hemodiálise: Contributos do Enfermeiro; por isso, venho por este meio solicitar a Vossa Exc[a] autorização para fazer entrevistas individuais aos IRC desta clínica.

Ponte da Barca, Dezembro de 2000

O Enfermeiro

(Luis Miguel Alves Garcia)

Esperando que esta tese permita progredirmos nos cuidados que prestamos aos nossos doentes, e a vejo qualquer inconveniente na execução dos questionários.

ANEXO II – Questionários

Número de ID:_____

UNIDADE DE HEMODIÁLISE

Os Dias em que faz Hemodiálise

Segunda-feira Sábado

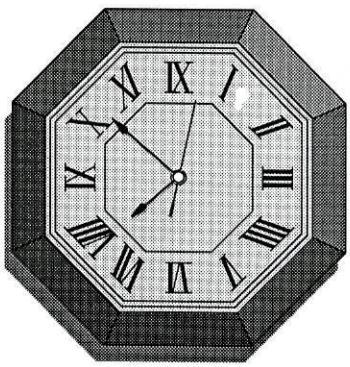
Terça-feira

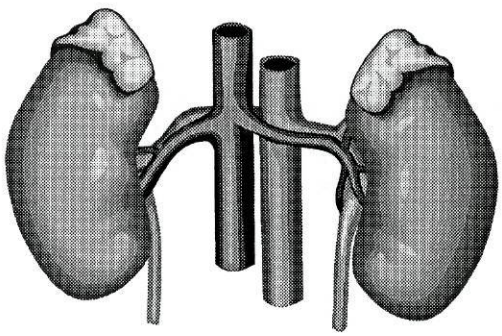
Quarta-feira Sexta-feira

Quinta-feira

Sexta-feira Terça-feira

Sábado Segunda-feira





A SUA OPINIÃO É IMPORTANTE!

Colabore no estudo sobre a adaptação do Insuficiente Renal à Hemodiálise

Caro IRC,

Vimos convidá-lo a colaborar no "Estudo sobre a Adaptação do Insuficiente Renal à Hemodiálise".

Este estudo visa detectar, de uma forma aprofundada e com rigor científico, os principais problemas que afectam os insuficientes renais, de que forma é feita a Adaptação do Insuficiente Renal ao Processo de Hemodiálise e em que medida os insuficientes renais percepcionam a intervenção do Enfermeiro no processo de Hemodiálise.

A sua colaboração neste estudo envolve o preenchimento de questionários que tomaram cerca de 30 minutos do seu tempo. Poderá fazê-lo em casa, ou segundo a sua conveniência. Por favor, responda a todas as questões com o máximo de veracidade e não deixe respostas em branco.

As suas respostas são confidenciais, sendo um número atribuído aos seus questionários para identificação após a recepção dos mesmos. Agradecemos que devolva atempadamente os seus questionários, dentro do prazo de 15 dias de recepção os mesmos.

Agradecemos desde já a sua colaboração.

A sua opinião é importante!

Parte I: Dados de Identificação

Pedimos-lhe algumas informações adicionais relativas a alguns dados pessoais, que nos irão permitir um tratamento estatístico dos questionários. Lembramos-lhe que a informação aqui recolhida é confidencial e em nada o identifica. Procure ser o mais exacto possível.

1. Idade: _____Anos

2. Sexo: M ☐
   F ☐

3. Estado Civil: _____; Filhos: S ☐
   N ☐

4. Área de residência _____
   _____

5. Profissão: _____
   Situação Actual: _____

6. Escolaridade: _____

Parte II

1. Há quanto tempo é Insuficiente Renal?

_____

_____

6. Há quanto tempo faz Hemodiálise?

_____

_____

7. Tem outras doenças:

   Quais?_____

_____

8. Frequentava regularmente as consultas de Nefrologia?

   S ☐

   N ☐

9. Teve conhecimento acerca da doença diagnosticada?

   S ☐

   N ☐

10. Teve conhecimento acerca da necessidade de iniciar Hemodiálise?

    S ☐

    N ☐

11. Foi esclarecido acerca dos procedimentos a desenvolver para iniciar Hemodiálise?

    S ☐

    N ☐

12. Essa informação contribui para:

    Diminuição da ansiedade ☐

    Esclarecer Dúvidas ☐

    Maior conhecimento acerca dos procedimentos ☐

Outros ☐

Quais?_____

_____

13. Qual o seu comportamento em relação à primeira sessão de Hemodiálise?

Medo ☐

Ansiedade ☐

Frustração ☐

Revolta ☐

Angústia ☐

Tristeza ☐

Choro ☐

Depressão ☐

Recusa ☐

Aceitação ☐

Outros ☐

Quais?_____

_____

14. Qual das situações lhe provocou maior receio?

Inserção de agulhas para hemodiálise ☐

Dependência de uma máquina ☐

Medo das complicações durante a hemodiálise ☐

Incertezas e receios relativamente ao futuro ☐

15. As intervenções de enfermagem contribuíram para uma melhor adaptação à hemodiálise?

S ☐

N ☐

Em que sentido?_____

_____

16. De alguma forma se sentiu diminuído perante os seguintes aspectos?

Relacionamento familiar ☐

Imagem corporal ☐

_____

Capacidade Física ☐

Auto-Estima ☐

Realização profissional ☐

Porquê?_____

_____

17. Quais as pessoas que mais ajudaram a se adaptar à hemodiálise?

Familiares ☐

Amigos ☐

Enfermeiros ☐

Médicos ☐

Assistente Social ☐

Nutricionista ☐

Outros ☐

Quais?_____

_____

18. Foi informado acerca da importância de seguir uma dieta alimentar adequada à patologia?

S ☐

N ☐

19. Qual a quantidade de líquidos que costuma ingerir?

Até 1L ☐

De 1 a 2L ☐

+ 2L ☐

20. Adaptou a sua dieta?

S ☐

N ☐

21. Já se adaptou a esta etapa da sua vida, que é a hemodiálise?

S ☐

N ☐

Se sim, como?

Se não, porquê?

22. Sente-se, melhor actualmente em relação ao início da hemodiálise?

S ☐

N ☐

23. Deseja ser transplantado?

S ☐

N ☐

PROBLEMAS E EMOÇÕES DO ENFERMEIRO NO SEU TRABALHO COM IRC NUMA SESSÃO DE HEMODIÁLISE

Sexo: M ☐

F ☐

Idade: _____(Anos)

Estado Civil:_____ Filhos: S ☐

N ☐

Tempo de Profissão: _____ Nível /Graduação

_____

Tempo de Exercício em Hemodiálise_____

_____

Tem algum familiar ou amigo doente crónico:_____

Quem:_____

Tipo de Doença:_____

1 – Como organiza a sua actividade perante um IRC na 1ª Sessão de Hemodiálise?

_____

_____

_____

2 – O que acha da colaboração e reacção dos IRC em relação aos cuidados de enfermagem que lhes presta?

_____

_____

_____

_____

3 – Na sua opinião quem é que acha que passa mais tempo a falar com o IRC nas Sessões de Hemodiálise?

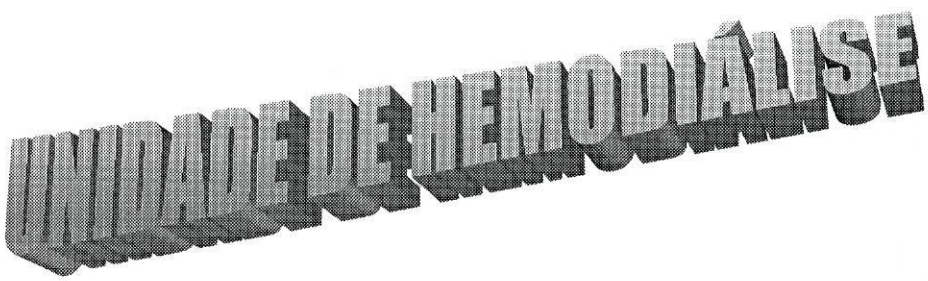
4 – O que acha da maneira como os IRC lhes fala?

5 – Que apreciação faz do comportamento e dos cuidados que o IRC tem no domicílio?

Caro Colega,

Vimos convidá-lo a colaborar no Estudo sobre "A Adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise: Contributos do Enfermeiro".

Agradecemos desde já a sua colaboração, a sua opinião é importante e as suas respostas são confidenciais.



1. Quais os contributos de Enfermagem para com os IRC para uma melhor adaptação ao tratamento?

2. Diga quais as características que um Enfermeiro de Hemodiálise deve ter?

3. Defina o Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise.

ANEXO III – Guião da Entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

4. Há quanto tempo faz hemodiálise?

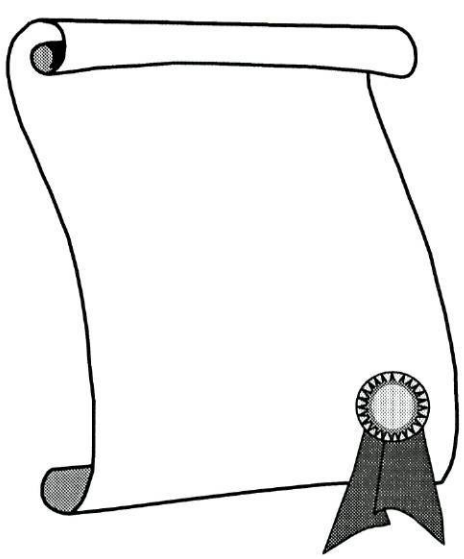
5. Qual foi a sua reacção quando lhe disseram que os seus rins não funcionavam e que tinha que se submeter a um tratamento 3 a 4 vezes por semana ligado(a) a uma máquina?

6. Alguma vez lhe passou alguma coisa menos boa pela cabeça? Alguma vez tentou ou desejou a "morte"?

7. Foi difícil a sua adaptação?

   Ou ainda não se conseguiu adaptar?
   Se sim, como?
   Se não, porquê?

8. Acha que de alguma forma o papel dos Enfermeiros contribuiu em parte para a sua adaptação, ou não? Quer referir outras pessoas que o ajudaram, ou não teve apoios?



ANEXO IV – Matriz n.º 1 - Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades

Matriz n.º 1 – Adaptação ao Tratamento e suas Dificuldades

CATEGORIAS	SENTIMENTOS VIVIDOS	DIFICULDADES SENTIDAS	APOIOS	SITUAÇÃO ACTUAL
ENTREVISTAS				
E1	X	X	X	X
E2	X	X	X	X
E3	X	X	X	X
E4	X	X	X	
E5		X	X	
E6	X		X	X
E7		X		X
E8	X	X	X	X
E9	X		X	X
E10	X	X	X	
E11			X	
E12	X	X		
E13	X	X	X	
E14			X	
E15	X			
E16			X	
E17		X	X	
E18	X	X	X	X
E19			X	X
E20	X	X	X	
E21	X		X	
E22	X	X	X	X
E23		X	X	
E24		X	X	
E25			X	
E26	X		X	
E27	X	X		
E28	X		X	
E29		X	X	

E30				
E31	X	X	X	
E32	X	X	X	
E33	X		X	X
E34	X		X	X
E35	X	X		
E36	X	X	X	
E37				X
E38	X		X	X
E39	X		X	
E40	X	X	X	X
E41				X
E42		X		
E43		X		
E44				X
E45		X		X
E46	X		X	X
E47	X	X		
E48	X			

ANEXO V – Matriz n.º 2 - Colaboração e Reacção dos IRC em Relação aos Cuidados de Enfermagem

GATEGORIA	• Relação Estreita de Afectos Enfermeiro /Doente • Reacção Positiva	• Situação de Crise • Insegurança • Colaboração Nula
QUESTIONÁRIOS		
Q1		X
Q2	X	
Q3	X	X
Q4	X	
Q5	X	X
Q6		X
Q7	X	X
Q8		X

ANEXO VI – Matriz n.º 3 - Contributos de Enfermagem para com os IRC para uma melhor Adaptação ao Tratamento

Matriz n.º 3 – Contributos de Enfermagem para com os IRC para uma melhor Adaptação ao Tratamento

CATEGORIA	Proximidade Enf. /Doente	Elo de Ligação com a Equipa e Família	Saber Técnico e Científico	Saber Relacional
QUESTIONÁRIOS				
Q1	X	X		
Q2			X	X
Q3	X		X	X
Q4	X		X	X
Q5	X		X	X
Q6			X	X

ANEXO VII – Matriz n.º 4 - Características do Enfermeiro de Hemodiálise

Matriz n.º 4 – Características do Enfermeiro de Hemodiálise

CATEGORIAS	Saber Técnico E Científico	Saber Relacional
QUESTIONÁRIOS		
Q1	X	X
Q2	X	X
Q3	X	X
Q4	X	X
Q5	X	X
Q6	X	X

ANEXO VIII – Matriz n.º 5 - Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sob o Ponte de Vista do Enfermeiro

Matriz n.º 5 – Perfil do IRC em Programa de Hemodiálise sob o Ponto de Vista do Enfermeiro

CATEGORIAS	Características Pessoais	Falta de Motivação	Experiência
QUESTIONÁRIOS			
Q1	X	X	
Q2	X		X
Q3	X		
Q4	X		X
Q5	X	X	
Q6	X		X