



Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Insuficiência Renal Crónica: O impacte da doença no indivíduo e a intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar

Natália Medeiros Almeida

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar Convidada
ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientadora:

Mestre Helena Margarida Moniz Botelho Miranda Soares (Especialista)
Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada

Setembro de 2013



Instituto Universitário de Lisboa

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**Insuficiência Renal Crónica: O impacte da doença no indivíduo e
a intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar**

Natália Medeiros Almeida

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

**Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar Convidada
ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa**

Co-Orientadora:

**Mestre Helena Margarida Moniz Botelho Miranda Soares (Especialista)
Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada**

Setembro de 2013

“Toss a rock into a body of water and watch as the water cascades from where the rock hits the surface. Now imagine that someone on dialysis is much like that rock being tossed into the water. The impact on the water is greatest at the center, the location of where the rock hits the surface. But, like the cascading water around the rock, those around a person on dialysis feel the reverberations of the impact and are profoundly affected as well. The more intimate you are with the person, the larger the ripple.”
(Offer, 2007:136)

Agradecimentos

É com muita satisfação que expresso aqui, o mais profundo agradecimento a todos aqueles que tornaram a realização deste trabalho possível.

Quero, em primeiro lugar agradecer à Professora Doutora Maria João Pena e à Mestre Helena Soares pela orientação e co-orientação da presente dissertação. Agradeço toda a vossa dedicação, transmissão de conhecimentos, disponibilidade, precioso trabalho e motivação, sem a vossa ajuda não chegaria aqui.

O meu especial agradecimento para todos os doentes que se disponibilizaram para participar na presente dissertação. Sem o contributo deles, não teria sido possível realizar a presente dissertação.

Ao Hospital do Divino Espirito Santo de Ponta Delgada pela autorização para consulta de dados fundamentais à realização da presente dissertação.

À Unidade de Diálise pela sua recetividade, disponibilidade e colaboração, em especial a Lisete e a Cidália pela preciosa ajuda.

À minha família e amigos por todo o apoio e pelas minhas ausências.

Ao meu amigo Luís Desterro, que me acompanhou nesta caminhada, não me deixando perder o rumo e apoiando-me sempre nos momentos mais complicados e angustiantes.

Aos meus amigos Silas Barcelos e Nuno Silva, por todo o trabalho e disponibilidade para pequenas grandes ajudas! Muito obrigado.

À Ana Cláudia Oliveira e Cátia Rego pela compreensão, incentivo e amizade...!

Às Irmãs que, me acompanharam ao longo de 5 anos, pelos ensinamentos e cordialidade com que sempre me receberam. Obrigado por tudo!

À Dra. Sandra Moniz por todo o seu contributo, ela sabe do que falo!

À Dra. Marina Oliveira e à Dra. Ana Mansinho por todo o seu apoio, disponibilidade, escuta...!

Ao Óscar por todo o apoio, escuta e amizade!

Aos meus colegas de trabalho que, diariamente, escutavam as minhas preocupações, os meus desabafos...

Obrigado a todos!

Resumo

Insuficiência Renal Crónica: O impacte da doença no individuo e a intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar, constitui o tema da presente dissertação de mestrado em serviço social.

A presente investigação resulta de um estudo e análise acerca do impacte da insuficiência renal crónica no individuo e no seu sistema familiar em que, as consequências vão além da dimensão clínica, atingindo o individuo e a família no seu todo, sendo necessário o individuo encontrar mecanismos que, possibilitam uma superação dos obstáculos que permitirão uma melhor adaptação à vida em hemodiálise/DPCA e ainda, a compreensão e análise da intervenção do serviço social em contexto hospitalar.

Para concretizar o estudo optou-se por uma metodologia qualitativa, utilizando uma abordagem indutiva e recorreu-se a entrevistas semiestruturadas para recolha de dados. A população do estudo foi composta por doentes com insuficiência renal crónica que realizaram o transplante renal nos últimos dez anos, sendo aplicado doze entrevistas. Através das técnicas de análise de conteúdo foi possível analisar a informação recolhida nas entrevistas, que conduziu às conclusões apresentadas no final da presente dissertação.

Como complemento à presente investigação, foi aplicado um inquérito por questionário aos doentes em programa de hemodiálise, diálise peritoneal continua ambulatoria e ainda, doentes que realizaram o transplante renal nos últimos dez anos, em que, o objetivo da aplicação deste inquérito por questionário consiste na caracterização sociodemográfica dos doentes com esta patologia pertencentes ao Hospital do Divino Espirito Santo de Ponta Delgada.

Palavras-chave: insuficiência renal crónica, impacte, família, intervenção social.

Abstract

Chronic Renal Disease: The impact of the disease on the individual and the Social Service intervention in the context of medical center is the main theme of the actual master dissertation on Social Service.

This investigation is the result of a study and analysis on the impact of chronic renal failure on the individual and on the his/her family system, where consequences go beyond the clinical dimension, reaching both the individual and the family as a whole, making it necessary for the individual to find mechanisms that will allow him/her to overcome the obstacles, in order to achieve a better adaptation to life in hemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. This investigation also allows the comprehension and analysis of the intervention of the Social Service in the context of the medical center.

To accomplish this study, we chose a qualitative methodology, using an inductive approach, and used semi-structured interviews to collect data. The population of the study is composed by patients with chronic renal disease who had a renal transplant in the last ten years, having been applied twelve interviews. Through content analysis it was possible to analyze the information collected in the interviews, which drove us to the conclusions presented at the end of the actual dissertation.

As a complement to this investigation, we applied a survey by questionnaire to the patients submitted to the hemodialysis program, to the continuous ambulatory peritoneal dialysis, and to the patients who had renal transplants in the last ten years, in which the purpose of the application of this inquiry by questionnaire consists on the sociodemographic characterization of the patients with this pathology, who attend the Hospital do Divino Espírito Santo in Ponta Delgada.

Key-words: chronic renal disease, impact, family, social intervention.

Índice

Resumo	ix
Abstract.....	xii
Índice de quadros.....	xv
Índice de figuras	xvii
Lista de siglas	xix
Introdução.....	1
Capítulo I – Enquadramento Teórico	5
1. Insuficiência Renal Crónica	5
1.1 O conceito de Insuficiência Renal Crónica	5
1.2 Opções terapêuticas: Hemodiálise, Diálise Peritoneal Continua Ambulatória e Transplante	7
1.3 Terapêutica Nutricional	11
2. O impacte da doença crónica.....	13
2.1 O impacte da doença crónica no indivíduo	13
2.2 O impacte da doença crónica na família.....	16
2.3 A dinâmica familiar em doença crónica	21
3. A intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar	25
3.1 Modelos de Intervenção do serviço social.....	25
3.2 O Serviço Social Hospitalar	30
Capítulo II – Enquadramento Metodológico	33
2.1 Campo de Pesquisa.....	33
2.2 Método.....	34
2.3 Universo e Amostra	34
2.4 Técnicas de recolha e tratamento de dados	35
Capítulo III – Apresentação e discussão dos resultados.....	39
3.1 Caracterização geral da amostra.....	39
3.2 Insuficiência Renal Crónica: o impacte da doença no indivíduo	39
3.2.1 O impacte psicológico da doença crónica	39
3.2.2 Tipologia psicossocial da doença	42
3.2.3 Impacte da doença no quotidiano	44
3.2.4 Impacte da doença na atividade profissional	45
3.3 Insuficiência Renal Crónica: o impacte da doença na Família.....	48
3.3.1 Impacte da doença na dinâmica familiar	48
3.3.2 Apoio familiar	49
3.3.3 Comunicação	51
3.4 O regresso à normalidade – o transplante.....	52
3.4.1 A reação ao saber da notícia	52
3.4.2 Benefícios no quotidiano após o transplante	53
3.5 A intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar	54
3.5.1 Intervenção do Serviço Social – iniciativa	54
3.5.2 Intervenção do Serviço Social	56
Capítulo IV – Caracterização Sociodemográfica	59
4.1 Caracterização geral da amostra	59
4.2 Caracterização dos Insuficientes Renais Crónicos	59
Conclusão	63
Bibliografia.....	67
Anexos	

Índice de quadros

Gráfico 4.1 – Distribuição dos IRC segundo o sexo

Gráfico 4.2 - Distribuição dos IRC segundo a classe etária

Gráfico 4.3 - Distribuição dos IRC segundo o estado civil

Gráfico 4.4 - Distribuição dos IRC segundo o concelho de residência

Gráfico 4.5 - Distribuição dos IRC segundo a escolaridade

Gráfico 4.6 - Distribuição dos IRC segundo ocupação

Índice de figuras

Figura 1 - O circuito de hemodiálise

Figura 2 - O circuito da diálise peritoneal contínua ambulatorio

Figura 3 - Tipologia psicossocial da doença

Figura 4 - Linha de tempo e fases da doença

Lista de siglas

DPCA - Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

HDESPD - Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada

IRA – Insuficiência Renal Aguda

IRC – Insuficiência Renal Crónica

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

Introdução

Ao longo do tempo de vida de cada indivíduo, este mesmo tempo poderá ser influenciado por vários fatores que moldam a sua forma de ser e de estar. Estes fatores podem ser o aparecimento de uma doença crónica. O desenvolvimento da ciência e da tecnologia médica, aumenta a possibilidade de controlo de doenças crónicas, como é o caso da Insuficiência Renal Crónica através do tratamento de hemodiálise, diálise peritoneal contínua ambulatoria e o transplante renal. Esta doença é muito debilitante, levando aos doentes a terem de se deslocar três vezes por semana, entre três a quatro horas ao Hospital de Dia da Hemodiálise, para realizar o seu tratamento, uma vez que as suas vidas dependem deste tratamento. Esta doença, além de requerer uma deslocação diária e permanente, requer também uma alimentação com base numa dieta.

O diagnóstico de uma doença crónica, como a IRC, provoca uma diversidade de reações no indivíduo. O tratamento de hemodiálise ou DPCA é, inicialmente, um choque para o doente, podendo causar uma crise para os indivíduos.

Contudo, o confronto com uma doença crónica como a IRC, é um desafio complexo, dado o profundo impacto na vida do indivíduo, que vai além da dimensão clínica, podendo alargar-se ao contexto familiar, profissional. A IRC tem um impacto na vida do indivíduo e da sua família, provocando várias alterações no quotidiano do mesmo, devendo-se à dependência do tratamento e às exigências do mesmo. Assim, torna-se necessário uma adaptação a esta nova situação. A nível familiar, surge uma nova dinâmica e funcionamento, uma vez que, as alterações provocadas pela hemodiálise na vida da doente são tão profundas que a vida familiar dificilmente poderá deixar de ser atingida (Henriques, 2008:4). Assim sendo, os esforços feitos pela família e ainda, a solidariedade de todos os elementos assumem uma relevância em que, “Isto deve-se, ao suporte e influência que a família detém na formação da identidade do indivíduo, como também ao carácter decisivo no combate e cooperação em situações de doença crónica.” (idem).

Quando o utente é atingido por uma doença, em que não consegue, ou não pode ter capacidade de empregar os sistemas que tem ao seu alcance, é assim que surge a intervenção do Serviço Social

“cuando alguien llega a ser cliente del trabajo social, ello se debe a que esa persona no está en condiciones de manejar su propia vida y, por consiguiente, que necesita de la

ayuda experta del trabajador social. Se considera, entonces, que el objetivo final del trabajo social consiste en ayudar a las personas que no tienen los recursos necesarios a obtenerlos.” (Megales, 2001: 4).

Assim, a intervenção social em contexto hospitalar consiste no acompanhamento psicossocial, na intervenção que permita uma adaptação e ajustamento face à situação de doença, na articulação entre o hospital e o contexto social do doente, com vista à redução do impacte da doença no individuo.

A presente dissertação titulada “A Insuficiência Renal Crónica: O impacte da doença no individuo e a intervenção do serviço social em contexto hospitalar” tem uma pergunta geral que permite ao investigador estabelecer um fio condutor, como refere Sampieri (2006), optar-se-á pela formulação de questões de pesquisa que no fundo têm a mesma funcionalidade das hipóteses aliás, as questões de pesquisa constituem uma alternativa às hipóteses, principalmente quando se trata de um estudo de carácter qualitativo. Deste modo, a pergunta principal do estudo prende-se com: “*Qual o impacte da doença no doente e no seu sistema familiar? Que intervenção do Serviço Social?*”.

A presente dissertação tem como objetivos gerais analisar o impacto da doença crónica no individuo e no sistema familiar, na perspectiva do doente, e ainda, a intervenção do serviço social em contexto hospitalar. No que respeita ao impacto da doença crónica no individuo e família, pretende-se compreender as perceções que os doentes tiveram ao saber da doença e em percurso em programa regular de hemodiálise e/ou DPCA. Pretende também, compreender o impacte da doença no quotidiano do doente e também a sua adaptação bem como, a resposta do sistema familiar. Relativamente à intervenção do serviço social em contexto hospitalar, pretende-se compreender a intervenção do assistente social junto do doente e da família.

Sendo esta uma investigação que compreende as perceções dos indivíduos acerca da doença tais como, reações, sentimentos e vivencias, a presente investigação prevê todas as normas de sigilo e confidencialidade bem como, os requisitos legalmente previstos em vigor no Hospital do Divino Espirito Santo de Ponta Delgada.

A partir da questão principal acima referida, entendida como pergunta de partida, associaram-se outras questões ou seja, as ditas questões de pesquisa que complementam a investigação. Assim, as questões a investigação são: Como o doente reagiu ao saber da doença; Quais os impactes da doença na sua vida social, familiar e

profissional; Como foi que a sua família se organizou em termos das suas necessidades?
Qual a intervenção do serviço social hospitalar?

Além de uma introdução e conclusão a presente dissertação está estruturada em três capítulos. O primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico em que, se pretendeu contextualizar a temática, começando por abordar de uma forma sintética a insuficiência renal crónica, as opções terapêuticas e a terapêutica nutricional. Seguidamente, analisou-se o impacto da doença crónica no indivíduo, no sistema familiar e ainda, a dinâmica familiar em doença crónica.

O segundo capítulo será apresentado a metodologia da investigação, explicando a estratégia metodológica escolhida.

O terceiro capítulo diz respeito à apresentação, análise e discussão dos resultados da investigação e ainda, a caracterização sociodemográfica referente à população em estudo.

Capítulo I – Enquadramento Teórico

1. Insuficiência Renal Crónica

1.1 O conceito de Insuficiência Renal Crónica

Os rins são um dos órgãos do corpo humano, localizados “em posição retroperitoneal, um de cada lado do segmento dorso-lombar da coluna vertebral.” (Pataca,1997:15). Os rins normais exercem diversas funções fundamentais para o organismo:

Função excretora- eliminação dos produtos do metabolismo endógeno, por exemplo ureia, creatinina, ácido úrico etc, e ainda substância do metabolismo exógeno como fármacos e tóxicos;

Função homeostática – esta função permite o organismo garantir quase inalterável ou dentro dos limites muito ajustados a sua composição interna como o sódio, potássio, cloro, cálcio e ainda, a quantidade de água total do organismo;

Função catabólica – deterioração de várias substâncias orgânicas ativas, especialmente hormonais;

Função endócrina – através dos rins são produzidas três importantes hormonas: eritropoietina fundamental para formação dos glóbulos vermelhos; a renina importante para a regulação da pressão arterial e ainda, a 1,25 hidroxí-vitamina D3 importante para o metabolismo fosfocálcico (Ribeiro, 1997:251).

A Insuficiência Renal Crónica, à frente designada como IRC, é uma doença que “resulta da destruição progressiva e irreversível do parênquima renal” (Ramos, 1997:27), sendo o resultado normal da evolução de diversas doenças que afetam o rim de uma maneira tão difusa e irreversível. As doenças que, geralmente, conduzem à insuficiência renal terminal são as glomerulonefrites, a pielonefrite crónica, a hipertensão arterial e, mais frequentemente, a nefropatia diabética. Dada a variadíssima função dos rins, quando os rins adoecem, estes respondem a uma gradual diminuição da função renal de uma forma organizada, ou seja a perda de nefrónios coloca em causa uma sucessão de mecanismos de ajustamento que, possibilitam os rins continuarem a

dar resposta às necessidades do organismo, mesmo até a um estado adiantado da deterioração da própria função, sendo que, esses mecanismos provocam nos nefrónios que sobram, profundas transformações a nível estrutural e funcional. Esta sobrecarga da função renal tem um efeito lesivo para os glomérulos menos atingidos, conduzindo assim, à destruição progressiva. Deste modo, podemos dizer que, quando se chega a um estado de insuficiência renal, apesar de se continuar a verificar a deterioração implacável da função renal, a doença que principiou este processo já se encontra controlada pelo tratamento.

Independentemente da causa inicial, a diminuição da função renal pode percorrer sucessivos estádios que, descrevem os contínuos estádios da diminuição da função renal:

- Redução da reserva funcional do rim, a função renal está simplesmente reduzida, mantendo-se ilesas as funções de excreção e regulação dos rins;

- Insuficiência renal, surgem alguns indícios de insuficiência dos rins em suportar a composição do meio interno. A manifestação de situações como infeção, desidratação, insuficiência cardíaca, coloca em risco o equilíbrio das funções dos rins, conduzindo a um agravamento da situação podendo ou não ser reversível;

- Insuficiência Renal avançada ou falência renal, a função renal degrada-se de tal forma que, provoca modificações persistentes como a retenção azotada, isostenúria acidose metabólica, hiperfosfatémia, hipocalcémia; aparecendo normalmente, anemia sintomática e noctúria. Nesta fase, aparece o que se chama de síndrome urémico, isto é, uma conjunto de sintomas e sinais relacionados diretamente com a aglomeração no sangue de determinadas substâncias resultantes do metabolismo, que os rins deixaram de eliminar de forma apropriada (Ramos, 1997: 27-36).

A diferença entre IRC e Insuficiência Renal Aguda, adiante designada como IRA, é que a IRA corresponde a uma situação clínica representada por uma rápida deterioração da função renal, podendo ter distintas etiologias. Porém, numa primeira fase, as modificações da função dos rins podem ser rapidamente reversíveis, no entanto se a insuficiência renal for prolongada verifica-se as mesmas alterações da IRC.

Assim sendo, podemos dizer que, a IRC, é uma doença irreversível que evoluiu de uma forma lenta até chegar a uma destruição completa dos rins “*Maladie irréversible, l’insuffisance rénale chronique évolue lentement jusqu’à une destruction complète des deux reins*” (Fries, 1987:31) e crónica, tendo em conta a definição da Organização Mundial de Saúde, em que as doenças crónicas são:

“Diseases which have one or more of the following characteristics: they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation or care” (WHO, 2003, p. 4).

1.2 Opções terapêuticas: Hemodiálise, Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória e Transplante

Como referido anteriormente, quando a insuficiência renal evolui para IRC, muitas vezes denominada como terminal, a função renal tem que ser substituída por uma das técnicas de substituição renal: a hemodiálise, diálise peritoneal contínua ambulatória ou ainda, o transplante renal.

Segundo Sílvia Ribeiro (1997), o termo diálise foi introduzido em 1861 por Thomas Graham comprovando que “este procedimento podia remover solutos a partir de fluídos contendo clóides e cristaloides” (Ribeiro, 1997:37), mas só em 1924 é que se verificou as primeiras descrições da terapêutica dialítica na IRA. A partir da década de sessenta do século XX, é que se verificou a aplicação da diálise nos insuficientes renais crónicos. Atualmente a terapêutica substitutiva renal, nas mais variadíssimas modalidades, está disponível para a uma grande maioria dos indivíduos com IRC.

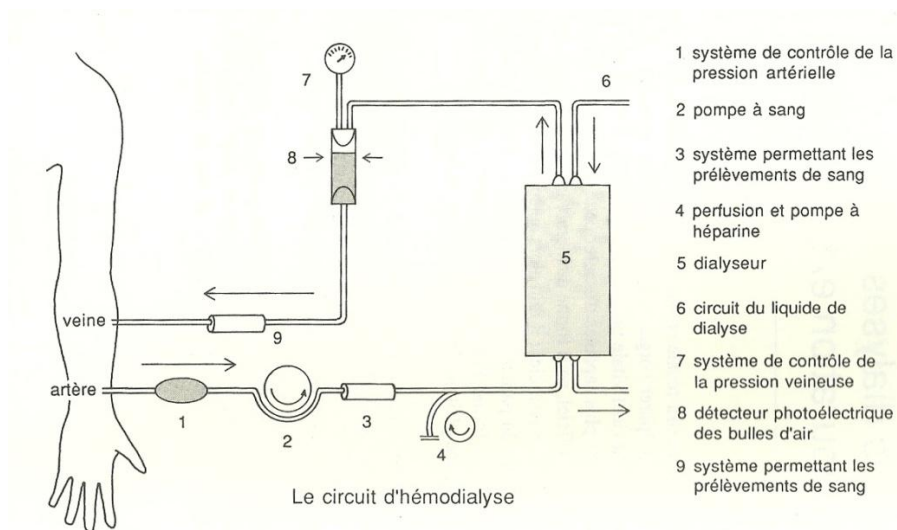
A hemodiálise é, nos países desenvolvidos, a modalidade mais praticada, podendo ser realizada nos hospitais, centros de hemodiálise e ainda, no domicílio. Esta modalidade de tratamento implica a criação de acesso vascular, preferencialmente, a fístula arterio-venosa, sendo que, o objetivo é a criação de uma comunicação entre uma artéria e uma veia periférica, em que, se recomenda a criação de uma fístula arterio-venosa em todas as situações de IRC (Henriques, 1997:46-47).

A hemodiálise está disponível para tratamento dos insuficientes renais crónicos, em que esta técnica permite, recorrendo a uma máquina e a um circuito extra corporal, fazer o sangue do doente passar através de um “rim artificial” - o dialisador, com o objetivo de remover os produtos tóxicos armazenados, eliminar os líquidos em excesso e restabelecer substâncias em falta. O sangue flui através das membranas semipermeáveis do dialisador, que são, simultaneamente banhadas por um líquido chamado solução dialisante ou “banho” dialisante e, por um processo de difusão e osmose, realizam-se as trocas de líquidos, electrólitos e toxinas do sangue para o banho

(Remédio, 1997: 87-97) e (Lacerda, 1997:93-98). De acordo com a figura seguinte, podemos dizer de uma forma resumida que,

“Le principe de l’hémodialyse consiste à mettre en contact, dans un appareil appelé dialyseur, le sang du malade, avec un liquide de composition déterminée, ces deux compartiments liquidiens étant séparés par une membrane filtrante semi-perméable. Le dialyseur, ou rein artificiel, est reuni au malade par deux systèmes de tuyaux ou lignes: une ligne artérielle qui amène le sang, et une ligne veineuse qui restitue le sang malade” (Fries, 1987:55).

Figura 1 O circuito de hemodiálise



Fonte: (Fries, 1997:56)

De um modo geral, um total de doze horas semanais, repartidas por duas sessões de seis horas, ou ainda, três sessões de quatro horas, são as horas necessárias para um tratamento eficaz e indispensável de hemodiálise, dependente dos doentes e dos fatores a ter em consideração, como por exemplo: o peso, a idade, a doença que originou, a hipertensão arterial, etc. (idem:57). Estes períodos de hemodiálise realizam-se de uma forma abrupta, ao contrário do organismo que realiza de uma forma contínua e suave. É normal que, os períodos de hemodiálise sejam acompanhados de complicações relevantes e potencialmente graves, sendo elas: a hipotensão, precordialgia, hipertensão arterial, disritmias cardíacas, câibras musculares, prurido, náuseas, vômitos, cefaleias, síndrome de desequilíbrio e reações de hipersensibilidade (Ramos, 1997:123-131).

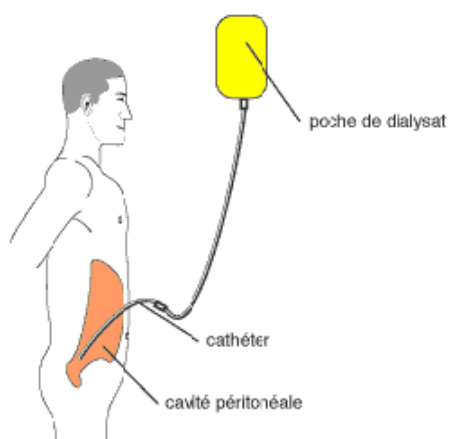
No que respeita à Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória, adiante designada como DPCA, desenvolveu-se a partir da diálise peritoneal, sendo uma técnica aproveitada no tratamento da urémia desde 1923 em que,

“consiste na introdução de líquido dialisante na cavidade peritoneal através de um cateter temporário. Foi desenvolvido do cateter peritoneal de Tenckoff, de silicone, que permitiu o estabelecimento de um acesso peritoneal definitivo e conduziu ao advento da DPCA em 1976” Leal, 1997:237)

Após a colocação do cateter peritoneal, é possível a realização da DPCA dentro de algumas semanas. É uma técnica que se realiza através da membrana peritoneal, sendo esta formada por três camadas: mesotélio, interstício e endotélio capilar, através dos quais se realizam as trocas entre o sangue e o dialisante. O dialisante é, geralmente repartido em bolsas plásticas de 2 ou 2,5 litros, e também é hipertónico em relação ao plasma, devido às distintas concentrações de glicose, ficando assegurado assim, a ultrafiltração através da membrana peritoneal.

Os procedimentos da DPCA realizam-se com as trocas ocorrem diariamente, quatro vezes por dia de dois litros de dialisante cada, em que, o tempo de permanência no peritoneu anda à volta de quatro a cinco horas, possibilitando o equilíbrio e concentração de toxinas urémicas entre o sangue e o dialisante.

Figura 2. Circuito da Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória



Fonte: <http://sante-medecine.commentcamarche.net>

Deste modo, a DPCA, é um método contínuo de diálise peritoneal, ou seja, o dialisante está sempre em contacto com o peritoneu, possibilitando o doente permanecer

em ambulatório, e continuando a realizar a sua vida normalmente, sem paragens que não sejam as necessárias para a troca do dialisante. Podemos ainda dizer que, é um método de auto-tratamento, implicando uma aprendizagem pelo doente (Leal, 1997: 237-240).

As complicações associadas à DPCA mais relevantes são a peritonite, isto é, a complicação mais grave e também, a causa mais frequente de descontinuação deste método. Uma vez que as infeções são transmitidas pelas mãos, exige uma grande precaução por parte dos doentes “ Comme ces infections sont transmises par les mains, on comprend que l’on enseigne au malade les plus grandes précautions pour la manipulations du cathéter et son branchement sur la poche.” (Fries, 1987:85). As sucessivas repetições de peritonite, implicam a perda progressiva da capacidade de filtração da membrana peritoneal inflamada (idem).

Tanto a hemodiálise e como a DPCA, apenas subsituem, imperfeita e deficientemente, as funções excretora e regulação do meio interno, apesar dos avanços tecnológicos que se verificam. Deste modo, o transplante renal é, inegavelmente, a alternativa fisiológica de tratamento que, permite a restituição por inteiro das funções renais e ainda, uma melhor reabilitação. Com os progressos no conhecimento acerca das suas complicações, resolução e terapêutica, tem possibilitado uma constante melhoria no que se refere, à sobrevivência tanto do enxerto como do doente (Ribeiro, 1997:251-252).

O transplante renal pode ser realizado por um rim de um dador vivo ou dador cadáver. Quanto se trata, de um transplante renal de dador vivo, tem um maior sucesso do que o dador cadáver uma vez que, é possível a programação ou seja, iniciar anteriormente, a terapêutica imunossupressora e transfundir com sangue do dador. Os dadores potenciais, são por vezes familiares próximos. No que se refere ao transplante de dador cadáver, este só ocorre quando o dador está em morte cerebral (Fries, 1987:88) e (Ribeiro, 1997:259).

Porém, nem todos os processos de transplantação renal são um sucesso, ocorrendo por vezes uma rejeição, isto é, “o processo imunológico desencadeado pelo receptor que tende a destruir os tecidos ou órgãos transplantados e que lhe são estranhos, através dum intrincado complexo de respostas celulares e humorais (Ribeiro, 1997:261). Na grande maioria dos transplantes renais, ocorrem episódios de rejeição, sobretudo, nos primeiros três meses, de uma gravidade muito incerta ou seja, podemos ter uma rejeição hiperaguda, que consiste numa destruição rápida em minutos horas, e

irreversível do enxerto após a suma colocação e estabelecimento de perfusão sanguínea; uma rejeição acelerada ocorrendo entre o segundo e o quinto dia após o transplante e é mediada por anticorpos contra antígenos do dador; a rejeição aguda celular, em que esta, é mais frequente, entre a primeira semana e o terceiro mês, tornando-se depois rara; e ainda, a rejeição crónica, ocorrendo num período mais tardio, mas em qualquer altura de seis meses a anos depois do transplante, conduzindo irreversivelmente à perda do enxerto. (Ribeiro, 1997:261).

Em suma, podemos dizer que, apesar dos diferentes obstáculos, o transplante renal permite uma melhoria da qualidade de vida do doente, possibilitando um melhor bem-estar físico e psicológico. Todavia, o transplante renal não deverá ser visto como algo que resolve o problema nestes doentes, estes continuam submetidos a uma terapêutica e acompanhamento médico (idem:252).

1.3 Terapêutica Nutricional

As opções terapêuticas possíveis nos doentes com IRC, não constituem uma forma de eliminar todos os problemas que resultam da privação da função renal, sendo, normalmente e fundamental complementar com tratamento médico, como a terapêutica nutricional (Colaço, 1997:171). Assim sendo, esta terapêutica nutricional no doente em programa de hemodiálise tem três objetivos primordiais: “manter um bom estado nutricional; prevenir o síndrome urémico e ainda, normalizar o “meio interno” ajustado a ingestão de água e minerais.” (idem).

O doente quando está em tratamento de hemodiálise possui alguma liberalização da dieta, permanecendo certas limitações, no que se refere à ingestão de potássio sódio, fósforo e líquidos, em que esta ingestão está apropriada em função da situação clínica de cada doente.

De um modo geral, um doente em tratamento de hemodiálise deverá ingerir:

- 35 a 45 Kcal/kg/dia de calorías, sendo uma energia ajustada para manter um bom estado de nutrição;

- 1 g a 1,2g/Kg/dia de proteínas, uma vez que o doente hemodialisado elimina ureia/creatinina;

- 4 a 6g/Kg/dia de glúcidos complexos, quantidade necessária para eliminar a síntese dos triglicéridos;

- 1 a 1,5g/Kg/dia de lípidos.

Podemos dizer que, a terapêutica nutricional visa diminuir tanto a gravidade como as complicações, sendo necessário efetuar correções dietéticas sempre que se justificar (Ferreira, 1997:189-193).

2. O impacte da doença crónica

De um modo geral, a doença é algo que faz parte da experiência humana. De acordo com Maria Baptista (2011) o homem é um ser dinâmico constituído por uma esfera biológica que, garante um funcionamento importante ou seja, as funções e estruturas psíquicas e permanente interação com o meio social envolvente através das relações que estabelece. Assim sendo, quando a condição de saúde de um individuo está comprometida não significa apenas ausência de saúde mas também, um desequilíbrio do bem-estar bio psicossocial. Deste modo, quando um individuo é atingido por uma doença, leva a que este mesmo individuo procure um novo equilíbrio, uma vez que, gera crises e momentos de desestruturação surgindo mudanças na vida do mesmo.

O diagnóstico de uma doença crónica, como a IRC, traz impactes que, interferem na vida do individuo como um todo (Brito, 2009 citando em Baptista, 2001:25). Assim, o doente ao ser informado que padece de uma doença crónica tem impactos psicossociais profundos, desencadeando mudanças a nível físico, psicológico e social.

2.1 O impacte da doença crónica no individuo

Um indivíduo poderá reagir de diversas formas face a um diagnóstico de doença crónica, como a IRC. Quer as doenças agudas quer as doenças crónicas são sempre situações que, constituem uma ameaça aos indivíduos, havendo diferenças que, dependem do início, da evolução, do tipo de tratamento, sendo também diferente as vivências do doente. Deste modo, o impacte da doença constitui para o doente, bem como o para o seu sistema familiar, um acontecimento que induz a elevados níveis de stress *“o diagnóstico e o tratamento a que é submetido, são susceptíveis de provocar forte impacto emocional, alterações comportamentais, podendo mesmo surgir quadros psiquiátricos”* (Marques et all 1991 citado por Baptista, 2011:28).

Segundo Offer et all (2007) *“Of course, dialysis is initially shocking for everyone.”* (Offer, 2007:115), em que este choque inicial pode causar uma grave crise para muitos indivíduos, podendo resultar em depressão, raiva, ansiedade e por vezes, colapso emocional. De acordo com este autor, a negação é muitas vezes, a primeira reação dos doentes, sendo um estado de não-aceitação, acreditando que é temporário. Neste estado, o doente por vezes recusa a seguir a dieta bem como, as restrições de

líquidos. Para Offer, o doente simplesmente se recusa a acreditar que a vida em hemodiálise é uma realidade, e esta negação impede algumas vezes o doente de lidar melhor com a sua situação como poderia ser. Por sua vez, Luzia Delgado (1997) refere que,

”o início da HD é habitualmente caracterizado por um curto período correspondente às primeiras sessões de diálise em que o doente pode reagir de formas distintas: manifestando apatia ou mesmo aparente alheamento face às exigências impostas pela diálise ou evidenciando ansiedade marcada e reacções de pânico durante a diálise.” (Delgado, 1997:203).

Este período é curto e está associado ao primeiro contato do doente com a máquina e com os procedimentos do tratamento, sendo mais frequente nos doentes que o período de habituação psicológica foi reduzido.

O facto de o doente estar dependente do tratamento de hemodiálise gera, por vezes ansiedade, ou seja, muitas vezes estão preocupados como se realiza o tratamento, se este é eficaz. De acordo com Offer, este sentimento perdura até à adaptação do doente ao tratamento. À medida que o doente conhece os procedimentos do tratamento, a equipe, os outros doentes começa a sentir-se mais confortável. Contudo, segundo este autor, muitos doentes experienciam a sua preocupação e ansiedade sobre como serão capazes de continuar a trabalhar e serem provedores para a sua família. As preocupações financeiras são uma enorme fonte de ansiedade para os doentes em tratamento de hemodiálise ou seja, os doentes podem estar ansiosos uma vez que, o facto de estar doentes e em tratamento poderá afetar a vida financeira da família e ainda, poderá ser uma fonte de ansiedade na forma como irá afetar a família não só financeiramente como emocionalmente. Deste modo, este sentimento de preocupação e responsabilidade para o bem-estar dos seus familiares pode ser uma fonte adicional de ansiedade.

De longe, a reacção mais comum em tratamento de hemodiálise é a depressão. Segundo Offer et al (2007), as estatísticas demonstram que, até 40% dos doentes com os rins não funcionantes experienciam depressão em algum ponto no tempo da doença. Os sintomas de depressão incluem sentimentos de tristeza, de apetite, insônia, dificuldade de concentração, falta de interesse na vida, uma tendência a retirar-se dos outros e ainda, uma falta vontade em participar em atividades que, anteriormente traziam prazer. Quando o doente sabe que tem que se submeter à hemodiálise, muitas vezes encontram sentimentos de desespero, não encontrando sentido algum para a vida.

Porém, a ansiedade e a depressão poderão ser de curta duração mas no entanto, se a depressão persistir por mais algum tempo, torna-se necessário o aconselhamento e/ou medicação para ajudar a depressão.

A par dos sentimentos, de depressão e desespero podem facilmente se transformar em raiva. De acordo com o autor, os doentes sentem pena de si mesmo, enfurecendo consigo mesmo, com a família e as pessoas que estão próximas, questionando “Porquê eu?”. No entanto, um sentimento permanente de raiva e frustração para com o mundo impede, assim, o doente de ver a realidade.

Por sua vez, Daniel Fries (1987) refere outros impactes, como o sentimento de perda ou seja, a perda da «boa saúde», acompanhado de sensações de fadiga, desconforto e ainda, uma impressão de letargia. Uma outra perda diz respeito ao emprego, se o trabalho se traduz num trabalho sedentário não é, geralmente, uma dificuldade encontrada, ao invés do trabalho que exige mais esforço físico. Se o tratamento se realiza após a jornada de trabalho, contribuiu para uma fadiga do doente, contribuindo para que o doente abandone a sua atividade laboral, ameaçando assim, a estabilidade financeira do doente e da sua família. A insegurança e o sentimento de dependência do meio social geram uma ansiedade e por vezes, uma reação depressiva, como referido anteriormente.

Por seu turno, Luzia Delgado (1997) refere que é a partir do momento que o doente se familiariza com o tratamento e se torna consciente da sua situação que surgem os sentimentos de raiva e revolta muito marcados. É durante esta fase que se expressa a depressão, sendo, normalmente uma depressão reativa às diversas perdas sofridas pela doença. Um fator que influencia, de forma satisfatória o processo de adaptação ao tratamento é a manutenção da atividade profissional uma vez que, “permite ao doente lidar melhor com a depressão, impedindo a regressão e fixação ao papel de doente e reforçando a sua auto-estima.” (Delgado, 1997:204).

Segundo Marta Mendes (2004) é sempre um grande desafio o indivíduo confrontar-se com uma doença crónica uma vez que, ao adoecer surgem, sentimentos como referidos anteriormente, medo, sofrimento e a ansiedade. As doenças crónicas graves caracterizam-se como uma crise na vida dos indivíduos em que, requer por parte destes, um processo de aprendizagem para lidar diariamente com a doença, como a IRC. Esta situação vai muito além do adaptação da própria doença, podendo alargar-se a aspetos sociofamiliares e financeiros.

Os indivíduos seguem mecanismos de superação dos obstáculos que poderão conduzir a uma adaptação positiva, saudável enquanto, outros poderão seguir ajustamentos não saudáveis e a uma deterioração psicossocial

Em suma, as doenças crónicas, normalmente, interferem na qualidade de vida dos indivíduos, apesar de que, as características individuais e os diferentes modos de vida dos indivíduos contribuem para que, o impacto proporcionado pela doença seja distinto.

2.2 O impacte da doença crónica na família

O impacte da doença crónica, como a IRC, sente-se em quase todos os campos da vida do doente, nomeadamente, no campo familiar, como referido anteriormente. O desafio de viver uma doença na família leva-nos a compreender que a doença tem de “*ser encarada como algo que acontece à família e na família e não só ao paciente*” (Sousa et al 2007 citado por Guadalupe, 2008:28). Segundo John S. Rolland (2000) as famílias entram no mundo da doença sem um mapa psicossocial, necessitando com frequência de um guia psicossocial em que, proporciona um apoio e orientação para enfrentar a doença com normalidade. É neste sentido que importa abordar o impacte da doença na família, de acordo com a perspectiva do impacte proposto por John S. Rolland (2000) a tipologia psicossocial da doença. Rolland apresenta um modelo “sistémico normativo y preventivo para a psicoeducación, la evaluación y la intervención en el trabajo con familias” (Rolland, 2000:33), defendendo como normativo e abrangente ao invés dos modelos que se concentram nas patologias, e também, “un modelo más abarcador, que considere las interacciones psicósomáticas desde una perspectiva más holística, interactiva y normativa” (idem). O autor descreve-o também como sistémico devido à abordagem baseada na interação e no contexto e ainda, o comportamento individual considerado dentro do contexto que ocorre. A partir desta perspectiva, “función y disfunción se definen en relación com el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación: en caso un problema de salud” (ibidem). Para Rolland, a tipologia psicossocial da doença tem como objetivo a

“creación de categorías útiles y clínicamente significativas para un amplio abanico de enfermedades crónicas que afectan a los individuos a lo largo de toda la vida; no há sido concebido para cumplir objetivos de tratamiento médico tradicional o de pronóstico, sino

para analizar la relación ente la dinâmica individual o de la familia y la enfermidade crónica” (Rolland, 2000:48).

Assim sendo, nesta tipologia o autor estabelece uma relação entre o impacte da doença na família e a forma como a doença inicia, a sua evolução, o resultado e a incapacidade¹. Estas categorias, são para o autor as mais significativas do ponto de vista psicossocial para as diversas doenças e incapacidades.

Figura 3 Tipologia psicossocial da doença (adaptação a partir de Rolland,2000)

Início	Agudo	Gradual		
Evolução	Progressivo	Constante	Reincidente	
Resultado	Fatal	Não Fatal	Expetativa de vida reduzida	
Incapacidade	Nenhuma	Leve	Moderada	Grave

Fonte: (Rolland, 2000:48)

As doenças podem dividir-se naquelas que possuem um início agudo e aquelas com início gradual. As doenças com início gradual representa um grau de stress, para a família e para o individuo, diferente do que ocorre numa doença que surge subitamente. Apesar de que, o reajustamento, adaptação, resolução de problemas da família pode ser a mesma para os dois tipos de doença. Um início agudo exige uma maior mobilização de recursos em menor tempo e conseqüentemente, um maior desgaste e stress. Quando a doença surge de forma gradual, permite uma adaptação mais continuada, não obrigando a uma mobilização de imediato como acontece no início agudo.

No que respeita à sua evolução, as doenças podem ser de evolução progressiva, constante ou reincidente em que, cada uma representa um desafio psicossocial diferente para a família. Uma doença progressiva é contínua, ou geralmente sintomática agravando-se com o tempo. O individuo e a família enfrentam uma situação em que, têm um membro com permanente sintomático e com uma incapacidade associada. Deste modo, a família tem que estar preparada para uma adaptação contínua e mudança de papéis exigindo assim, um grau de flexibilidade. A flexibilidade da família, tanto em

¹ O autor na obra em castelhano utiliza as expressões: “comienzo”, “curso”, “desenlace” e “incapacitación”. De modo a integrar a tipologia psicossocial proposta pelo autor no contexto de saúde em Portugal, tornou-se necessário recorrer a uma adaptação utilizando assim, as seguintes expressões: início, evolução, resultado e incapacidade.

termos de reorganização de papéis como da disposição para recorrer à ajuda externa, assume uma importância vital.

Uma doença de evolução contante caracteriza-se por um acontecimento inicial e tende a uma estabilização. Após um período inicial de recuperação, a fase crónica caracteriza-se por algum défice podendo ainda existir, uma limitação residual funcional e uma menor tolerância ao stress físico ou restrição das atividades anteriores à doença. Pode também ocorrer recaídas, tanto para a família como para o indivíduo que, deparam-se com uma mudança semipermanente que é estável ou previsível durante um considerável período de tempo. Existe uma possibilidade de exaustão familiar ou do doente sem que, a tensão da exigência da adoção de novos papéis caracterize as doenças progressivas. As famílias que estão nesta situação voltam mais facilmente a um ritmo normal de vida do que, aquelas que enfrentam uma doença progressiva dado que, o doente e a família aprendem como lidar com a incapacidade, podendo fazer planos para o futuro sem que, a incerteza inerente às doenças progressivas seja permanente.

As doenças que possuem uma evolução recorrente, ao contrário das anteriores, implicam períodos intercalados de estabilidade com períodos de crise. A par destes períodos de alternância da doença, a família defronta-se com a necessidade de adaptação para estes períodos. A família está sempre preparada para dar resposta a esses períodos de crise bem como, fazer frente a um agravamento da doença. Rolland refere ainda que “la gran diferencia psicológica entre los períodos de normalidade y los períodos de enfermedad constituye un elemento de desgaste específico de las enfermedades crónica recurrentes” (Rolland, 2000: 53)

A extensão de que uma doença crónica é uma causa possível de morte e que pode encurtar a vida, são aspetos que têm um profundo impacto psicossocial. Num extremo, existem doenças às quais não estão associadas algumas ameaças à vida do doente, noutra extremo existem doenças que são, evidentemente progressivas e fatais. Numa categoria intermédia, podemos incluir as doenças de carácter imprevisível, tanto as doenças que reduzem a esperança de vida como as doenças que têm uma maior probabilidade de morte súbita. Rolland afirma que “La principal diferencia entre estos tipos de desenlace consiste en la medida en que la familia siente la pérdida anticipada y sus profundos afectos en la vida familiar” (idem: 55).

A incapacidade pode ser um resultado da deterioração do funcionamento mental ou cognitivo, da perceção, do movimento, da diminuição da produção de energia ou a deformação físico ou do estigma social. Rolland refere que, a incapacidade no início da

doença exige mais da família como resposta no início, na evolução esperada e no resultado. No caso de doenças de evolução progressiva, a incapacidade surge como um problema que, se agravará numa fase posterior, permitindo à família mais tempo para se preparar/organizar para as mudanças esperadas. O efeito da incapacidade num determinado indivíduo ou família depende da inter-relação entre o tipo de incapacidade e do papel desempenhado na família antes de ser afetado pela doença, da estrutura da família, da sua flexibilidade e ainda, dos seus recursos emocionais e económicos.

Apesar de não estar considerada como uma categoria independente na tipologia, Rolland confere uma importância vital ao grau de incerteza e previsibilidade em que, deve ser vista como uma metacaraterística que sobrepõe os atributos de qualquer doença (início, evolução, resultado e incapacidade) e que “Cuanto más incierto es el curso y el desenlace, más se ve obligada la familia a tomar decisiones que incluyan contingencias en su planificación.” (Rolland, 2000:60-61).

Embora não sejam vistas como componentes básicas da tipologia, Rolland considera que deve-se ter em conta outras particularidades da doença como: a visibilidade, frequência e intensidade dos sintomas, a probabilidade e gravidade das crises, o papel da componente genética da doença, o regime de tratamento, a idade do começo da doença.

A visibilidade dos sintomas da doença ou incapacidade tem uma desvantagem potencial uma vez que, pode provocar a estigmatização e vergonha enquanto, a invisibilidade dos sintomas de uma doença fomenta ambiguidades de muitas formas. O autor refere que, para alguns doentes e famílias é mais fácil/viável utilizar o mecanismo da negação ou minimização da doença na sua vida diária. Para outros, a ambiguidade pode converter numa fonte constante de preocupação e em cenários mais pessimistas, no caso de sintomas invisíveis. Os sintomas invisíveis tendem a provocar perceções e posições divergentes na família.

Relativamente à probabilidade e gravidade das crises, as crises provocadas por uma doença são, geralmente, uma importante fonte de ansiedade na família.

A compreensão ou não da família acerca da possibilidade de transmissão genética da doença é outra variável de grande importância psicossocial. Deste modo, a componente genética da doença deverá ser desmitificada uma vez que, poderão ser associadas a vivências de culpabilidade, autoincriminação e vitimização.

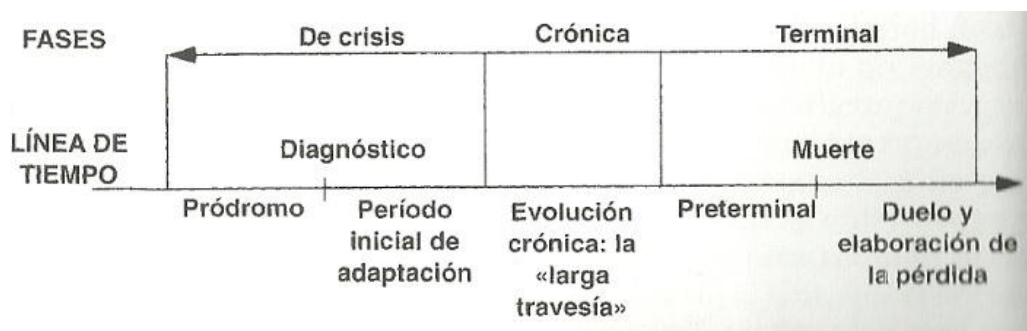
No que respeita aos regimes de tratamento, alguns procedimentos de tratamento implicam muito tempo e/ou energia, como é o caso da hemodiálise e da DPCA. Existem

tratamentos em que torna-se importante a compatibilidade entre as exigências do tratamento e o funcionamento da família. Assim, uma família relativamente desunida encontra mais dificuldades no controlo das doenças que exigem trabalho em equipa de forma regular, como a hemodiálise e a DPCA. No caso da IRC, devido à terapêutica nutricional, reduz a dependência dos centros médicos, colocando uma responsabilidade no doente e na família. Deste modo, o grau de apoio emocional, flexibilidade dos papéis, a capacidade de resolver os problemas e a comunicação em relação as questões do tratamento, constituem-se como elementos fundamentais, para que o tratamento seja cumprido.

No que se refere à idade de início da doença, deve-se ter em conta não apenas a idade mas sim, a fase do ciclo de vida em que a doença surge.

Com o objetivo de completar a tipologia psicossocial Rolland, refere que deve ser considerada uma segunda dimensão: as fases temporais da doença. O autor demonstra que, uma doença crónica pode descrever-se em três fases principais: crise, crónica e terminal² em que, existe uma relação entre estas três fases e uma linha de tempo.

Figura 4 Linha de tempo e fases da doença



Fonte: (Rolland, 2000:72)

A fase de crise tem início com um período em que surgem os primeiros sintomas da doença antes do diagnóstico efetivo. Nesta fase o indivíduo e a família têm a sensação que algo está a correr mal. Esta fase é marcada por angústia e incerteza, todas as

² Uma vez que, não faz parte dos objetivos da presente dissertação, não iremos abordar a terceira fase, a fase terminal. Essa fase diz respeito, à etapa de uma doença em que, a inevitabilidade da morte é visível e domina a vida familiar, predominando questões relativas à separação, morte dor.

experiências parecem mais intensos e os familiares buscam maneiras para reafirmar o controle. Rolland refere que "Una línea de tiempo para el cumplimiento de las tareas de desarrollo ligadas a la enfermedad puede ser de gran ayuda para estabilizar a la familia" (Rolland, 2000:73), ajudando a evitar a família sentir-se sobrecarregada.

Por vezes, o próprio diagnóstico não é muito claro ou definitivo e a fase tende a prolongar-se. Diante de uma confirmação da cronicidade, a família começa um processo de construção de uma identidade, resultado da irreversibilidade de uma doença crônica que atinge a família e impondo uma mudança. Esta fase exige à família uma flexibilidade para aceitação e adaptação à doença.

A fase crônica corresponde ao período entre o diagnóstico inicial e o período de adaptação e a fase terminal. A fase crônica pode durar décadas quando se trata de doenças crônicas, não mortais e estabilizadas. Por outro lado, pode ser inexistente, como é o caso de uma doença mortal de início agudo e rápida evolução em que, a fase de crise continua diretamente com a fase terminal. Todavia, este período, a tarefa chave da família é manter alguma normalidade na vida familiar, uma vez que, a doença crônica apresenta um aumento de incerteza.

O autor defende que, a transição entre as fases de desenvolvimento de uma doença são cruciais para a adaptação individual e da família. Permite ainda, reavaliar a adaptação de prioridades e estrutura familiar à luz das novas exigências ligados à doença e incapacidade. A transição entre a fase de crise e a fase crônica é a mais importante, é a linha de que separa a crise da grande travessia, o momento de traçar um programa de ação viável para conviver com a doença crônica.

2.3 A dinâmica familiar em doença crônica

Uma vez analisada a tipologia psicossocial da doença e as fases temporais da doença, torna-se necessário analisar o modelo sistêmico da doença no que se refere à família, focando essencialmente, em algumas componentes básicas do funcionamento familiar. Assim, para John S. Rolland (2000) os principais modelos sistêmicos do funcionamento familiar agregam os conceitos de organização isto é, incluem questões de poder, papéis, hierarquia, demarcação de limites, adaptabilidade, coesão e estilos de comunicação. Estes modelos partem do pressuposto de que, as famílias defrontam-se com três tarefas vitais: as básicas que, correspondem por exemplo à alimentação e habitação; desenvolvimento e acontecimentos casuais, por exemplo lidar com

acontecimentos inesperados como a doença e a incapacidade. A evolução familiar usada no modelo sistêmico da doença, está assente na evolução de quatro áreas básicas do funcionamento familiar: pautas estruturais/organizativas da família; processos de comunicação; pautas multigeracional e ciclo de vida familiar e ainda, sistemas de crenças da família.³

O funcionamento de toda a família deve considerar-se, em função de como se organiza, a sua estrutura e os seus recursos disponíveis, de modo a superar os desafios ao longo de todo o ciclo de vida. Assim, a constelação familiar inclui todos os membros da uma unidade doméstica atual, o sistema de família extensa e os indivíduos que funcionam como membros da família como os amigos próximos. Quando se trata de doenças prolongadas e incapacitantes, frequentemente, os profissionais participam na atenção domiciliária, centrando-se para a família familiar, devendo-se considerar, como parte integrante do sistema quotidiano da família.

No que se refere à adaptabilidade familiar, esta é considerada um preceito fundamental para o bom funcionamento familiar. Tanto a estabilidade como a flexibilidade são necessidades complementares. A adaptabilidade ou flexibilidade familiar podem variar, desde as famílias muito rígidas até famílias caóticas. Para Rolland (2000), a adaptabilidade é um elemento fundamental, essencialmente nas doenças progressivas e recorrentes ou que, apresentam crises médicas agudas. Os mecanismos homeostáticos são os meios para os quais as normas são definidas e cumpridas com o objetivo de manter uma situação estável no sistema de interação. Para se poder alcançar o equilíbrio homeostático, é necessário a contribuição de todos os membros da família, através da formação e modificação de alianças, silêncio e distanciamento de um familiar. Porém, a flexibilidade familiar é, fundamental para que a família se adapte às mudanças internas e externas impostas pela doença. A nível interno, a família deve reorganizar-se como resposta aos novos imperativos de desenvolvimento impostos. Quando a doença interage com a vida normal familiar e o desenvolvimento do ciclo de vida dos membros individuais, torna-se necessário assim, uma mudança na organização familiar.

O estilo de funcionamento de famílias rígidas ou seja, aquelas que têm problemas em enfrentar a mudança, não se sentem preparadas para uma mudança rápida

³ Tendo em conta os objetivos da presente dissertação, focar-mos-emos nas primeiras duas áreas básicas do funcionamento familiar.

de papéis, que exigem as doenças de evolução recorrente. Este tipo de famílias funciona melhor com doenças de evolução constante, com uma lesão permanente. Quanto às famílias caóticas e desorganizadas, carecem de uma liderança previsível e coerente, tendo padrões de vida que, seriam problemáticos nas doenças, requerendo assim, uma estreita observância de um regime.

No que se refere às doenças graves, estas são geradoras de stress na família, exigindo mudanças para uma adaptação das normas familiares, afim de se assegurar a continuidade da vida familiar.

Uma outra dimensão importante para a organização familiar é a coesão em que, permite a predição de uma resposta da família face à doença. É fundamental que, as famílias encontrem um equilíbrio entre a necessidade de proximidade, a ligação e respeito pela separação e diferenças individuais. Este equilíbrio vai-se alterando à medida que as famílias modificam-se ao longo do ciclo de vida.

Quanto aos limites, estes determinam quem faz o quê, onde e quando, sendo os requisitos estruturais essenciais. Quanto aos limites interpessoais, estes definem e separam os membros individuais e estimulam a sua diferenciação em funcionamento autónomo. Quando os estilos de organização das famílias variam consoante as normas culturais, as famílias disfuncionais tendem a caracterizar-se pelos extremos das modalidades de organização familiar isto é, um apego excessivo ou desapego. Um padrão de apego excessivo demonstra as diferenças individuais para manter um sentimento de unidade. Um padrão de desapego, com um nível de coesão muito baixo reforça as diferenças individuais, a separação e a distância à custa de uma conexão familiar, podendo ir ao extremo da fragmentação da unidade familiar e isolar os membros individuais. Os padrões de apego excessivo ou desapego são, inegavelmente fatores de risco para atingir com sucesso uma resposta e adaptação familiar. Rolland, refere que “Frente a toda enfermedad, los profesionales deben evaluar la concordancia que existe entre las demandas psicosociales de cohesión y las pautas familiares de proximidad” (Rolland, 2000:102).

Por sua vez, uma família com um apego excessivo gera muitos outros problemas isto é, uma família poderá ser demasiado protetora inibindo o desenvolvimento da autonomia, o cuidado de si mesmo e a busca dos seus objetivos de vida. Este padrão acontece, essencialmente, quando a doença crónica atinge crianças/adolescentes que lutam pela sua independência.

Como referido anteriormente, na transição da fase da crise para a crónica, este é um período vulnerável. A necessidade normativa de um nível de coesão é alta, durante uma fase de crise de saúde, podendo ocultar um apego excessivo, sendo mais evidente à medida que, a família avança para fase crónica em que, o objetivo primordial é a autonomia. Quando se trata de famílias com um apego excessivo, mantêm os limites rígidos em torno da unidade familiar e tendem a desconfiar/estranhar de outras pessoas fora do círculo familiar, tornando-se assim, difícil nas doenças em que é necessário a intervenção dos profissionais, principalmente no domicílio.

Uma boa forma da família conseguir alcançar o controlo da doença e incapacidade é, através de um processo de comunicação efetiva.

Em toda a comunicação cada participante busca a definição da natureza da sua relação. Nas famílias que enfrentam uma doença grave e prolongada, a comunicação permite esclarecer/resolver as consequências patológicas ou provocar uma rutura das relações familiares. No caso de famílias com relações permanentes, estabiliza o processo de definição dos papéis do cuidador do doente, através de acordo ou regras familiares.

É importante que dentro da família exista uma comunicação quer acerca das questões práticas (instrumentais), quer emocionais, isto é, relativas à doença. Em ambas, é fundamental que seja, clara e direta. Porém, a comunicação relativa às questões emocionais são sempre mais difíceis. Para um controlo, com sucesso de uma doença crónica, é fundamental, a eficácia e solução dos problemas, ou seja, a capacidade da família solucionar os problemas normativos e não normativos que a família enfrenta.

Importa referir que, as famílias que funcionam bem não se caracterizam pela ausência de problemas, mas sim pela forma como estas são capazes de resolver os problemas de forma conjunta. As famílias poderão encontrar dificuldades na resolução dos problemas instrumentais, ou seja, a reorganização das responsabilidades doméstica e ainda, os aspetos mais afetivos.

Em suma, Rolland (2000) refere que, nenhum estilo familiar individual é normal ou anormal e que, esta avaliação deve fazer-se em concordância entre a organização e comunicação da família de acordo com as exigências de uma determinada doença, tendo em consideração o contexto social e desenvolvimento inserido.

3. A intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar

3.1 Modelos de Intervenção do serviço social

Segundo Cristina Robertis (2003) o serviço social é uma atividade profissional que se caracteriza pela intervenção em situações de dificuldade. Em qualquer atividade relacionada com a intervenção social, o assistente social deverá ter um suporte teórico, que irá sustentar a sua prática. Assim sendo, “Os modelos descrevem de uma forma geral o que acontece durante a prática, aplicando-se a um vasto leque de situações de uma forma estruturada, de forma a extraírem certos princípios e padrões de actividade que dão consistência à prática.” (Payne, 2002:59). Por seu turno, Viscarret (2007) refere que, os modelos são indispensáveis para descrever, compreender, explicar e prever acontecimentos, fenómenos e situações que ocorrem em diferentes situações do real. Assim torna-se necessário abordar alguns modelos importantes para a intervenção do assistente social em contexto hospitalar, como o modelo de intervenção em crises, o modelo psicossocial, a teoria do stress e o modelo sistémico.

O marco histórico do modelo de intervenção em crises surgiu pela primeira vez em 1944 por Erik Lindeman, sobre um estudo de um incêndio que arrasou um bairro em Boston em 1942, tendo provocado um grande estado de stress. Este estudo foi, posteriormente aplicado em outras situações de crises, como a observação e tratamento por psiquiatras militares nos campos de batalha na Segunda Guerra Mundial (Viscarret, 2007:130). Este modelo de intervenção em crises baseia-se, fundamentalmente, na redução de stress, da pressão em que uma pessoa se encontra num acontecimento vital que destabiliza o seu equilíbrio normal, sendo que, o objetivo consiste em ajudar a estabilizar e restabelecer o equilíbrio mediante a potencialização das suas capacidades adaptativas e de resposta. Deste modo, Matilde Du Ranquet (1996) define crise como sendo “un estado de commoción, de parálisis en una persona que sufre o há sufrido un gran shock. Sobreviene cuando el estrés actúa sobre un sistema y requiere un cambio que se sitúa fuera del repertorio habitual de respuestas” (Du Ranquet, 1996:179), por seu turno, Viscarret (2007) define a situação de crise como aquela que

”lleva al individuo a un estado temporal de desorganización, de desequilibrio, en el que la gente experimenta una interrupción de su normal funcionamiento y en donde debido a la

incapacidade para poder hacer frente a esta situación el individuo se encuentra frustrado, preocupado, disgustado y estresado” (Viscarret, 2007:132).⁴

Segundo Viscarret (2007), podemos classificar as crises, em crises de desenvolvimento ou de maturação e ainda, crises acidentais ou crises situacionais. Tendo em consideração o presente estudo, centrar-mos-emos nas crises acidentais sendo que, estas não podem ser antecipadas, têm origem em acontecimentos inesperados ou trágicos. São crises que, surgem em qualquer momento da vida de um individuo, isto é, inesperadas, que ameaçam o bem-estar físico e psicológico, podendo ser também massivas, afetando muitas pessoas ao mesmo tempo. As crises caracterizam-se por terem uma sequência de fases em que, Caplan (1964) referido por Viscarret (2007), identificou quatro fases que permitem caracterizar uma grande parte das reações de uma crise. Assim, a primeira fase é designada como a fase do impacto em que, esta ocorre no acontecimento que origina a crise, o que contribuiu para uma situação de confusão, desorientação, surgindo estados de ansiedade e tensão. Na segunda fase o individuo emprega as habilidades de emergência, isto é, soluções temporais até que se encontre uma solução do problema, com o objetivo de reduzir o nível de tensão e angustia que padece. A terceira fase ocorre quando, as habilidades de emergência já não conseguem assegurar/prolongar o alívio emocional desejado. Assim, a tensão ou ansiedade aumentam ao ponto que o individuo desespera e pode tomar uma decisão drástica para resolução dos problemas. Estas decisões levam à fase final, onde o estado de equilíbrio poderá ser ou não benéfico para o individuo em que, o resultado final para o individuo poderá ser um estado psicológico mais forte ou um estado de debilitação maior.

Este modelo tem como princípio essencial a crença de que cada pessoa tem um potencial, capacidades próprias para crescer e para resolver os problemas. Assim, o objetivo primordial do assistente social perante um utente que se encontre num estado de crise e angústia, consiste em facilitar e descobrir as ditas capacidades e desenvolvimento das habilidades que possibilitam fazer frente aos desafios e problemas que encontram na sua vida. Com a finalidade de ajudar tanto os indivíduos como as famílias a ultrapassar as crises, a intervenção social deve influir no funcionamento psicológico durante o período de desequilíbrio, com a finalidade de “aliviar el impacto

⁴ Viscarret (2007) refere que, existem outros autores que definem crises uma dimensão positiva de crise, sendo também um perigo e ao mesmo tempo uma oportunidade de crescimento e mudança. Tendo em consideração o presente estudo, centrar-mos-emos na situação de crise segundo as definições apresentadas.

inmediato de los eventos estressantes trastornadores y com el propósito de ayudar a reactivar las capacidades latentes y manifiestas, así como los recursos sociales, de las personas afectadas directamente por la crisis” (idem:136). A intervenção em situações de crise deverá ser imediata, ao menos que a ajuda seja realizada rapidamente, os indivíduos com baixo stress podem iniciar respostas antes da situação, como por exemplo isolando-se. A intervenção também deverá ser rápida ou seja, implica uma rápida avaliação e uma limitação no tempo de previsão dos serviços. Estas intervenções rápidas, permitem mobilizar, reforçar e focalizar pontos fortes do utente, com o intuito de reduzir possíveis estados depressivos, inquietude, stress. A intervenção deverá ser também centrada e estruturada, isto é, uma vez estabelecida a relação de ajuda que se inicia com a necessidade de obter informação organizada acerca dos acontecimentos, é necessário uma planificação da ação para resolução das necessidades mais urgentes e pensar nos passos seguintes. A intervenção requer uma frequência de contactos e de diversa duração, com o objetivo de ajudar a tranquilizar e organizar o pensamento, apaziguando a pressão de certos sentimentos que, exercem sobre o individuo.

Em suma, este modelo de intervenção torna-se relevante para a intervenção do assistente social uma vez que, se trata e uma intervenção ativa e direta na vida do individuo, permitindo ajudar o individuo a conseguir alcançar um estado de equilíbrio emocional e desenvolvimento das capacidades para fazer frente à situação de crise. Permite ainda, uma intervenção centrada no momento, propondo a necessidade de dar uma resposta rápida (Viscarret, 2007:129-138).

De acordo com Caparrós (1998), o modelo psicossocial tem por base um conjunto de conceitos derivados da psiquiatria e das ciências sociais, sendo um corpo de conhecimentos empíricos desenvolvidos dentro do campo do casework. Este modelo caracteriza-se pela preocupação do bem-estar do individuo, não incluindo que o individuo tenha que ser conformista com a sociedade mas sim, a prevenção ou emendar as ameaças para os indivíduos que se encontram em situação de crise ou de privações (Caparrós, 1998: 169). Este modelo refere-se a uma tripla configuração que consiste no individuo, na situação e a interação entre ambos. As condições de pressão poderão ser internos ou externos, sendo utilizados para descrever a forma as forças interiores do individuo e as forças existentes no meio ambiente do individuo e a forma como estas têm impacto sobre o mesmo (Viscarret, 2007:94). Aplicabilidade deste modelo consiste, num conjunto de procedimentos e num processo de entrevistas com a finalidade de entender a natureza do problema, estruturá-lo, compartimentá-lo e examiná-lo de forma

separada. Como Matilde Du Ranquet refere, o tratamento que propõe este modelo pode ser observado segundo a proposta de Mary Richmond em trabalho direto e trabalho indireto (idem:95). O trabalho social direto pressupõe uma comunicação entre o utente e assistente social. Os procedimentos são de apoio, desenhados para a redução dos sentimentos de angústia e ausência de autoestima ou confiança em si mesmo. Este processo é conseguido através da confiança expressa pelo assistente social ao utente, aceitando a pessoa e demonstrando interesse pelo problema do utente. Um outro procedimento refere-se, à forma como o assistente social influi nas ações e decisões que o utente deverá tomar de modo a solucionar o problema, isto é, um conjunto de sugestões e conselhos que são habituais na prática diária. Um outro procedimento que é fundamental, é a comunicação. Esta tem como objetivo, estimular a reflexão do próprio utente sobre a sua situação e em que se encontra, permitindo reduzir a ansiedade, aumentar a autoestima, a confiança etc..

No que respeita ao trabalho social indireto, este tem como objetivo melhorar as condições ambientais e as oportunidades do utente, sendo necessário avaliar as necessidades particulares do utente, como as aspirações e limitações deste, bem como, o potencial de mudança dos sistemas que o rodeia. Deste modo, o objetivo consiste num ajustamento ou adaptação entre o individuo e a situação. Para isso, o assistente social deverá fazer uso dos recursos ou oportunidades disponibilizados pelo utente, podendo também, entrevistar outras pessoas próximas, de modo a identificar os recursos (Viscarret, 2007: 94-100) e (Du Ranquet, 1996:87-92).

Segundo Matilde Du Ranquet (1996), a teoria do stress, é entendida como o síndrome geral de adaptação e nasceu em 1935 com os trabalhos de H. Selye. Este trabalho consistiu em experiências com animais, onde se pode constatar que, um organismo vivo exposto a agressões suporta modificações importantes, sendo este tipo de agressão um fator de stress físico, químico e psicológico. Assim, o síndrome de adaptação se decompõe em três fases: reação de alarme, fase de resistência e fase de exaustão. Relativamente à primeira fase, o corpo mostra mudanças referentes à primeira exposição ao stress, e em concomitante a diminuição da resistência; a fase de resistência surge se existir uma exposição continua ou o fator gerador de stress é compatível com a adaptação, os sinais físicos da reação de alarme vão desaparecendo e a resistência emerge acima do normal; a fase de exaustão surge como consequência prolongada e continua ao agente de stress. O fator gerador de stress pode ser constituído por um fator ou um conjunto de fatores, que se apresentam como uma ameaça para a estrutura,

funcionamento, aspirações ou valores tanto de uma pessoa como de uma família. O estado de stress deriva de situações ou acontecimentos, previsíveis ou não, que implica uma mudança de comportamento habitual. Quanto à intervenção do assistente social, esta “constituye el principal agente que estimula “los mecanismos de adaptación” y “el desarrollo de reacciones adormecidas”” (Du Ranquet, 1996:19).

Ao contrário dos modelos anteriores, o modelo sistémico tem por base um paradigma totalizador e generalista de todas as ações sociais, em que passa de uma visão particular para o geral de acordo com uma visão circular-relacional e que, tudo está incluído num círculo (Caparrós, 1998: 206). Esta teoria geral dos sistemas parte do pressuposto que, todas as propriedades do sistema não devem ser descritas de forma separada e que, a realidade e os fenómenos são interdependentes existindo uma relação entre eles, sendo que, a totalidade não se refere a uma soma de todas as partes ou dos elementos que integram o sistema mas sim, a um conjunto de componentes ou parte que integram os sistema que são interdependentes e estabelecem um fluxo de entradas e saídas e se baseia a sua relação com o ambiente. Deste modo, a teoria dos sistemas coloca ênfase nas interações, nas transações, nas inter-relações sendo elementos fundamentais para a compreensão das dinâmicas que se produzem.

A família poderá ser considerada um sistema dinâmico, composto por subsistemas em contante interação, e quando está vitalmente afetada por uma unidade que a compõe irá também afetar de forma imediata o sistema na sua totalidade. Assim, uma família poderá estar perante uma dificuldade, sendo prejudicada por conflitos internos entre os seus diversos membros, impossibilitando o sistema de cumprir com a ajuda para as tarefas vitais, realização dos planos etc, sendo neste sentido que surge a intervenção do serviço social. Esta intervenção assenta numa interação entre os indivíduos e os sistemas de recursos e sobre os problemas que atingem, tanto as pessoas individuais como sistemas nas suas situações particulares. Neste sentido a intervenção do serviço social assenta; na ajuda aos indivíduos que se encontram em dificuldade nas tarefas vitais e que experimentam um enorme mal-estar, isto é a por em prática a capacidade de resolver os problemas e superar as situações vitais; o assistente social muitas vezes funciona como mediador, ou seja ajuda a identificar alguns serviços ou recursos que os utentes desconhecem a possibilidade de beneficiar, fornece ainda, a informação acerca dos recursos disponíveis, bem como os seus direitos e forma de aceder aos serviços. Este modelo é relevante para o serviço social uma vez que, permite uma metodologia na prática onde passa a ser dada importância à interação do indivíduo

com os diversos sistemas que estão à sua volta. O modelo sistémico tem em conta que o serviço social não é psicológico, nem clínico, nem médico é social, oferecendo uma visão das circularidades, das mudanças e interdependências que existem entre a sociedade e o indivíduo (Viscarret, 2007: 263-306).

Em suma, podemos dizer que a intervenção do serviço social consiste em “promover o restaurar una interacción mutuamente beneficiosa entre individuos y sociedade para aumentar la calidad de vida para todos” (Caparrós, 1998:35).

3.2 O Serviço Social Hospitalar

Em Portugal, o Serviço Social Hospitalar nasceu em 1941 nos Hospitais Universitários de Coimbra, em 1942 em Lisboa no Hospital Psiquiátrico Júlio de Matos e ainda, em 1948 no Instituto Português de Oncologia de Lisboa tendo sido, posteriormente alargado a outros estabelecimentos de saúde (Lopes, 2012:34). O Serviço Social em contexto hospitalar é visto, como um membro de uma equipa, que presta cuidados de saúde junto do doente e da sua família, com o objetivo de ultrapassar ou atenuar situações que colocam os doentes em desigualdade social resultado de diversas dificuldades como sócio emocional, psicossocial. Como referido no ponto 2, o impacte da doença pode apresentar algumas especificidades em que, requer a intervenção do assistente social. Segundo Brenda Johnson e Fátima Côrte-Real

“Então o Assistente Social hospitalar actua para a consciencialização e satisfação das necessidades básicas de existência – por exemplo, através do desenvolvimento de uma relação profissional autêntica (confiança e atenção), de ajuda no desmistificar a vivência da doença (desmontando-a e naturalizando-a, materializando-a) ” e ainda” para as de sobrevivência – nomeadamente assegurando que sejam estabelecidas condições de conforto e segurança a vários níveis (alimentação, habitação, integridade física, higiene pessoal e doméstica, tranquilidade...), supervisionando-as e verificando a adequação do plano de cuidados e o grau de satisfação do utente e dos elementos da sua rede de pertença.” (Johnson e Côrte-Real, 2000:36).

A intervenção do Serviço Social no meio hospitalar incide no acompanhamento psicossocial isto é, fatores ligados à ordem económica, social, cultural e também aos aspetos psicológicos ligados à doença como, a adaptação e reintegração familiar

“O assistente social da saúde é o profissional que assume, no sistema de saúde, a investigação dos fatores psicossociais que incidem no processo saúde-doença, bem como

o tratamento dos problemas psicossociais relacionados com as situações de doença, quer estejam na sua origem (aspetos prévios da doença) ou sejam uma consequência (aspetos resultantes da doença) ” (Mondragón et all 1999 citado por Branco e Farçadas, 2012:4)

Este acompanhamento poderá incidir também na família do doente e ainda, em outros membros da rede pessoal de suporte, através da: prestação de ajuda emocional, permitindo a expressão de sentimentos e receios associados à doença, o tratamento e as consequências; ajuda ao doente a enfrentar as mudanças provocadas pela doença e tratamento; ajuda ao doente e família no desenvolvimento da coesão familiar, seleção de estratégia com vista à melhoria da comunicação no sistema familiar; estímulo à adesão da aprendizagem quer do doente como da família nos cuidados (Lopes, 2012:47). Este processo de intervenção tem por base uma relação profissional de compreensão, com vista a promover a autonomia do utente. Para Johnson e Cörte-Real (2000)

“São eixos obrigatórios deste processo de intervenção, o real interesse pelo utente, postura de escuta activa e observação, e estabelecimento de uma relação profissional inspirador de confiança tácita para se estabelecer uma base comunicativa comum entre o Assistente Social e o utente.” (idem:39).

Para além do acompanhamento psicossocial, o assistente social apresenta-se como um mediador na mobilização e articulação de recursos isto é, promovendo a articulação com outras instituições que cubram as necessidades dos doentes; informa a restante equipa acerca das condições sociais do doente; efetua o aconselhamento acerca dos fatores psicossociais e as implicações na saúde junto de outros prestadores de cuidados; encaminhamento a outros serviços; informa o doente sobre os seus direitos, apoios e recursos da comunidade.

Capítulo II – Enquadramento Metodológico

Este capítulo tem como objetivo apresentar a metodologia empregada na presente dissertação, através da caracterização do campo empírico, o método, o universo e amostra, técnicas de recolha e tratamentos de dados.

2.1 Campo de Pesquisa

O campo de pesquisa escolhido para a investigação foi o Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada (HDESPD), Ilha de São Miguel, Região Autónoma dos Açores.⁵ A opção de selecionar este hospital prende-se com a proximidade geográfica do investigador.

Após a autorização do Diretor de Unidade de Diálise (anexo II), do Conselho de Administração e ouvida a Comissão de Ética para a Saúde (anexo I) do referido hospital, procedeu-se à identificação da população do estudo através do serviço social deste hospital. Para a aplicação dos inquéritos por questionário e realização das entrevistas, foi estabelecido um contacto prévio da Coordenadora do Serviço Social com o doente, sendo posteriormente à escolha do utente que o inquérito e/ou entrevista se realizasse no Hospital ou no seu domicílio e ainda, a hora por forma a minimizar os transtornos. Assim, a aplicação dos inquéritos aos doentes em programa de hemodiálise foram aplicados no hospital antes do início da sessão de hemodiálise. Aos doentes em programa de DPCA e transplantados nos últimos dez anos alguns foram aplicados no hospital, no domicílio do doente e apenas dois inquéritos e uma entrevista foram realizados no local de trabalho dos doentes por escolha dos mesmos.

⁵ O HDES EPE é uma unidade prestadora de cuidados diferenciados de saúde que abrange os utentes das Ilhas de São Miguel e Santa Maria. A nível regional, ainda é responsável por diversas especialidades centralizadas, acolhendo todos os utentes da região, assim como apoiando e articulando com os hospitais da região e com os hospitais centrais do Serviço Nacional de Saúde. A sua ação corresponde ao diagnóstico, terapêutica e reabilitação, que pode ocorrer em regime de internamento, hospital de dia ou ambulatório, em articulação com as restantes unidades de saúde da região (Decreto Regulamentar Regional n.º 12/90/A, de 20 de Março.).

2.2 Método

Metodologicamente, a presente investigação seguiu um enfoque qualitativo, apesar de se pretender utilizar um enfoque quantitativo, sendo apenas utilizado para uma caracterização sociodemográfica.

O enfoque qualitativo tem como missão a compreensão do fenómeno em que, a recolha de dados não compreende uma medição em números, nem provar hipóteses. Este enfoque requer uma conceção indutiva, implicando um conhecimento profundo no campo, interpretação contextual, questões e recolha de dados. Neste enfoque os fenómenos são concebidos segundo uma perspectiva holística e individual. (Sampieri, 2006:4-12), e ainda, se desenvolve no próprio meio natural dos participantes, neste caso dos doentes (Fortin, 2009: 298).

Pelo facto de se observar casos concretos da realidade e das relações existentes entre eles, para se poder chegar à generalização, utilizou-se a lógica indutiva que segundo Sampieri et al (2006)

“Os estudos qualitativos não pretendem generalizar de uma maneira intrínseca os resultados para populações mais amplas, nem necessariamente obter amostras representativas (sob a lei da probabilidade); não pretendem nem mesmo que seus estudos sejam replicados. Assim, se fundamentam mais em um processo indutivo (exploram e descrevem, e logo geram perspectivas teóricas). Vão do particular para o geral “(Sampieri, 2006:11).

Deste modo, o método qualitativo foi aplicado para as questões de aprofundamento da temática. Quanto ao método quantitativo foi utilizado para a caracterização sociodemográfica dos Insuficientes Renais Crónicos.

2.3 Universo e Amostra

Segundo Fortin (2009) ”uma população define-se como um conjunto de elementos (indivíduos, espécies, processos) que têm características comuns. O que visa obter, é que todos os elementos apresentem as mesmas características.” (Fortin, 2009:311). Assim, a população do presente estudo é constituído pelos doentes que padecem de IRC pertencentes ao HDESPD.

Porém, a amostra corresponde a uma “fracção da população sobre a qual se faz o estudo. Ela deve ser representativa desta população, isto é, que certas características conhecidas da população devem estar presentes em todos os elementos da população.” (idem:311). Quanto ao método qualitativo, optou-se por uma amostra por saturação,

composta por utentes que tenham realizado transplante aos últimos dez anos. Deste modo, a amostra não tem como objetivo uma representatividade numérica e sim um aprofundamento da temática. Segundo Isabel Guerra (2006) “A amostra por contraste-saturação, como o seu nome indica, pretende atingir rapidamente a saturação e é geralmente aplicada em problemáticas não muito complexas e relativamente restritas.” (Guerra,2006:47) Esta mesma autora refere que, o conceito de saturação encontra as suas origens na indução analítica, cumprindo duas funções fundamentais ou seja, o ponto em que o investigador deve acabar a recolha de dados e ainda, possibilita generalizar os resultados à população que se está a estudar, “A «saturação empírica» aplica-se quando os dados que estão a ser recolhidos não trazem mais informações novas ou diferentes que justifiquem um aumento da recolha de material empírico” (idem:42)

Assim, a amostra da população identificada foi de 42 doentes, 7 não respostas, 2 doentes clinicamente não aconselhável, 1 doente ainda em deslocação, 2 doentes não residentes na ilha, 2 doentes incontactáveis e 1 doente que aceitou responder mas que não teve disponibilidade para responder no período que decorreu a recolha de dados. Desde modo, foram realizadas 12 entrevistas por se ter atingido a saturação empírica.

Relativamente ao método quantitativo optou-se por uma amostra aleatória simples, constituída por utentes com idade igual ou superior a 18 anos, em programa de hemodiálise, em diálise peritoneal contínua ambulatoria e doentes transplantados nos últimos dez anos. Segundo Fortin (2009) “A amostragem aleatória simples é um método que consiste em escolher indivíduos de maneira que eles tenham igual possibilidade de fazer parte da amostra.” (Fortin, 2009:315). A amostra da população identificada foi de 101 doentes, 15 não respostas, 3 doentes clinicamente não aconselhável e ainda, 1 doente que aceitou responder mas que não teve disponibilidade para responder no período que decorreu a recolha de dados.

2.4 Técnicas de recolha e tratamento de dados

Segundo Fortin, as entrevistas constituem-se como o método de recolha de dados importante nas investigações qualitativas, tendo como três principais funções: “1) Examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes; 2) servir como principal instrumento de medida; 3) servir de complemento aos outros métodos de colheita de dados.” (Fortin, 2009:375).

Assim sendo, optou-se pelas entrevistas semidirigidas, dado que estas permitem recolher informações específicas, próprias e ainda, particulares sobre o tema. Estas permitem ainda, a compreensão do fenómeno vivenciado pelo entrevistado, “A entrevista semidirigida é principalmente utilizada nos estudos qualitativos, quando o investigador que compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes.” (idem, 376 e 377). Assim, foi elaborado um guião de entrevista (anexo V) tendo em conta o tema da investigação, iniciando com questões de abordagem geral da doença e afunilando para as questões específicas do estudo, como o impacte psicológico da doença, o impacte da doença crónica na família e ainda, a intervenção do serviço social em contexto hospitalar. O guião de entrevista termina com uma pergunta generalista acerca da transmissão de uma mensagem a um outro doente.

Concluídas as entrevistas, efetuou-se a transcrição na íntegra das mesmas, tendo-se, posteriormente, realizado a sinopse das entrevistas. Segundo Isabel Carvalho Guerra (2006) “As sinopses são sínteses dos discursos que contêm a mensagem essencial da entrevista e são fiéis, inclusive na linguagem, ao que disseram os entrevistados. Trata-se portanto de material descritivo que, atentamente lido e sintetizado, identifica as temáticas e as problemáticas. (Guerra, 2006:73). Quanto à análise das entrevistas, recorreu-se à técnica de tratamento de dados a análise de conteúdo uma vez que “a análise de conteúdo tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objecto de estudo...” (idem:62), tendo sido seguido a proposta por Bardin (2008) para análise de conteúdo a categorização, em que “A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão das características comuns desses elementos” (Bardin, 2008:145).

Relativamente ao método quantitativo, foi aplicado os inquéritos por questionário sendo de questões fechadas. Segundo Fortin (2009) “O questionário tem por objectivos recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas.” (Fortin, 2009:380). Para esse efeito, foi construído um inquérito por questionário (anexo VII) de questões fechadas relativamente à situação sociodemográfica dos IRC abrangidos no HDESPD. Contudo, devido às dificuldades de

acessibilidade e também pelo facto dos doentes da Ilha de Santa Maria não necessitarem de se deslocar ao HDES no período que decorreu a recolha de dados, estes foram incluídos na aplicação do inquérito fazendo parte das não respostas como doentes não residentes.

Uma vez recebidos os inquéritos por questionários, procedeu-se ao tratamento dos dados, em que efetuou-se uma análise estatística, nomeadamente a análise descritiva dos dados em que, segundo Fortim (2009) “A análise descritiva de dados é o processo pelo qual o investigador resume um conjunto de dados brutos com a ajuda de testes estatísticos. Esta visa essencialmente descrever as características da amostra...” (idem:410). Deste modo, optou-se pela média, recorrendo ao Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Com o objetivo de garantir o cumprimento de todas as normas de sigilo e confidencialidade aprovadas no HDESPD bem como, os requisitos legalmente previstos, as informações recolhidas tanto nos inquéritos por questionário como nas entrevistas foi garantida uma vez que os dados foram recolhidos em anonimato, não havendo qualquer forma de relacionar os inquéritos por questionários preenchidos e as entrevistas realizadas com os doentes. Assim, nas entrevistas não há identificação nominal do titular, sendo colocado um código numérico de 1 a 12. Para salvaguardar o anonimato, sempre que o doente se referia a elementos do hospital, bem como a outros indivíduos do seu círculo optou-se pela utilização de [...].

Para a aplicação tanto do inquérito por questionário como da entrevista, foi elaborado um consentimento informado (anexo IV) onde consta os objetivos da investigação, a garantia do anonimato e confidencialidade, a duração de aplicação dos instrumentos de recolha de dados e ainda, o direito de recusar a responder, respeitando o direito do utente não querer/não estar disposto responder às perguntas que lhe são feitas.

Para a realização das entrevistas foi solicitado a gravação das mesmas em que, após a apresentação da presente dissertação as mesmas serão destruídas. Nas entrevistas não foram realizadas perguntas de foro pessoal/íntimo do doente.

Capítulo III – Apresentação e discussão dos resultados

3.1 Caracterização geral da amostra

Código	Sexo	Idade	Estado Civil	Ano de Transplante	Ocupação
1	F	54	Casada	2012	Doméstica
2	M	44	Casado	2009	Reformado por invalidez
3	F	54	Viúva	2010	Reformado por invalidez
4	M	50	Casado	2011	Trabalhador
5	F	60	Casada	2008	Reformado por invalidez
6	M	35	Casado	2011	Trabalhador
7	F	32	Casada	2006	Trabalhador
8	M	62	Casado	2007	Reformado por invalidez
9	M	58	União de facto	2004	Trabalhador
10	M	46	Casado	2009	Reformado por invalidez
11	M	63	Casado	2010	Reformado por invalidez
12	M	56	Casado	2005	Trabalhador

3.2 Insuficiência Renal Crónica: o impacte da doença no indivíduo

3.2.1 O impacte psicológico da doença crónica

A reação ao saber que se sofre de IRC e o início do tratamento de hemodiálise ou DPCA provoca diversas formas de reação emocional. Durante o período inicial os doentes têm reações emocionais que, segundo os dados recolhidos nas entrevistas podemos identificar as diversas categorias:

-Reações: negação

A negação é muitas vezes a primeira reação dos doentes ao saber que sofrem de IRC, sendo um estado de não-aceitação, isto é, uma realidade que não corresponde ao próprio doente sendo algo pertencente a outra pessoa que não o próprio e ainda, que a vida em hemodiálise ou DPCA agora é uma realidade. Segundo Offer et al

(2007) "Denial is often the very first reaction of many dialysis patients. Denial is a state of nonacceptance." (Offer, 2007:121).

"Não, não é fácil. É uma notícia que parece que não é para nós, que aquilo não se tá a passar connosco. [...] sinceramente nunca pensei que isso se passasse comigo, percebe?!" (Entrevistado 4)

"A primeira vez que antes de entrar na diálise eles tinham-me mostrado, uma enfermeira [...] ela teve a explicar-me que na altura eu não percebi nada, para mim aquilo estava tudo bloqueado, ela falava, falava, mas aquilo não me entrava, porque eu só dizia a ela que aquilo não era para mim, e dizia éh senhora mas isso não é para mim, isso não é a minha vida, isso não (...) [...] e aquilo não entrava, aquilo como se fosse...batesse (faz o gesto na cabeça) e saía ao mesmo tempo e não..." (Entrevistado 7)

-Reações: tristeza, desespero, medo, revolta, incerteza e preocupação

O confronto com o diagnóstico de IRC é, inegavelmente, um momento de crise em que, os doentes experienciam muitas vezes sentimentos como tristeza, desespero, medo, revolta, incerteza relativamente ao futuro e ainda, preocupação. Este período, segundo Luzia Delgado (1997) é curto e corresponde ao primeiro contacto do doente com máquina e os procedimentos do tratamento até ao momento em que, o doente se sente fisicamente melhor e começa a adaptar-se ao tratamento e o regresso à vida reorganizada.

"Tristeza, sim com certeza porque isso não é uma notícia que não, que ninguém (...) ainda sinto tristeza ..." (Entrevistado 4)

"...já sabe que entrei para ali não sabia o que era elas me (...) ficar aqui e eu assustada comecei a chorar muito [...]; Sim fiquei muito triste chorei naquele dia ..." (Entrevistado 5)

"Foi uma revolta. A gente saber sente uma revolta mas quando a gente entra lá dentro é o dobro da revolta, porque a gente diz que a gente vai entrar na diálise mas a gente não sabe o que é a diálise [...]" (Entrevistado 7)

"...Eu entrei mesmo não em pânico, mas em desespero completo..." (Entrevistado 10)

"Reagi já se sabe quando... [...] Às tantas não tive outro remédio, entrei na diálise (pausa) (suspiro) quando cheguei lá já se sabe...(suspiro) ora (pausa) naquela altura fiquei bastante enervado né?! Com bastanta reação não sabia...quando entrei para ali, não sabia, depois qual era o nosso fim, quanto era o nosso tempo que a gente ia durar quanto tempo ia...o que era aquilo.[...]. Já se sabe fiquei espantado com aquilo uma reação grande quando a gente vê aquilo..." **-Sentou ansiedade, preocupação...** Sentia sentia, qual era o nosso fim, quanto tempo a gente ia durar para ali, aquilo é um choque [...]" (Entrevistado 8)

"[...]já se sabe que, no princípio, eu via-me toda inchada, com pequenos para criar e tudo, eu não queria morrer, eu queria era me tratar mas reagi bem, não fui assim de estar meia cismada, nem nada, não,[...]. A minha reação era olhar para aquelas máquinas todas mas depois foi passando, foi passando." (Entrevistado 3)

"Depois o que custou no primeiro transplante na primeira vez que eu entrei em diálise não conhecia aquilo a gente vai esmorecido mas depois nunca... Chateava-me mais não era comigo portanto o que tinha que fazer das minhas veias o meu problema era mais as veias, ia mais com medo era por causa das veias [...] às vezes ia mais preocupado por causa disso, não que fosse fazer aquilo não tinha medo de fazer é mais preocupado por causa das minhas veias [...]" (Entrevistado 11)

-Reações: ser forte para a família

Uma outra reação sentida por dois entrevistados perante a doença foi tentar ser forte para a sua família e ainda, não querer que a família se preocupasse.

"Mal! Muito mal! Mas eu reagi mal sozinho, não, não reagia mal perante a família. Na altura, lembro-me perfeitamente, de sair, de sair da consulta e o Dr. [...] informou-me que ia, que tinha que fazer a hemodiálise, mais dia, menos dia, mais ano, menos ano, eu ia fazer hemodiálise. Eh e eu fiquei naquela esperançazinha. [...] e quando me disseram que tinha que fazer hemodiálise aí reagi mal mas sozinho, dentro do carro, gritei, chorei, berrei e depois cheguei a casa calmo da vida. Era, não tinha nada a fazer, tinha que fazer a hemodiálise e ia fazer." (Entrevistado 9)

-Reações: ao entrar segunda vez em tratamento de hemodiálise

O transplante renal permite uma melhoria da qualidade de vida do doente "...le transplanté peut mener une vie incomparablement meilleure que celle du dialysé..." (Fries, 1987: 108). Por vezes, num processo de transplantação renal acontece, uma rejeição do órgão recebido, obrigando o doente a entrar novamente em tratamento de hemodiálise. Contudo, ao entrar a segunda vez em hemodiálise, provoca, segundo os entrevistados, um choque, revolta e tristeza.

"... um choque quando a gente são transplantados e depois torna a ir para a hemodiálise, isto é que é um choque bem grande. É, isso é um choque bem grande. Para mim foi, que já não queria ir para aquelas máquinas outra vez, porque é? Porque já sabia aquilo o que era, não era?! Eu quando entrei à segunda vez, eu chorei muito, muito, que eu chorei que eu não queria ir para aquelas máquinas. Não queria de maneira nenhuma! Mas depois de eu estar nas máquinas, como eu já estava toda inchada, eu disse: seja pelo amor de Deus, agora que eu estou melhor!" (Entrevistado 3)

3.2.2 Tipologia psicossocial da doença

-Início

De acordo com a tipologia psicossocial da doença proposta por Rolland (2000) quando as doenças surgem de uma forma gradual permite uma adaptação contínua, o que não necessita uma mobilização rápida ao contrário do que acontece nas doenças de início agudo.

"Foi rápido, foi muito rápido. Agora apareceram as complicações e depois os sintomas [...] as coisas começaram a evoluir no sentido de que já, portanto, tinha que ser operado para fazer a introdução do cateter [...] muito rápida porque de facto tava mesmo a precisar de começar a fazer diálise percebe?!" (Entrevistado 4)

"Acho que levou algum tempo. Muito difícil, porque eu pus na minha cabeça que aquilo não era para mim e não reagia bem a entrar ali, e depois olhava à minha volta só via gente de idade e dizia o que é que estou a fazer aqui, não era para mim aquilo, foi muito complicado, muito complicado ter entrado lá." (Entrevistado 7)

-Evolução

Relativamente à evolução da doença, esta pode ser progressiva, constante e recorrente. Dos dados recolhidos na amostra, podemos dizer que a IRC enquadra-se na doença de evolução constante e recorrente uma que vez que, existe um acontecimento inicial seguido de uma estabilização, isto é, a adaptação do doente e da família. Poderá também surgir períodos de estabilidade interpolado com períodos de crise, como cansaço e esgotamento do doente.

"Sim nos primeiros meses a gente fica ali sem saber mas aquilo depois passa a ser como uma rotina do dia-a-dia que a gente tem que fazer e pronto e a pessoa habitua-se aquilo sabe que a x dia que a x hora tem que estar ali e pronto, já passa a ser uma rotina do dia-a-dia como a gente está em casa é preciso ir fazer aquilo, limpar, passa a ser uma rotina do dia-a-dia." (Entrevistado 10)

"...mas já para o fim é que já não me interessava nada de mim é que é oito anos e meio pronto é muito tempo eu já não me interessava nada da minha vida nem nada...que eu morresse [...] e tudo já não me interessava da minha vida." (Entrevistado 2)

-Adaptação

Os sentimentos relativos ao impacto da doença perduram até à fase de aceitação e adaptação à própria doença. Segundo Marta Mendes (2004) "O indivíduo necessita de funcionar e de se relacionar em estado de equilíbrio e as pessoas não toleram um estado de crise por muito tempo." (Mendes,2004:54). Deste modo, os indivíduos recorrem a mecanismos que, permitem uma superação dos obstáculos que permitirão uma melhor adaptação à vida em hemodiálise/DPCA "uma das formas de encarar a doença é considera-la como uma situação de crise geradora de stresse, que põe em acção mecanismos adaptativos que resultam numa maior ou menos capacidade de adaptação." (idem:51). Assim podemos dizer que, estes mecanismos adaptativos correspondem ao que Baptista (2011) se refere "Coping é o modo como cada indivíduo se adapta física, psíquica e comportamentalmente a um factor de stress, ou seja, a capacidade que cada um desenvolve para lidar conscientemente com problemas e com o stress" (Baptista,

2011:31 32). Perante isto, o doente recorre a mecanismos de Coping que permitirão uma melhor adaptação uma vez que, são fundamentais para o bem-estar físico e psicológico do doente.

“Os primeiros tempos foi difícil, eu tinha que, sabe ir daqui para a cidade é bastante longe [...] não me adaptei a nada, nada.” (Entrevistado 7)

"Eu adaptei-me, sabia que não tinha outra hipótese, sabia que não tinha outra hipótese, e a melhor coisa que a gente tem que fazer é...mentalizar-se que realmente não há outra hipótese [...] gente sabe estamos ali custa muito a gente sai cansados, sai abatidos sai isso sai aquele outro mas...a gente sai leve, o organismo pede para ir para ali já, a gente sente o organismo pesado... quando a gente sai daquela máquina basta uma hora, depois de estar uma hora na máquina e organismo já se sente leve, sente uma leveza que a gente já quer ir, a gente não passa sem aquilo, e o organismo faz-se aquilo... tive uma coisa muito boa na diálise, passei sempre bem, os primeiros anos passei sempre bem. ... gosto muito mar, tomei muitos banhos no mar, antes de ir para a diálise ... andar no mar que me ajudou muito, que aconselho a quem entre em diálise e saiba nadar váia ao mar, e que aquilo é uma ajuda enorme ..." (Entrevistado 8)

"Sim nos primeiros meses a gente fica ali sem saber mas aquilo depois passa a ser como uma rotina do dia-a-dia que a gente tem que fazer e pronto e a pessoa habitua-se aquilo sabe que a x dia que a x hora tem que estar ali e pronto, já passa a ser uma rotina do dia-a-dia..." (Entrevistado 10)

3.2.3 Impacte da doença no quotidiano

A doença crónica, como a IRC, provoca uma multiplicidade de mudanças no quotidiano do doente devido às exigências do tratamento, o que implica alterações na vida do mesmo. Como referido na revisão de literatura, o tratamento de hemodiálise requer que o doente se desloque ao hospital três vezes por semana para poder realizar o tratamento, além da exigência da terapêutica nutricional. É também um tratamento que se prolonga no tempo, segundo os dados recolhidos o tempo de tratamento varia de um ano a doze anos de tratamento, afetando o quotidiano do doente, dada a ligação diária ao

hospital. Como refere Baptista (2011) “...IRC exige uma nova gestão de toda a ordem social, até então vigente. A gestão da cronicidade passa, acima de tudo, por uma nova gestão do quotidiano do doente, exigindo-lhe a reorganização de toda a vida social, familiar, escolar ou laboral, adaptando-se à nova situação.” (Nolasco 1982 citado por Baptista, 2011:57). Perante isto, o doente confronta-se com um mundo novo, rompe com as suas rotinas diárias anteriores e implicando uma reorganização no seu quotidiano

"Mudou tudo! É três dias por semana vou para Ponta Delgada é dias perdidos, não é?! ... então chegar a casa, não conseguia às vezes trabalhar a gente vem cansadas ... é muito diferente. Sei lá, o querer sair e não poder muita vez, certos sítios eu não se podia ir..." (Entrevistado 1)

"Tudo, tudo, as saídas, a escola só ia de manhã, quando eu estava de manhã na diálise só ia à tarde, depois há aqueles dias que a gente nem se pode levantar da cama, já não se vai, estragou... o meu curso foi à vida. Depois as saídas a gente não tem aquela coisa, hoje vais para a diálise, depois amanhã estás deitada, depois vais para diálise, é um transtorno, a gente perde a vida. Não há vida!" (Entrevistado 7)

"(Pausa) Sim a minha vida mudou, a vida que a gente tem, a nossa vida privada que a gente tem a nossa vida, é a tal coisa não goza nem a gente goza nem a família goza não vão para lado nenhum, a gente pode ter o dinheiro pode ter tudo mas não vão para lado nenhum fica tudo amarrado, família em casa depois a comida que a gente faz para um faz para todos, tudo igual... Isso mudou a vida totalmente a família toda e..." (Entrevistado 8)

3.2.4 Impacte da doença na atividade profissional

Uma forma que contribui para uma melhor adaptação ao tratamento consiste em continuar a exercer a atividade profissional uma vez que, permite o doente lidar melhor com a doença “A manutenção da actividade profissional é um factor que influencia favoravelmente o processo de adaptação à HD porque permite ao doente lidar melhor com a depressão impedindo a regressão e fixação ao papel de doente e reforçando a sua auto-estima” (Delgado, 1997:204). De acordo com Baptista (2011) o trabalho não é apenas uma fonte de rendimento mas também uma forma de reconhecimento social, além da auto-estima e aceitação.

Para análise desta categoria tornou-se necessário recorrer a subcategorias referente às alterações na atividade profissional e à compatibilidade com a atividade profissional. No que se refere às alterações da atividade profissional estas correspondem a um trabalho que, requer algum esforço físico, o que constitui um obstáculo dadas as frequentes complicações que ocorrem no tratamento dialítico. Um outro obstáculo prende-se com os procedimentos da DPCA. Quando o doente tem um local de trabalho incerto num vasto território, não permite uma deslocação rápida ao domicílio para a realização do tratamento. Além disso, as exigências do tratamento quando se trata de um doente jovem integrado num grupo escolar comprometem a frequência e acompanhamento regular do ritmo escolar. Um outro aspeto fundamental, é a compreensão por parte da entidade patronal na mobilidade interna isto é, a mobilidade para um trabalho que requer menos esforço físico. Por fim, quando se refere a uma atividade profissional que não requer esforço físico, permite a manutenção da atividade profissional. De acordo com a mesma autora “O facto de exercerem uma profissão, faz com que se sintam satisfeitos com conseqüente aumento na auto-estima, e que se vai repercutir positivamente na sua vida, nomeadamente na familiar e social. (Baptista, 2011:84).

-Alterações da atividade profissional

"Foi deixar de trabalhar... tive que me por na reforma ...não pude trabalhar não me sentia com forças para estar lavando janelas, paredes, tetos, não podia mesmo, que fizesse à noite, pronto aqui em casa vai-se terminando da maneira que a gente entender... eu estava-me sentido que não podia, sentia-me muito fracas para estar a lavar tetos, paredes, tetos, paredes é muito trabalho muito trabalho ..." (Entrevistado 5)

"Trabalhei sempre até certa altura que eu disse eu não posso trabalhar, tem dias que eu posso trabalhar tem outros dias que eu não posso trabalhar não condiz com o meu horário da diálise e tive que entrar em baixa por invalidez... já se sabe aquilo é uma sujeição aquilo puxa pela pessoa... e portanto às vezes sentia-me hoje não está bom para ir trabalhar e também mexe um bocadinho. O meu trabalho era na construção... havia serviço que se há dias de sol aquilo com as diálises aquilo mexia epá não estou bem...o que modificou foi só isso às vezes sentia-me com vontade trabalhar ia, outras nem estou em condições de trabalhar, sentia-me fraco ou coisa assim e não ia... fazia alguns serviços

fazia não quer dizer que fosse todas as vezes... não podia, não podia dar a palavra a pessoas..." (Entrevistado 11)

"E as alterações foi o facto de ter deixado de trabalhar e ter estado de baixa também. ... porque o meu trabalho é lugar incerto, portanto o meu local de trabalhar é em qualquer parte da ilha... e esse tipo de diálise não dava para coincidir com o meu trabalho, e desde a altura que comecei a entrar na diálise parei de trabalhar meti baixa tive esse tempo todo de baixa até resolver o transplante ... a nível financeiro começou a andar para trás, muita coisa começou a andar para trás, é muito complicado, dá uma volta muito grande ... era idas frequentes ao hospital mais um motivo que não coincidia com o meu trabalho... foi, foi muito complicado mas pronto, deixar de trabalhar, deixei de receber o ordenado e estas coisas assim, isto tudo muda isto tudo mexe infelizmente, infelizmente..." (Entrevista 6)

"Antes e depois continuei a fazer a vida profissional igual, trabalhava em mecânico continuei a trabalhar igual, só que depois do transplante é que já não. Lá onde eu trabalhava ... eles não vais trabalhar nisso, fizeram-me trabalhar part-time em condutor... serviço mais leve... depois do transplante é que alterada a lá no meu serviço, eles já, parte de mecânico nunca mais fiz... foi mais um trabalho que não tivesse tanto esforço físico, isso exatamente, tiraram-me a parte mecânica completamente, **mas porque o Sr. pediu ou a entidade patronal?** não não eles é que me deram eu não pedi nada. Mudou muita coisa (risos) ... fazia sempre um part-time e isso ficou completamente fora de parte, porque o part-time nunca (...) nos dias que fazia todos os dias saia sempre meia noite uma hora da manhã ficou um bocado fora de mão... tinha que chegar a casa antes das seis horas... para ir fazer diálise portanto aqueles três dias era o compromisso hospital do que outra coisa." (Entrevistado 12)

"Estava a tirar o curso profissional." ; - **conseguiu acabar o curso?** Não - **Chumbou depois?** Chumbei porque eu faltava muito, depois não é só a gente fazer diálise, depois a gente tem consultas, depois a gente tem exames, depois a gente tem ... depois aquilo vai-se sempre complicando, complicando, complicando... Eu estava no 2ºano. ...Eu ia à escola só que não conseguia-lhes acompanhar. ... Não, depois do transplante porque eu tinha estagiado no 1ºano aqui e eles gostaram e antes de acabar o curso já tinha lugar aqui para ficar, foi a minha sorte." (Entrevistado 7)

-Compatibilidade com a atividade profissional

"Que teve maior relevância foi em termos profissionais, ... havia algumas reuniões, algumas coisas que eu tive que me ausentar e faltar e que, pronto, foi só aí nesse aspeto mas depois as coisas a nível de serviço, eu também me ajustei, porque também tenho uma boa equipa que trabalha comigo... a gente depois ajustou-se às coisas e as coisas também correram. ... a administração [...] também compreendeu que, de facto, isso era um problema que eu tinha e que eles foram das primeiras pessoas que me deram o apoio, percebe? Portanto, tudo o que for necessário, conta connosco, portanto, seja lá o que for necessário! O que for necessário, conta connosco! Portanto, isso também é uma coisa que nos dá muito conforto, percebe?! Dá-nos conforto e dá-nos esperança. ...assim, já não temos que estar aqui, pá, mais uma preocupação, tenho que informar os meus diretores, o que é que eu tenho que fazer, tenho que me ausentar... faz a gestão do tempo ...nunca tive nenhum impedimento, a nível profissional que eu pudesse me, que me, pudesse digamos que dificultar ... tive sorte nesse aspeto ... vamos adaptar as coisas, adaptamos a mim, eu adaptei-me ao serviço ... as coisas têm funcionado perfeitamente bem, aliás funcionaram perfeitamente bem, agora as coisas voltaram à normalidade, graças a Deus, foi assim." (Entrevistado 4)

"Consegui, isso consegui. Sim... por iniciativa da, dos responsáveis, alargaram, trocaram-me o horário. Portanto, desde que fizesse as sete horas não, ninguém pôs problemas absolutamente nenhuns. Agora o que a gente nota, é claro, no dia a seguir à hemodiálise, o rendimento parece que não é o mesmo ... A nível laboral e isso ajudou-me imenso, os meus superiores, a lei prevê isso mas, sem ninguém ter falado sequer na lei, trocaram-me o horário, alargaram-me o horário, de modo a que no dia a seguir que eu fazia diálise, entrava às dez da manhã, o que era belíssimo para mim." (Entrevistado 9)

3.3 Insuficiência Renal Crónica: o impacte da doença na Família

3.3.1 Impacte da doença na dinâmica familiar

O impacte da doença crónica tem várias repercussões em que o sistema familiar também é afetado. De acordo com Luzia Delgado (1997) "A família do IRC vê-se confrontada também ela com muitas dificuldades. Numa 1ª fase, a doença de um dos seus membros e as incertezas quanto ao futuro. Numa 2ª fase as pressões do tratamento e as alterações do ritmo de vida familiar." (Delgado, 1997:205). Assim, dos dados

recolhidos, podemos dizer que, a doença além de afetar o doente também afeta a família do mesmo, tendo um profundo impacto na dinâmica familiar. Podemos ainda dizer que, existem famílias que possuem uma maior capacidade de adaptação e flexibilidade em que John S. Rolland (2000), “La flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios interno y externos que las enfermedades graves suelen requerir. Internamente la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad progresiva.” (Rolland, 2000:99).

"... aquilo é um choque de todos os tamanhos para a gente, para a família, isso leva tudo atrás, quer queira que não, a nossa família vai toda a trás disso, nunca mais há festas, nunca mais há nada, porque um gajo chega a um ponto entrega-se aquelas máquinas e entrega-se ao médico, entrega-se às enfermeiras e a gente entrega-se a eles todos. Portanto, eles passam a ser os nossos responsáveis e a gente começa a ouvir os conselhos deles..." (Entrevistado 8)

-Adaptabilidade e flexibilidade familiar

"A nível familiar nunca tive assim grandes problemas, não, ... não porque a gente metia as festas nos dias que não tinha diálise, por isso não tive grandes muitos problemas ... eles aguentavam para a gente fazer as festas quando eu estava presente, ao fim-de-semana dava sempre jeito, ... quando não ia intercalava os dias... nestes dias é que alterava as coisas para estes dias ...a não ser quando o natal que a gente programava, para a pessoa no natal não trabalhar estar em casa aí é que de repente havia alterações..." (Entrevistado 12)

3.3.2 Apoio familiar

No que se refere ao apoio familiar, João Pedro (2009)

“considera que a mais importante é a de apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. A componente afectiva é enfatizada pelo autor pois, segundo ele, mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença. É este sentimento de pertença que conduz a um sentimento de identidade familiar.” (Pedro, 2009:34).

Contudo, dos dados recolhidos verificou-se que em todos os entrevistados tiveram apoio emocional, incluindo afeto e suporte e ainda, apoio nas tarefas domésticas tendo

esta categoria sido dividida em subcategorias: apoio emocional e apoio nas tarefas domésticas. Tornou-se necessário a criação de uma outra subcategoria referente à fragilidade familiar. Esta subcategoria corresponde a uma crise nas relações familiares que de acordo com Offer et al (2007) "It can also result in severe crisis in family relationships, which occasionally can result in separation and divorce. However, in these cases the marriage was suffering to begin with." (Offer, 2007:115).

-Apoio emocional

"... o meu filho na altura tinha 10 anos ... foi que ele ia ser o meu médico particular. E era a pessoa que ia tratando de mim, que ia-me fazer, ia-me, ia-me dar assistência ... era a pessoa que mais me ajudava, mais me apoiava, mais dava, mais dava, mais chamava-me das horas ... a minha esposa que logo, é logo a outra metade que é indispensável para nos dar o apoio necessário, para aquilo que a gente precisa, para tudo o que a gente precisa. ... que me fazia sempre acreditar que era possível eu ser transplantado e ter um transplante era a força que a minha família me dava, o apoio que me dava toda a gente, que eu senti em toda a minha volta. Sim, sim, tive. Tive sempre apoio, sempre apoio, a minha família tava sempre ao meu lado. " (Entrevistado 4)

"Sim, sempre sempre. Sempre, Deus nos livre se não tivesse sido, Deus nos livre se não tivesse ido se não tivesse tido uma mulher Deus nos livre... Sim, a minha esposa contribuiu muito porque andava sempre em cima de mim (pausa) porque sabe chega a um ponto a gente desmanchasse, eu andava vigiado (pausa) ..." (Entrevistado 8)

-Apoio nas tarefas domésticas

"Mesmo quando eu fui para o primeiro transplante eu disse a minha mãe porque a minha mãe tomou conta dos meus filhos, não é?! Mais a minha irmã e o meu homem também ... Mas fui para transplante fui sozinho mais nosso senhor. Nunca ninguém, nunca pedi a ninguém. O meu homem ajudava muito, lavar as crianças, vestia tudo, para a cama e tudo. ... e a minha pequena mais velha [...] tomava conta dos irmãos, fazia a vida de casa, fazia tudo. Ajudava muito, muito, as minhas filhas. É senti sempre muito apoio tanto dos meus filhos, tanto das minhas filhas. " (Entrevistado 3)

- Fragilidade familiar

"...depois é como disse há bocado, reagi bem, tive o apoio de toda a gente, embora a minha família se desmoronasse dali a pouco, dali a pouco, um mês desmoronou-se. ...a minha família ... comecei a fazer diálise, desmoronou-se, separámo-nos. A minha esposa mais a minha filha ... separámo-nos ela seguiu a sua vida e eu fiquei sozinho, fiquei sozinho... acho que a minha doença foi, deve ter contribuído para isso, nunca esclareci isso mas ela deve ter tido medo porque a situação era tão grave... não tivemos tempo de falar sobre isso mas claro fecha-se uma porta abre-se uma janela, uma pessoa ... apoiou-me imenso, ajudou-me imenso e hoje vivo com essa pessoa ...e aí a preocupação é total, é." (Entrevistado 9)

3.3.3 Comunicação

Quando se trata de doenças crónicas com um tratamento prolongado, é fundamental, que exista uma boa comunicação para que a família consiga alcançar uma melhor adaptabilidade face à situação de doença. Contudo, verificou-se nas entrevistas realizadas que a comunicação acerca da doença diz respeito às questões relativas à alimentação.

"Sim, sim a gente falava e até hoje a própria alimentação são para os cinco... vem da sequência todos esses anos... porque a gente adaptou-se a essa comida... quer dizer além de eu me adaptar-me a eles e o conforto deles eles também adaptaram-se porque vamos ver não fazia duas ou três comidas só porque eu estava assim e eles todos adaptaram-se aquela maneira e pronto..." (Entrevistado 10)

"Mais com a minha esposa, mais à minha esposa, eu e as minhas filhas falávamos mas era pouco, oh na altura que a gente tava no almoço ou jantar falávamos disso mas fora disso era mais com a minha esposa... ela é que fazia a alimentação, tratava disso por isso falava mais com ela...sim nos primeiros tempos por causa... o que há-de fazer tinha de ser tudo sem sal... acho que ao princípio ninguém estava à espera, ninguém estava à espera..." (Entrevistado 12)

3.4 O regresso à normalidade – o transplante

3.4.1 A reação ao saber da notícia

De acordo com Francisco Ribeiro (1997) “O Transplante Renal com êxito é, indiscutivelmente, a alternativa fisiológica de tratamento destes doentes permitindo a reposição integral das funções renais e uma melhor reabilitação;” (Ribeiro, 1997:252). Além disso, com o transplante renal o doente deixa de estar dependente da máquina, o que permite uma maior liberdade no seu quotidiano. Assim, ao receber a notícia que irá receber um transplante é para os doentes entrevistados um momento de grande alegria, de choque e também de receio. Porém, no caso de doação de órgão, a notícia não é tão imprevisível, como acontece quando o doente se encontra a aguardar transplante. Contudo, a notícia também é recebida com alegria.

-Alegria

Foi, foi muito, quer dizer, é uma coisa que a gente nunca, é mais, sabe?! Eu até disse: epá isso é verdade? Isso não é algum?! [...] isso é como alguém que nos, se calhar tamos-nos a afundar no meio do mar mas é quando uma pessoa aparece numa jangada, é quando nos aparece uma jangada e uma pessoa tá no meio do mar fresco. E realmente é isso, é uma satisfação, uma coisa! A gente perde o controlo [...] Oh! Claro que quero! E foi, eu não acredito, epá isso parece uma brincadeira e eu disse: epá o que é que eu tenho que fazer? [...] acho que parece que ganhei o euro milhões deve ser muito parecido ter uma notícia dessa!" (Entrevistado 4)

-Receio

"Olha foi...foi alegria, um choque de alegria e ao mesmo tempo (pausa) um choque aquilo foi um choque de alegria mas ao mesmo tempo um receio [...]?! Qual foi a minha reação, oh senhor eu já ando há tantos anos à espera disso...[...] Aquela reação foi como um choque, sim porque a gente não estava à espera daquilo mesmo em cima do natal [...] Doze anos, é uma oportunidade única (pausa) eu disse não não, depois a minha esposa chegou, ali ela disse tu queres? (pausa) ela sabia que eu estava à espera daquilo a reação dela era aquela, a última palavra era a minha, quero sim Sr. e quero e pronto. [...]" ;"[...] Oh fiquei muito contente e [...] a melhor coisa que se faz na vida é ser transplantado, aquilo é o melhor, é verdade que a gente pena um bocado [...] é um bocado é complicado

sem dúvida, mas depois de a gente olhar para trás, bendita é hora que é aquela."
(Entrevistado 8)

-Doação do órgão

“... o meu [...] logo decidi ser a doar, pois o meu [...] sofria com isso o meu [...] como eles todos ... já se sabe que é sempre uma alegria receber uma notícia dessas né, pronto, era uma coisa que a gente tava à espera, e a gente vivia o dia-a-dia de ansiedade à espera quando é que vão ligar a dizer para ir...” (Entrevistado 6)

3.4.2 Benefícios no quotidiano após o transplante

Partindo do conceito de qualidade de vida proposto por Helena Almeida (2012)

“Não significa apenas que o indivíduo ou grupo social tenham saúde física e mental, mas que estejam bem consigo mesmos, com a vida, com as pessoas queridas, enfim ter qualidade de vida é estar em equilíbrio ter controlo sobre aquilo que acontece, como, por exemplo, os relacionamentos sociais. Ter qualidade de vida implica a adoção de estilos de vida saudáveis, poder cuidar do corpo, ter tempo para o lazer e vários outros hábitos que façam o indivíduo sentir-se bem e lhe permitam usar o humor para lidar com situações de tensão.” (Almeida, 2012:145).

Dado o impacte em todas as esferas da vida do doente, causado pelo tratamento, com o transplante o doente regressa à sua rotina, sem ter que depender da máquina, nem de se deslocar diariamente ao hospital, onde é notável uma melhor qualidade de vida do mesmo.

"Muitos! Todos, todos os benefícios possíveis e imaginários e até, eu até às vezes, eu começo a pensar, quando eu tou assim mais inspirado, começo a pensar que eu acho que consigo, neste momento ter uma qualidade de vida melhor do que tinha antes de sofrer de insuficiência renal, se calhar já tinha alguma quando principiei, se calhar, ficar doente, se calhar já tinha alguma indisposição [...] e eu tenho uma vida perfeitamente normal [...] mas a gente também tem um rim que já tá a funcionar bem, já não temos que fazer diálise, nem nada disso, pronto quer dizer é os tais prós e os contras mas os prós são muito melhores que os contras, não tenho dúvida nenhuma." (Entrevistado 4)

"Ah tudo! Nasci de novo, é o mesmo de ter nascido de novo, nasci para a vida, nasci, nasci para a vida eu fui ao fim de doze anos, que é o meu caso, eu já estava (pausa) nem sequer foi preciso chegar aos doze anos, aos cinco, seis, sete anos a gente já estava... a ver pessoas a entrar e sair...o transplante é o mesmo que esteja vivendo de novo, é o mesmo que esteja vivido de novo, nascer de novo naquele dia e a sensação que já está, que já está urinando é uma sensação de alívio é...é uma alegria é uma coisa impressionante, só de pensar que a gente já não estão dependentes da máquina (pausa) só não estão dependentes da máquina é uma responsabilidade tão grande, é um alívio tão grande que a gente tem, por isso é que digo é o mesmo que ter vivido, começar a viver de novo é a libertação, é uma libertação porque a gente sai das máquinas, porque a gente leva ali tantos anos preso ali que...não há chuva, vento (choro silencioso) a gente tem que ir, aquilo não pode falhar a gente tem que viver com aquilo, não há festas, não há domingos não há nada, quando chega há hora é... tem que ir, é aquilo não posso viver... o organismo já não passa sem aquilo, o organismo já não passa sem aquilo, o organismo quer..já quer aquilo mesmo... Chega aquela hora já quer aquilo, o nosso organismo já está entregue ali e...depois quando a gente vê que a gente tão ali, aquela responsabilidade que é como um passarinho tira de uma gaiola e diz assim agora vais-te embora, é tal e qual é uma sensação de liberdade é uma sensação de alívio de fora daquelas máquinas, é uma coisa impressionante é eu digo é o mesmo que ter vivido, ter nascido naquele momento e uma sensação de sofrimento mas de alegria ao mesmo tempo porque se a gente sabe que se aquilo resultar que a gente já estão livre e agora a gente quer é aguentar o máximo possível [...]" (Entrevistado 8)

3.5 A intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar

3.5.1 Intervenção do Serviço Social – iniciativa

- Deslocação de doentes

A deslocação de doentes compreende as transferências hospitalares de uma unidade para a outra, compreende ainda e, de uma forma planeada, em regime ambulatorio, para consultas, tratamentos ou ainda para internamentos. O Serviço de Deslocação de doentes do HDESPD está sob competência do Serviço Social, tendo como responsabilidade tanto a parte administrativa como de ação social. Relativamente à organização do processo da deslocação de doentes implica: “a recepção do processo, envio para Junta Médica e Direcção Clínica para aprovação, marcação de consultas,

passagens aéreas, processamento de apoios pecuniários, registo estatístico e arquivo.” (Soares, 2010:16).

Todos os doentes entrevistados foram acompanhados pelo serviço social no âmbito da deslocação de doentes, isto é, no momento de deslocação para as consultas de pré e pós transplante de uma forma programada e também, numa situação de urgência para a realização do transplante renal.

-Deslocação de doentes

"Primeiro da diálise e depois juntamente quando foi o transplante e mesmo agora que vou de ano a ano mas até aqui era de 6 em 6 meses..." (Entrevistado 10)

O primeiro contato do utente para com o Assistente Social pode surgir por duas vias: a pedido do próprio utente ou família ou a ainda, pela equipe clínica.

- Intervenção social por iniciativa do doente

"recorri, eu sempre tinha certos direitos e desconhecia, que esta coisa de direitos nunca estou a par disso, as próprias pessoas que estavam em hemodiálise, é pá tens direito a isso, tens direito aquilo, e eu um dia chamei, chamou o assistente social, e ela é pá tens direito a isso , tens direito aquilo, lá então tive direito dos transportes[...]" Entrevistado 6)

- Intervenção social por iniciativa do serviço social

A intervenção social por iniciativa do serviço social está, por vezes, relacionada com a intervenção em crises isto é, num acontecimento que provoca a destabilização do equilíbrio normal, neste caso, a entrada do doente em programa de hemodiálise ou DPCA, tendo um impacte na vida do mesmo, tornando necessária a intervenção com o objetivo de ajudar a estabilizar e restabelecer o equilíbrio mediante a potencialização das capacidades adaptativas e de resposta.

"A assistente social procurou-me lá no hospital porque eu fiquei revoltado [...]" (Entrevistado 2)

3.5.2 Intervenção do Serviço Social

Relativamente à intervenção do serviço social, tornou-se necessário dividir esta categoria em subcategorias que, dizem respeito ao apoio, à melhoria da qualidade de vida e ainda, a relação estabelecida com o assistente social.

- Apoio

No que se refere ao apoio sentido por parte do assistente social, este foi sentido pelos doentes a quando da intervenção do serviço social. Tal como referido na revisão de literatura, podemos associar este apoio ao trabalho social direto referido no modelo psicossocial que, consiste numa comunicação estabelecida entre o utente e o assistente social. Esta comunicação é essencial uma vez que, o doente sente apoio, confiança expressa pelo assistente social.

"[...] tive necessidade de me dirigir à assistente social [...], que está lá no hospital e fui orientado da melhor maneira possível, possível não! Quer dizer, foi o melhor que me pudessem, que me pudessem orientar e a mim e à minha esposa. "[...] tudo aí tive foi um apoio [...] um mais do que cinco estrelas seis estrelas [...]." ; "[...] Eu tive sempre, sempre muito apoio, eu tive com mais do que uma até, [...] estou-me aqui a recordar de uma outra senhora que tava com dificuldades pra marcar a passagem de regresso e foi lá ter com ela e ela disse: Olhe, deixe-se tar aí sentado. Foi só isso! Ela tratou de tudo e falou bastante, inclusivamente é assim, isso é uma qualidade, uma qualidade que as pessoas têm, por exemplo, eu não tou a dizer que falam muito num sentido depreciativo, até pelo contrário, é uma qualidade." ; "Sim, sim, bastante, sim senhora. [...] com a assistente social, essa senhora foi cinco estrelas, eu lembro-me perfeitamente: Olhe, venha comigo, fui pra ali acima com ela a subir as escadas, por aqui acima, sempre, pôs-me à vontade, mandou-me sentar numa cadeira, tudo, sempre! Foi do melhor, foi do melhor." (Entrevistado 4)

"[...] dia fui falar com ela, expôs as perguntas, ela recebeu bem, pôs disposta sempre para alguma coisa que eu precisasse perguntasse a ela, estas coisas assim, pôs à vontade." (Entrevistado 6)

"Ah naquele momento, senti! Senti, sem dúvida. [...] e cinco porque às quatro da manhã, tava tudo pronto, só faltava entrar pró avião. [...]" (Entrevistado 9)

- Melhoria da qualidade de vida

A intervenção do serviço social contribuiu, de acordo com os dados recolhidos na amostra, para a melhoria da qualidade de vida. Esta melhoria da qualidade de vida é expressa a quando da deslocação para consulta de pré e pós transplante e ainda, num momento de deslocação para transplante.

"Melhorou, melhorou muito. Melhorou então." (Entrevistado 3)

"Acho que sim senão como é que a gente ia-se desenrascar com essas coisas todas."
(Entrevistado 10)

-Relação estabelecida

Segundo os relatos dos entrevistados, a relação estabelecida entre o assistente social e o doente, é entendida como uma boa relação, tendo sido estabelecido uma relação de confiança.

"Foi uma boa relação, não teve complicações não teve nada, todas as perguntas foram bem explicadas, não houve dúvidas, expôs sempre à vontade e sempre que precisasse de alguma coisa, foi uma relação boa." (Entrevistado 6)

"Boa e com o passar dos anos, melhor, não é? Porque eu agora continuo a trabalhar com a assistente social. Ao fim desses oito anos, já é uma relação muito mais espetacular."
(Entrevistado 10)

"Ótimas elas não podiam fazer mais porque não podiam qualquer uma delas..."
(Entrevistado 11)

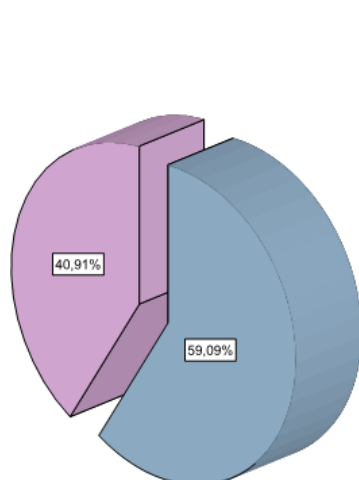
Capítulo IV – Caracterização Sociodemográfica

4.1 Caracterização geral da amostra

Foram estudadas as variáveis sociodemográficas consideradas mais relevantes para caracterizar a amostra, tendo sido selecionadas as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, concelho de residência, escolaridade e ocupação. A caracterização da amostra foi realizada através de análise descritiva das variáveis em estudo sendo utilizado a média. Assim, é feita uma caracterização sociodemográfica à totalidade dos doentes, isto é, doentes em programa de hemodiálise, DPCA e doentes transplantados nos últimos dez anos. No que se refere à caracterização dos doentes segundo as modalidades de tratamento segue em anexo.

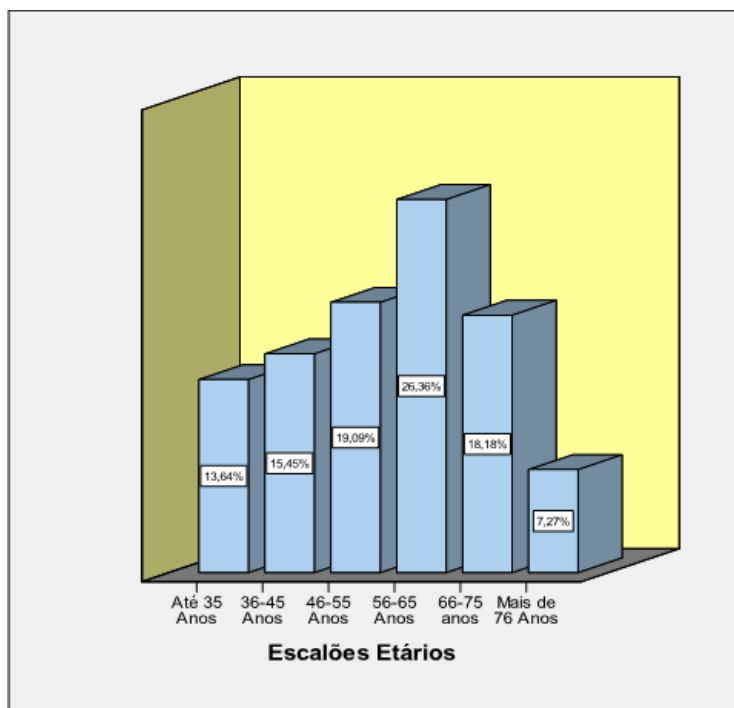
4.2 Caracterização dos Insuficientes Renais Crónicos

Gráfico 4.1 – Distribuição dos IRC segundo o sexo



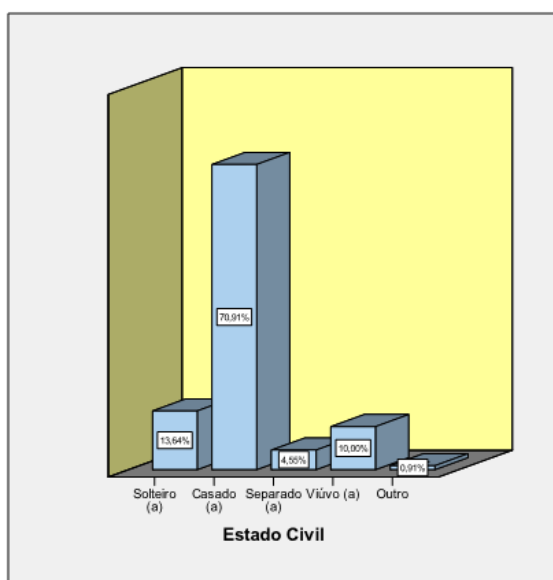
Como podemos observar no gráfico 4.1 a maioria dos IRC são constituídos por indivíduos do sexo masculino com 59,09% para 40,91% de indivíduos do sexo feminino.

Gráfico 4.2 - Distribuição dos IRC segundo a classe etária



De acordo com o gráfico 4.2 podemos verificar que a maior percentagem dos indivíduos encontra-se incluída na classe etária dos 56-65 anos 26,36% seguido da classe etária 46-55anos com 19,09% tendo um valor muito próximo a classe etária 66-75anos.

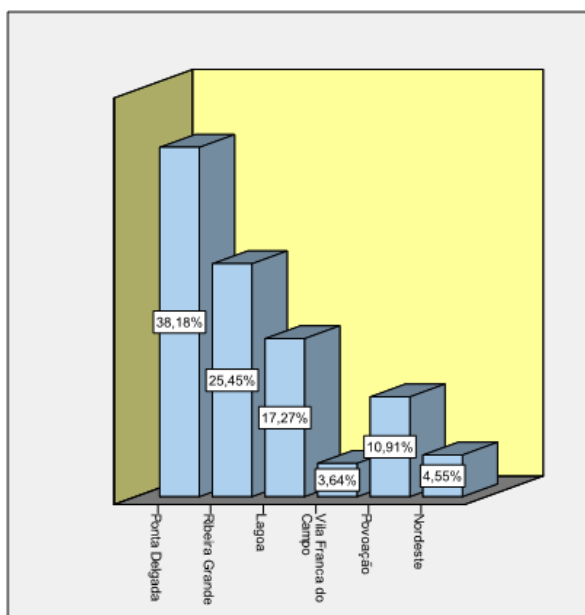
Gráfico 4.3 - Distribuição dos IRC segundo o estado civil



Quanto ao estado civil (gráfico 4.3), maioria 70,91% dos indivíduos são casados, seguido dos solteiros com 13,64%, viúvos 10,00%, 4,55% separados.

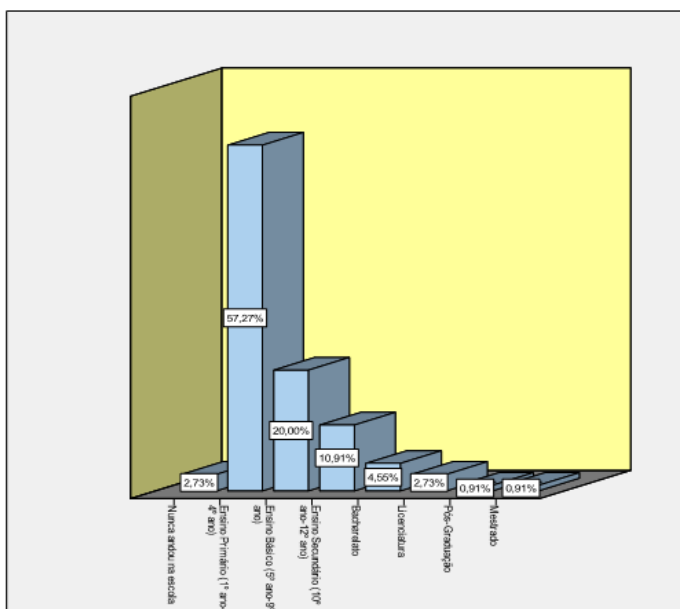
Gráfico 4.4 - Distribuição dos IRC segundo o concelho de residência

No que concerne ao concelho de residência (gráfico 4.4), a maioria dos indivíduos



38,18% residem no concelho de Ponta Delgada, concelho da Ribeira Grande 25,45%, concelho da Lagoa 17,27%, concelho da Povoação 10,91%, concelho do Nordeste 4,55% e por fim, o concelho de Vila Franca do Campo com 3,64%.

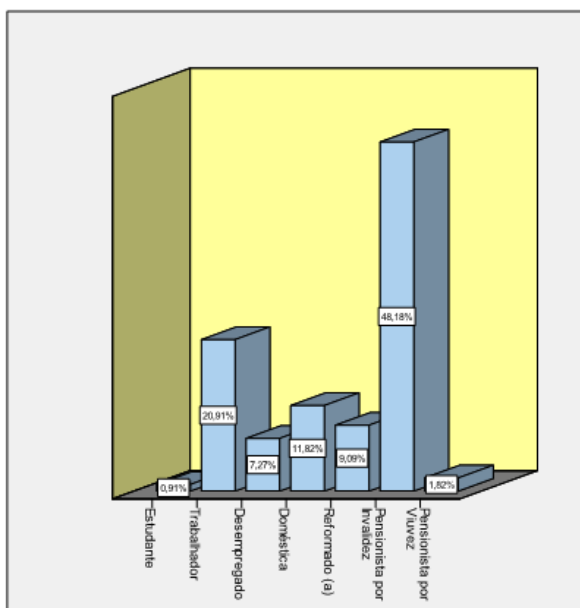
Gráfico 4.5 - Distribuição dos IRC segundo a escolaridade



Como podemos observar no gráfico 4.5, a maior percentagem dos indivíduos têm como habilitações literárias o ensino primário (1º ciclo) 57,27%, seguido do ensino básico (2º ciclo) 20%, ensino secundário 10,91%, bacharelato 4,55%, com igual média os indivíduos que nunca andaram na escola e os indivíduos com licenciatura 2,73%, e também, os indivíduos

que possuem pós-graduação e mestrado com 0,91%.

Gráfico 4.6 - Distribuição dos IRC segundo ocupação



Observando o gráfico 4.6, podemos dividir em dois grupos: os indivíduos que não têm ocupação estando em situação de reforma e os indivíduos que têm uma ocupação. Assim, no primeiro grupo, verificamos que a maioria dos indivíduos 48,18% encontram-se em situação de reforma por invalidez, seguindo os indivíduos que estão reformados com 9,09% e ainda, os indivíduos reformados por viuvez com

1,82%. No segundo grupo, a maioria dos indivíduos são trabalhadores 20,91%, seguido das domésticas com 11,82%, dos desempregados 7,27% e dos estudantes 0,91%.

Conclusão

No decorrer da presente dissertação foi possível conhecer e compreender o impacto da insuficiência renal crónica no indivíduo no seu todo e ainda a intervenção social em contexto hospitalar.

Assim, foi possível compreender que o impacto da doença no indivíduo vá ao encontro dos aspetos gerais da evolução psicológica proposta por Lúzia Delgado (1997) em que, o período inicial em hemodiálise que corresponde às primeiras sessões de onde o doente poderá manifestar ansiedade, negação, tristeza, desespero, revolta, incerteza e preocupação. Esses sentimentos, referentes ao impacto inicial perduram desde o período inicial até à fase de adaptação, que também coincide com o tempo em que o doente se sente fisicamente melhor. Segundo os relatos dos entrevistados, esse período prolonga-se aos primeiros três meses.

O impacto da doença exige ao indivíduo uma nova gestão no quotidiano dada a ligação diária ao hospital, à indisposição após as sessões de hemodiálise, às restrições alimentares a que está sujeito sendo o apoio familiar fundamental para a adaptação à vida em hemodiálise. Uma outra forma que permite uma adaptação à vida em hemodiálise é a manutenção/compatibilidade com a atividade profissional. De acordo com o relato dos entrevistados, as atividades profissionais que exigem maior esforço físico nomeadamente trabalhos na construção civil e empregada doméstica entre outros condicionam a manutenção da atividade profissional pela dificuldade em executarem tarefas que exijam esforços dos membros superiores para além dos sintomas que o doente poderá ter após as sessões de hemodiálise como por exemplo tonturas, hipotensão e astenia. Ao invés, os doentes que têm trabalhos que exigem menor esforço físico constata-se a manutenção da sua atividade profissional apenas com a necessidade de flexibilização de horário de trabalho e execução de determinadas tarefas. Um outro fator se revela importante para a adaptação à doença, e também manifestado por alguns entrevistados é a compreensão e apoio por parte da entidade patronal.

Através da abordagem qualitativa utilizada na presente dissertação, foi possível constatar que o tempo em que o doente está em hemodiálise/DPCA é intercalado por períodos de crise em que, quanto maior for o número de anos do doente em tratamento mais profundo é o impacto da doença. O transplante é visto como um momento muito importante para estes doentes, permitindo uma melhoria da sua qualidade de vida.

A partir do relato dos entrevistados podemos concluir que a insuficiência renal crónica tem um profundo impacte no indivíduo e na sua família alongando-se a todas as dimensões da vida do doente, como no quotidiano e na atividade profissional.

No que se refere à intervenção social em contexto hospitalar, verificámos que, esta ocorre em duas dimensões: deslocação de doentes e ação social. Quanto à primeira esta ocorre a quando da deslocação do doente para consultas de pré, no transplante e consultas pós transplante sendo a iniciativa do contacto por parte do serviço social cuja intervenção é reconhecida numa perspetiva logística e de suporte emocional. Quanto à segunda dimensão, constatou-se que apenas dois entrevistados referem contacto com o serviço social sendo um por iniciativa do doente e outro por iniciativa do serviço social, em que o objetivo se relaciona com a informação acerca dos direitos e deveres do doente bem como a intervenção nos momentos de crise. Porém, verificou-se uma confusão e um discurso contraditório relativamente à intervenção do assistente social em que, o doente reconhece o trabalho da equipe clinica, elegendo o médico como profissional que intervém, ficando diluída a intervenção do assistente social e dos restantes profissionais. Assim, conclui-se que para o utente o serviço social está ligado aos recursos económicos e financeiros, não reconhecendo outras dimensões da intervenção do assistente social no contexto hospitalar. De acordo com o relato dos entrevistados, nos casos que esta ocorreu contribuiu para a melhoria da qualidade de vida dos mesmos.

Tal como referido no enquadramento teórico deste estudo, o profissional de serviço social tem capacidade para estimular a reflexão do próprio utente sobre a sua situação permitindo reduzir a ansiedade e aumentar a autoestima. Desta forma, seria recomendável o casework da família, isto é,

“Family casework is a form of group work in which the family is identified as the therapeutic unit. The objective of family intervention is to alter the influences that contribute to the dysfunction of one more family members.” (Frazier, 1981:157).

em que o objetivo da intervenção consiste em ajudar a família a identificar os problemas, tornarem cientes dos padrões de enfrentamento e como exprimem os seus conflitos internos através de atitudes e comportamentos (idem).

Durante a recolha de dados efetuada no hospital, a investigadora teve oportunidade de observar que estes doentes encontram-se saturados, dado o número de horas que passam no hospital, tendo tido dificuldade em conseguir estabelecer contacto antes e após as sessões de hemodiálise. Assim, julgámos que seria útil e pertinente a

existência de reuniões multidisciplinares onde as necessidades do doente serão discutidas em equipe. Também seria importante para estes doentes, a integração de um psicólogo na equipe, dado o impacto psicológico da doença no período inicial e as crises que ocorrem no decorrer do tratamento e uma vez que

“Psychologists could be of great benefit in this area. Their specialized knowledge in behavioral testing could contribute significantly toward the development of tools for predicting crisis situations. Such tools would allow the social worker and medical staff to institute measures for preventing problems or minimizing their impact on the patient.” (Ibidem: 148).

Assim, a presença permanente de um psicólogo permite um acompanhamento mais próximo intervindo não só nos momentos de crise.

Deste modo, as reuniões multidisciplinares além de permitir que as necessidades do doente sejam discutidas em equipe multidisciplinar possibilita também, uma constante interligação da equipe que acompanha diariamente estes doentes, em que o assistente social está integrado, de modo a permitir que a intervenção social apresente uma ajuda ao doente e a família. De acordo com Frazier (1981) o assistente social nesta área tem uma responsabilidade e contribuição

“The social worker in the nephrology field has a special responsibility and a unique contribution to make in dealing with these psychosocial factors. Although physicians and other members of the nephrology team are, of course, concerned with psychosocial factors, the social worker is the only one with a consistent and central focus on social functioning.” (Ibidem:5)

A presente investigação pretende ser um ponto de partida para a exploração da temática do impacto da insuficiência renal crónica. Contudo, julgámos que seria pertinente num futuro estudos relativamente ao impacto da IRC nos doentes que têm necessidade de se deslocar da sua ilha de residência para outra ilha para poder realizar o tratamento.

Bibliografia

- Almeida, Helena Neves (2012), Envelhecimento, Qualidade de Vida e Mediação Social Profissional na Saúde. In Serviço Social na Saúde, Lisboa, Factor Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Baptista, Maria (2011), Aceitação da doença crónica – Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise, Dissertação de Doutoramento em Biomedicina, Porto, FMUP.
- Bardin, Laurence (2008), Análise de Conteúdo. Lisboa. Edições 70
- Brito, D.C.S. (2009). A orientação profissional como instrumento reabilitador de pacientes portadores de doenças crónicas e deficiências adquiridas. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, 15 (1), 106-119 citado por Baptista, Maria (2011), Aceitação da doença crónica – Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise, Dissertação de Doutoramento em Biomedicina, Porto, FMUP.
- Caparrós, Maria (1998), Manual de trabajo Social (Modelos de práctica profesional), Alicante: Aguaclara.
- Colaço, Susana (1997), Terapêutica Médica do Hemodialisado. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica de Doenças Renais.
- Delgado, Luzia (1997), Os Aspectos Psicológicos do IRC em Hemodiálise. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica de Doenças Renais.
- Ferreira, Maria José (1997), Tratamento dietético da IRC Avançada. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica de Doenças Renais.
- Fortin, Marie Fabienne (2009), Fundamentos e etapas do processo de investigação. Lusodidacta.
- Frazier, Carrie L. Fortner (1981), Social Work and Dialysis, Berkeley and Los Angeles, California, University of California Press.
- Fries, Daniel (1987), Vivre sans rein, Hermann, Paris.
- Guerra, Isabel Carvalho (2006), Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo, Cascais, Princípiã.
- Henriques, Virgínia (2008), “A Família na Hemodiálise”, VI Congresso Português de Sociologia.
- Johnson, Brenda e Fátima Côrte-Real (2000), “O Som do Silêncio Uma reflexão a partir do Serviço Social de Saúde em Hospital”, Intervenção Social n.º21, pp. 33-44.
- Lacerda, Cristina (1997), Estabelecimento do Circuito Extra-Corporal. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica de Doenças Renais
- Leal, Miguel (1997), Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica de Doenças Renais
- Lopes, Maria Augusta; Ribeiro, Ana Rosa; Santos, Inês Espirito; Ferreira, Fátima e Luís Frederico (2012) Serviço Social e Qualidade em Contexto Hospitalar. In Serviço Social na Saúde, Lisboa, Factor Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Marques, A. R.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, Z.; Vale, L.; Abrantes, P.; Moniz, M.; Amaral, A. P.; Galvão, M. J.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A. A. & Morais, I. (1991). Reações emocionais a doença grave: como lidar. Psiquiatria clínica. Coimbra, Citado por Baptista, Maria (2011), Aceitação da doença crónica – Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise, Dissertação de Doutoramento em Biomedicina, Porto, FMUP

- Mendes, Marta (2004), *Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença As Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde*, Dissertação e Mestrado em Sociologia, Braga, Universidade do Minho.
- Megales, Damián Salcedo (2001). *Autonomía y bienestar La ética del trabajo Social*. 2ª edição, Granada: Editorial Comares.
- Mondregón, J. & Trigueros, I. (1999). *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores, Citado por Branco, Francisco e Maria Farçadas (2012), *O Serviço Social nos Cuidados de Saúde Primários: Contexto, Perspectivas e Desafios*, In *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Factor Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Nolasco, F. (1982), *Patologia do hemodialisado*. In *Manual de hemodialise para enfermeiros* (pp. 157-160). Lisboa: Clinica de doenças Renais. citado por Baptista, Maria (2011), *Aceitação da doença crónica – Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise*, Dissertação de Doutoramento em Biomedicina, Porto, FMUP.
- Pataca, Isabel (1997), *Rim Normal Anatomia e Fisiologia*. In *Manual de Hemodiálise*, Lisboa, Clínica de Doenças Renais.
- Pedro, João (2009), *Parceiros no cuidar: A perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*, Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Porto, ICBMAS UP.
- Offer, Daniel, Offer, Marjorie Kaiz e Susan Offer Szafir (2007), *Dialysis without Fear: A Guide to Living Well on Dialysis for Patients and Their Families*, New York, Oxford University Press.
- Payne, Malcolm, (2002), *Teoria do Trabalho Social Moderno*. Coimbra: Quarteto.
- Ramos, Aura (1997), *Insuficiência Renal Crónica Fisiopatologia e clínica. Princípios gerais de tratamento*. In *Manual de Hemodiálise*, Lisboa, Clínica de Doenças Renais.
- Ranquet, Matilde DU (1996), *Los modelos en trabajo social Intervención com personas y familias*, Madrid, Siglo XXI de España Editores S.A.
- Ribeiro, Francisco (1997), *Transplantação Renal*. In *Manual de Hemodiálise*, Lisboa, Clínica de Doenças Renais.
- Remédios, Francisco (1997), *Dialisante*. In *Manual de Hemodiálise*, Lisboa, Clínica de Doenças Renais
- Rolland, John S. (2000), *Familias, Enfermedad y Discapacidad Una propuesta desde la terapia sistémica*, Barcelona, Gedisa.
- Robertis, Cristina (2003), *Fundamentos del trabajo social Ética y metodología*, Universitat de València, Arts Gràfiques.
- Sampieri, Roberto Hernández, Collado; Carlos Hernández; Lucio, Pilar Baptista, (2006), *Metodologia de Pesquisa*, São Paulo: The Mcgraw-Hill Companies.
- Soares, Helena. (2010), *Cuidar de doentes deslocados. Um estudo das dinâmicas familiares de doentes deslocados, por períodos de longa duração, benefícios do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores*. Mestrado em Serviço Social. Lisboa: ISCTE-IUL.
- Sousa, L., Relvas, A.P., & Mendes, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*.

Lisboa: Climepsi Citado por Guadalupe, Sónia (2008), A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico, Dissertação de Doutoramento em Saúde Mental, Porto, ICBAS UP.

Viscarret, Juan Jesús (2007), Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social, Madrid, Alianza Editorial.

WHO (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva, WHO.

Internet

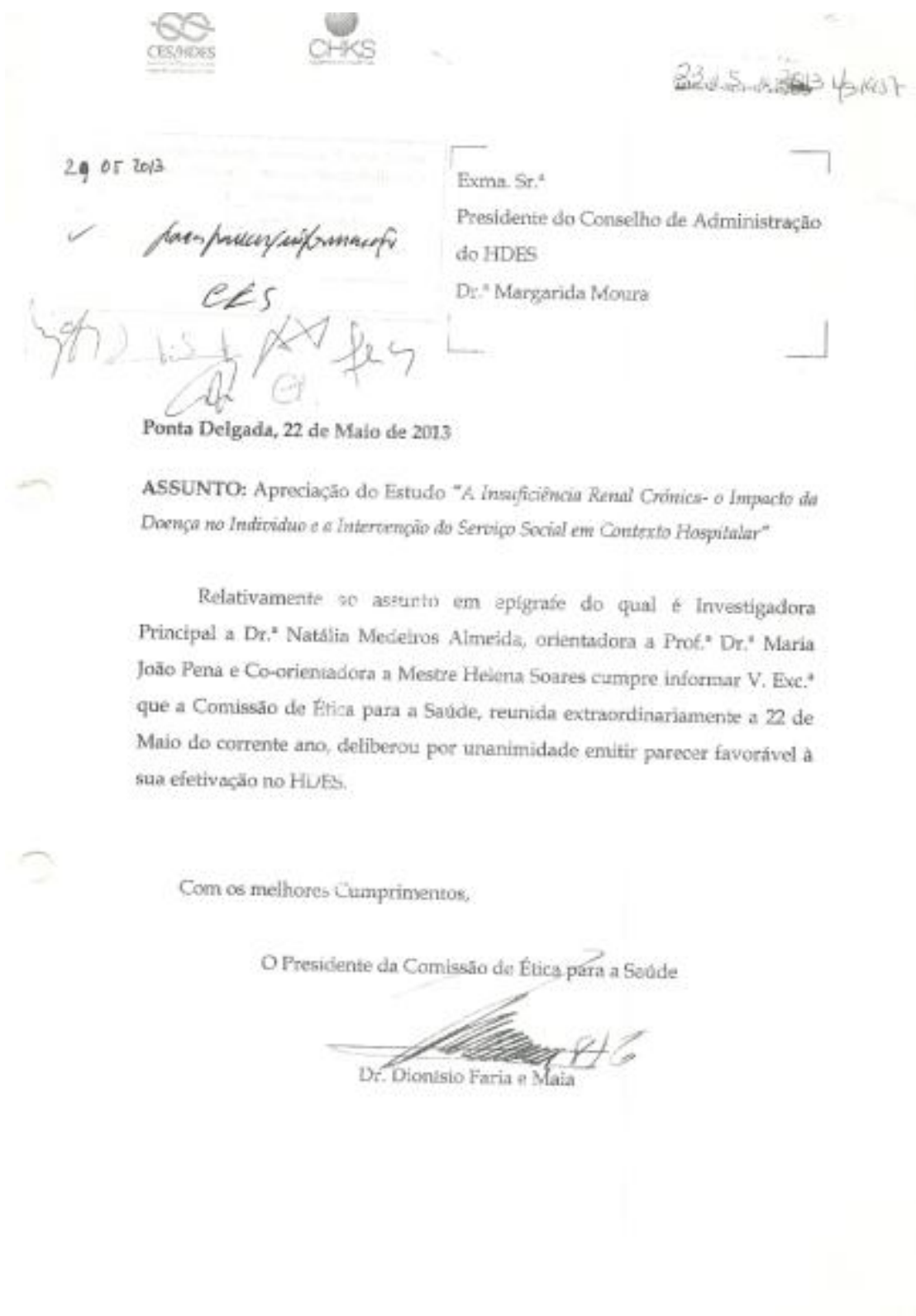
<http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/1705-insuffisance-renale-chronique-traitement>
acedido em 27 de Janeiro de 2013

Legislação

Decreto Regulamentar Regional n.º 12/90/A, de 20 de Março

Anexos

Anexo I



Exmo Sr Director da Unidade de
Diálise do HDES

O meu nome é Natália Medeiros Almeida, estou atualmente a desenvolver uma dissertação no âmbito do Mestrado em Serviço Social do Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE) – Instituto Universitário de Lisboa, em que o tema é **“A Insuficiência Renal Crónica: O impacto da doença no indivíduo e a intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar”**, sob a orientação da Professora Doutora Maria João Pena, docente do ISCTE e coorientação da Mestre Helena Soares, coordenadora do Serviço Social do HDES.

A presente investigação tem por objetivo geral analisar o impacto da doença crónica no indivíduo e no sistema familiar, na perspectiva do doente e ainda a intervenção do serviço social em contexto hospitalar. No que respeita ao impacto da doença crónica no indivíduo e família, pretende-se compreender as perceções e sensações que os doentes tiveram ao saber da doença e o percurso em programa regular de hemodiálise e/ou diálise peritoneal contínua ambulatoria bem como, a resposta do sistema familiar. Relativamente à intervenção do serviço social em contexto hospitalar, pretende-se compreender a intervenção do assistente social junto do doente e da família.

Face ao exposto, venho por este meio solicitar a autorização para:

- aplicação de um inquérito por questionário – sociodemográfico, sendo aplicado a doentes com idade igual ou superior a 18 anos, em programa de hemodiálise, diálise peritoneal contínua ambulatoria e doentes transplantados;

- Aplicação de uma entrevista para aprofundamento da temática, sendo aplicado a doentes transplantados até aos últimos dez anos.

A confidencialidade das informações recolhidas em ambos será garantida uma vez que, os dados serão recolhidos em anonimato, não havendo qualquer forma de relacionar os questionários preenchidos com os doentes. Assim, nos questionários e entrevistas não há identificação nominal do titular, sendo oposto um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida do investigador e co-orientador.

Importa referir que será através do Serviço Social deste Hospital que far-se-á o primeiro contato com utente a fim de ser recolhido do consentimento.

Após a apresentação da dissertação as mesmas entrevistas serão destruídas. Nas entrevistas não serão realizadas perguntas de foro pessoal/intimo do docente, respeitando também o direito do utente não querer/não estar disposto responder às perguntas que lhe são feitas.

Autorização do Diretor de Serviço



C. T. Aguiar

Exma Senhora Presidente do
Conselho de Administração do
Hospital do Divino Espírito Santo de
Ponta Delgada, EPE
Rua Grotinha, Arrifes
9500-370 Ponta Delgada

S/Referência

N/Referência

Data

**ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DE UM INQUÉRITO
POR QUESTIONÁRIO E UMA ENTREVISTA NA UNIDADE DE DIÁLISE DO HDES.**

Eu, Natália Medeiros Almeida, aluna de mestrado em Serviço Social do Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE) estou atualmente a desenvolver uma dissertação cujo tema é: "A Insuficiência Renal Crónica: O impacto da doença no indivíduo e a intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar", sob a orientação da Professora Doutora Maria João Pena e coorientação da Mestre Helena Soares.

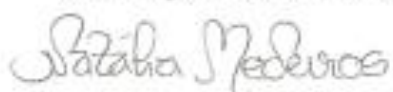
A presente investigação tem por objetivo geral analisar o impacto da doença crónica no indivíduo e no sistema familiar, na perspectiva do doente e ainda a intervenção do serviço social em contexto hospitalar. No que respeita ao impacto da doença crónica no indivíduo e família, pretende-se compreender as perceções e sensações que os doentes tiveram ao saber da doença e o percurso em programa regular de hemodiálise e/ou diálise peritoneal contínua ambulatória bem como, a resposta do sistema familiar. Relativamente à intervenção do serviço social em contexto hospitalar, pretende-se compreender a intervenção do assistente social junto do doente e da família.

Face ao exposto, venho por este meio solicitar a autorização para a aplicação de um inquérito por questionário – sociodemográfico e de uma entrevista para aprofundamento da temática junto da população da Unidade de Diálise.

Envio, em anexo, toda a documentação necessária à aprovação por parte de V.
Exas.

Sem outro assunto de importância a registar e agradecendo desde já toda a
atenção a dispensar, subscrevo com elevada estima e consideração.

Ponta Delgada, 3 de Maio de 2013



Natália Medeiros

Estudo sobre a insuficiência renal crónica: o impacte da doença no indivíduo e a intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar

Consentimento informado

Pretende-se com este trabalho analisar o impacto da doença crónica no indivíduo e família, na perspectiva do doente, e ainda, a intervenção do serviço social em contexto hospitalar.

Assim, pretende-se compreender as percepções e sensações que os doentes tiveram ao saberem da doença e o percurso em programa regular de hemodiálise e/ou diálise peritoneal contínua ambulatória bem como, a forma como a família se ajustou à nova situação. Relativamente à intervenção do serviço social em contexto hospitalar, pretende-se compreender a intervenção do assistente social junto do doente e da família.

Os documentos de recolha de informação (questionário e entrevista) prevêm o cumprimento de todas as normas de sigilo e confidencialidade aprovadas no Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, bem como os requisitos legalmente previstos.

O preenchimento do questionário terá uma duração não superior a 20 minutos e a entrevista aproximadamente de uma hora. A entrevista será gravada e o seu conteúdo será apenas utilizado para o presente trabalho de investigação. A entrevista poderá ser realizada no hospital ou no domicílio do entrevistado.

De modo a garantir o anonimato do doente, será atribuído um código em que, a chave deste código apenas será conhecido pelo investigador e co-orientadora.

O doente tem o direito de recusar responder ao presente inquérito sem que, por este motivo, seja alvo de qualquer discriminação.

Após a conclusão do trabalho as gravações serão destruídas, permanecendo apenas em suporte papel como parte integrante do corpo de texto ou em anexo no trabalho.

Autorização

Eu, _____ (nome da pessoa), li e decidi participar no estudo acima descrito. Foi-me explicado o objetivo geral e tudo quanto me seria pedido. Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim.

Data: ____/____/____

Guião de entrevista

Código de referência da entrevista_____

Informar o doente dos objetivos da investigação;
Solicitar a sua colaboração;
Garantir o anonimato e confidencialidade;
Solicitar autorização para gravação da entrevista.

Doença

1. Em que ano iniciou o tratamento de hemodiálise?
2. Em que ano realizou o transplante?
3. Qual era o seu horário de hemodiálise?
4. No início da doença que informações lhe foram dadas acerca da hemodiálise?

Impacte psicológico da doença

5. Como reagiu ao saber que sofria de IRC?
6. Qual a sua reação perante o facto de começar a fazer hemodiálise? (Quais os seus sentimentos no início de hemodialise? Sentiu: Raiva; Medo; Tristeza)
7. O que mudou no seu quotidiano/nas suas atividades diárias depois de começar a fazer hemodiálise?
8. Pensou em alguma vez desistir de fazer o tratamento?

Impacte da doença crónica na família – tipologia psicossocial

9. De que forma a doença evoluiu?
10. Como foi a sua adaptação?
11. Durante todo o tempo que esteve a fazer tratamento de hemodiálise teve o apoio da sua família para gerir o dia-a-dia?
12. Em casa, entre a família, falavam acerca da doença, tratamento, da alimentação?
13. Sente que a sua família sempre esteve preparada para agir em todos os momentos?
14. Das várias alterações provocadas na vida da familiar identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.
15. Antes de saber da doença exercia alguma atividade profissional?
16. (Se sim) Quais foram as alterações na sua vida profissional depois do surgimento da doença?

17. A hipótese do transplante partiu de si ou a nível clínico?
18. O que sentiu ao receber a notícia que iria realizar um transplante?
19. Que benefícios, na sua vida lhe trouxe o transplante?

Intervenção do Serviço Social

20. Quem teve a iniciativa do contacto?
21. Em que fase/momento da doença esse contacto aconteceu?
22. Que expectativa tinha quanto à intervenção do assistente social/serviço social?
23. Descreva-nos a intervenção do assistente social/serviço social.
24. A intervenção do assistente social contribuiu para uma melhoria da sua qualidade de vida?
25. Sentiu apoio por parte do assistente social nos momentos de tomada de decisão?
26. Sentiu que o assistente social o ajudou a refletir na sua situação?
27. O assistente social constituiu um elo de ligação com os diferentes serviços da comunidade?
28. Como descreve a relação que estabeleceu com o assistente social?
29. Que palavras diria a alguém que entrasse agora em tratamento de hemodiálise?

INQUÉRITO POR QUESTIONÁRIO

O presente inquérito por questionário foi elaborado no âmbito da dissertação do Mestrado em Serviço Social titulada “**Insuficiência Renal Crónica: O impacte da doença no individuo e a intervenção do Serviço Social em contexto hospitalar**”. Pretende-se recolher informações sociodemográficas referentes aos doentes, com idade igual ou superior a 18 anos, em programa de hemodiálise, diálise peritoneal contínua ambulatorio e doentes transplantados. O presente inquérito prevê o cumprimento de todas as normas de sigilo e confidencialidade aprovadas no Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, bem como os requisitos legalmente previstos. O doente tem o direito de recusar responder ao presente inquérito sem que, por este motivo, seja alvo de qualquer discriminação.

1. Sexo

Masculino 1 Feminino

2. Idade

Idade _____

3. Estado Civil

Solteiro/a _____ 1 Casado/a _____ 2 Separado/a _____ 3

Divorciado _____ 4 Viúvo/a _____ 5 Outro _____ 6

4. Concelho de Residência

Ponta Delgada		1
Ribeira Grande		2
Lagoa		3
Vila Franca do Campo		4
Povoação		5
Nordeste		6
Vila do Porto		7

5. Escolaridade

Nunca andou na escola		1
Ensino primário (1ºano-4ºano)		2
Ensino básico (5ºano-9ºano)		3
Ensino secundário (10ºano-12ºano)		4
Bacharelato		5
Licenciatura		6
Pós-Graduação		7
Mestrado		8
Doutoramento		9

6. Ocupação

Estudante		1
Trabalhador		2
Desempregado		3
Doméstica		4
Reformado		5
Pensionista por invalidez		6
Pensionista por viuvez		7

Obrigado pela sua colaboração!

Anexo VII

Caracterização dos Insuficientes Renais Crónicos

Sexo

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Masculino	65	59,1	59,1	59,1
	Feminino	45	40,9	40,9	100,0
	Total	110	100,0	100,0	

Idade

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	27	1	,9	,9	,9
	28	1	,9	,9	1,8
	29	2	1,8	1,8	3,6
	30	3	2,7	2,7	6,4
	31	1	,9	,9	7,3
	32	2	1,8	1,8	9,1
	33	2	1,8	1,8	10,9
	35	3	2,7	2,7	13,6
	36	4	3,6	3,6	17,3
	37	1	,9	,9	18,2
	38	3	2,7	2,7	20,9
	41	3	2,7	2,7	23,6
	42	1	,9	,9	24,5
	43	2	1,8	1,8	26,4
	44	1	,9	,9	27,3
	45	2	1,8	1,8	29,1
	46	3	2,7	2,7	31,8
	47	2	1,8	1,8	33,6
	48	2	1,8	1,8	35,5
	49	2	1,8	1,8	37,3
	50	2	1,8	1,8	39,1
	51	2	1,8	1,8	40,9
	52	2	1,8	1,8	42,7
	54	2	1,8	1,8	44,5
	55	4	3,6	3,6	48,2
	56	2	1,8	1,8	50,0
	57	3	2,7	2,7	52,7
	58	2	1,8	1,8	54,5
	59	2	1,8	1,8	56,4
	60	3	2,7	2,7	59,1
	61	5	4,5	4,5	63,6
	62	2	1,8	1,8	65,5
	63	3	2,7	2,7	68,2
	64	1	,9	,9	69,1
	65	6	5,5	5,5	74,5
	66	4	3,6	3,6	78,2
	67	2	1,8	1,8	80,0
	68	4	3,6	3,6	83,6
	69	4	3,6	3,6	87,3
	70	2	1,8	1,8	89,1
	71	2	1,8	1,8	90,9
	73	1	,9	,9	91,8
	75	1	,9	,9	92,7
	76	1	,9	,9	93,6
	77	2	1,8	1,8	95,5
	80	1	,9	,9	96,4
	81	1	,9	,9	97,3
	82	1	,9	,9	98,2
	84	2	1,8	1,8	100,0
Total		110	100,0	100,0	

Statistics

<u>Idade</u>		
N	Valid	110
	Missing	0
Mean		54,50
Median		56,50
Std. Deviation		14,679

Escalões Etários

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Até 35 Anos	15	13,6	13,6	13,6
	36-45 Anos	17	15,5	15,5	29,1
	46-55 Anos	21	19,1	19,1	48,2
	56-65 Anos	29	26,4	26,4	74,5
	66-75 anos	20	18,2	18,2	92,7
	Mais de 76 Anos	8	7,3	7,3	100,0
	Total	110	100,0	100,0	

Estado Civil

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Solteiro (a)	15	13,6	13,6	13,6
	Casado (a)	78	70,9	70,9	84,5
	Separado (a)	5	4,5	4,5	89,1
	Viúvo (a)	11	10,0	10,0	99,1
	Outro	1	,9	,9	100,0
	Total	110	100,0	100,0	

Escolaridade

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Nunca andou na escola	3	2,7	2,7	2,7
	Ensino Primário (1º ano-4º ano)	63	57,3	57,3	60,0
	Ensino Básico (5º ano-9º ano)	22	20,0	20,0	80,0
	Ensino Secundário (10º ano-12º ano)	12	10,9	10,9	90,9
	Bacharelato	5	4,5	4,5	95,5
	Licenciatura	3	2,7	2,7	98,2
	Pós-Graduação	1	,9	,9	99,1
	Mestrado	1	,9	,9	100,0
	Total	110	100,0	100,0	

Concelho de Residência

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ponta Delgada	42	38,2	38,2	38,2
	Ribeira Grande	28	25,5	25,5	63,6
	Lagoa	19	17,3	17,3	80,9
	Vila Franca do Campo	4	3,6	3,6	84,5
	Povoação	12	10,9	10,9	95,5
	Nordeste	5	4,5	4,5	100,0
	Total	110	100,0	100,0	

Ocupação

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Estudante	1	,9	,9	,9
	Trabalhador	23	20,9	20,9	21,8
	Desempregado	8	7,3	7,3	29,1
	Doméstica	13	11,8	11,8	40,9
	Reformado (a)	10	9,1	9,1	50,0
	Pensionista por Invalidez	53	48,2	48,2	98,2
	Pensionista por Viuvez	2	1,8	1,8	100,0
	Total	110	100,0	100,0	

MODELO EUROPEU DE CURRICULUM VITAE



INFORMAÇÃO PESSOAL

Nome	ALMEIDA, NATÁLIA MEDEIROS
Morada	32, Rua de Cima, 9500-661, Ponta Delgada Portugal
Telefone	926170470
Fax	
Correio electrónico	nathaliemedeiros@hotmailcom
Nacionalidade	Portuguesa
Data de nascimento	02-12-1985

EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

- **Datas (de – até)** De 1 de Agosto de 2012 a 21 de Junho de 2013
- **Nome e endereço do empregador** Instituto para o Desenvolvimento Social dos Açores, IPRA
- **Função ou cargo ocupado** Técnico Superior (ocupação CTTS)
- **Principais atividades e responsabilidades** Acompanhamento dos utentes no âmbito do Rendimento Social de Inserção e ação social.

- **Datas (de – até)** De 16 de Janeiro de 2012 a 6 de Fevereiro de 2012
- **Nome e endereço do empregador** Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada
- **Função ou cargo ocupado** Estágio Curricular
- **Principais atividades e responsabilidades** Observação não participante nas seguintes áreas de intervenção: primeira infância, mulher, idosos e deslocação de doentes.

- **Datas (de – até)** De 10 de Janeiro de 2005 até 21 de Dezembro de 2010
- **Nome e endereço do empregador** Marinha Portuguesa
- **Função ou cargo ocupado** Praça, 1º Marinheiro
- **Principais atividades e responsabilidades**
 - Entrada, saída e arquivo de correspondência.
 - Emitir Notas, Ofícios, Informações, Pareceres, Propostas, Mensagens e Guias de Remessa.
 - Elaboração de ajudas de custo.
 - Receção, controle de material em paiol.
 - Registo Nosológicos.
 - Contabilidade

- Datas (de – até)
 - Nome e tipo da organização de ensino ou formação
 - Principais disciplinas/competências profissionais
 - Designação da qualificação atribuída
 - Classificação obtida
- De Setembro de 2008 a Junho de 2011
 Universidade Nova de Lisboa – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
- Análise de dados Univariada e Bivariada, Teorias da Ação Social, Sociologia da Educação, Métodos e Técnicas de Investigação.
 Licenciatura - Sociologia
- 12 Valores
-
- Datas (de – até)
 - Nome e tipo da organização de ensino ou formação
 - Principais disciplinas/competências profissionais
 - Designação da qualificação atribuída
 - Classificação obtida
- De Setembro de 2001 a Junho de 2007
 Escola Secundária Domingos Rebelo, 3º Agrupamento Económico-Social
- Economia, Geografia, Sociologia, Direito e Técnicas de Organização Empresarial
- 12º Ano
- 13 Valores
-
- Datas (de – até)
 - Nome e tipo da organização de ensino ou formação
 - Principais disciplinas/competências profissionais
- De Setembro a Outubro de 2011
 IEFP, IP
- Certificado de Competências Pedagógicas
-
- Datas (de – até)
 - Nome e tipo da organização de ensino ou formação
 - Principais disciplinas/competências profissionais
 - Classificação obtida
- De 18 de Agosto a 31 de Agosto de 2010
 Cybermap
- Introdução ao SPSS
- Muito bom
-
- Datas (de – até)
 - Nome e tipo da organização de ensino ou formação
 - Principais disciplinas/competências profissionais
 - Designação da qualificação atribuída
 - Classificação obtida
- De Fevereiro de 2005 a 22 de Dezembro de 2005
 Escola de Tecnologias Navais da Armada
- Contabilidade, Secretariado
- Nível II
- 15 Valores

**APTIDÕES E COMPETÊNCIAS
 PESSOAIS**

PRIMEIRA LÍNGUA

Português

OUTRAS LÍNGUAS

	Inglês
• Compreensão escrita	A2
• Expressão escrita	A2
• Expressão oral	A2.

	Francês
• Compreensão escrita	B1
• Expressão escrita	B1
• Expressão oral	B1

APTIDÕES E COMPETÊNCIAS SOCIAIS	Facilidade de integração e adaptação em diversos meios multiculturais, facilidade de desenvolvimento e comunicação.
------------------------------------	---

APTIDÕES E COMPETÊNCIAS DE ORGANIZAÇÃO	Capacidade de organização de tarefas individualmente e em grupo. Capacidade de planeamento e execução de atividades, bem como em trabalho de voluntariado no Instituto Religiosas de Maria Imaculada.
---	---

APTIDÕES E COMPETÊNCIAS TÉCNICAS	Conhecimentos de informática na ótica de utilizador Word, Excel, PowerPoint, MMHS, SPSS.
-------------------------------------	--

CARTA(S) DE CONDUÇÃO	Carta de categoria B
-------------------------	----------------------

