

MARIA GORETE DE JESUS BAPTISTA MARTINS

**AUTO-ACTUALIZAÇÃO E SOFRIMENTO
NA EXPLICAÇÃO
DA ACEITAÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA**

Uma Investigação no Adulto em Tratamento de Hemodiálise

FACULDADE DE MEDICINA

UNIVERSIDADE DO PORTO

2002

Maria Gorete de Jesus Baptista Martins

**AUTOACTUALIZAÇÃO E SOFRIMENTO
NA EXPLICAÇÃO
DA ACEITAÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA**

Uma investigação no adulto em tratamento de hemodiálise

Dissertação de Mestrado em
Psiquiatria e Saúde Mental
apresentada à
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
Orientador: Professor Doutor Jorge A. R. Lume

Porto, 2002

*" Quando consigamos acabar com a restrição que
supõe ver unicamente o plano biológico, e abrir o
nosso horizonte para incluir na nossa visão uma
maior dimensão, reconheceremos imediatamente
que
pode existir um sentido maior ou mais profundo,
que não é possível ver na dimensão anterior..."*

Viktor E. Frankl

A meus filhos,
pelas minhas ausências.

Agradecimentos

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

Ao professor Doutor Jorge Lume, orientador da presente investigação, pelo seu incentivo, pelas suas palavras de encorajamento que nos são necessárias nos momentos de desânimo, pelo esclarecimento nos momentos de dúvida, pelas sugestões e críticas que nos permitiram desenvolver a nossa criatividade.

À Prof. Dra. Marina Guerra pela disponibilidade demonstrada e orientações que nos proporcionou.

À Dra. Ana Cristina Varão , à Dra. Ana Manta e à Dra. Ana Galvão pela possibilidade de troca de ideias, documentos e opiniões.

À Dra. Ana Jerónimo e à Luzia pela sua colaboração nas traduções necessárias ao longo da realização da pesquisa.

Ao Dr. João Gomes e à Dra. Cristina Teixeira pelos seus contributos informáticos e estatísticos, sem os quais o presente estudo não seria possível.

À Prof. Augusta Mata, à Prof. Filomena Grelo, à Prof. Lucília e ao Prof. Leonel Preto, pelo contributo que nos proporcionaram.

Ao Prof. Manuel Rodrigues por todo o apoio e encaminhamento que nos concedeu no início deste projecto.

Ao Prof. Manuel Gameiro pela sua amabilidade.

Ao pessoal de saúde dos Centros de diálise em que decorreu a investigação, e em especial ao Enfº Francisco, pela receptividade e apoio que muito me sensibilizaram.

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

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

SIGLAS

APIR- Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

DP- Diálise Peritoneal

DPCA- Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

HD- Hemodiálise

Hds- Hemodialisados

IRC- Insuficiência Renal Crónica

IRCT- Insuficiência Renal Crónica Terminal

MRLM- Modelo de Regressão Linear Múltipla

TR- Transplante Renal

SUMÁRIO

	Pág
INTRODUÇÃO.....	19
PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1- O CONFRONTO COM A DOENÇA CRÓNICA.....	25
1.1- Crise, Stress e Estratégias de Coping.....	28
2- O DOENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA.....	39
2.1- O que é a IRC.....	40
2.2- Manutenção da vida: terapia de substituição da função renal.....	41
3- O TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE: implicações biopsicossociais.....	44
3.1- Alterações fisiológicas decorrentes do tratamento de HD.....	48
3.2- Aspectos gerais da evolução psicológica do doente em HD.....	52
3.3- A adaptação do hemodialisado à vida diária.....	63
3.3.1- Reintegração sociofamiliar e profissional.....	64
4- ANÁLISE CONCEPTUAL E FENOMENOLÓGICA DA ACEITAÇÃO DA DOENÇA.....	72
4.1- A experiência do sofrimento na doença e sua aceitação.....	80
4.2- A auto-actualização como motivação para a aceitação da doença.....	86
PARTE II- INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	
CAPÍTULO I- METODOLOGIA.....	98
1- CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	98
2- OBJECTIVOS DO ESTUDO.....	100
2.1- Questões de investigação.....	101
2.2- Variáveis em estudo.....	102
3- INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	104
3.1- Questionário sócio-demográfico e clínico.....	105

3.2- Escala de aceitação da doença, de Felton's (AIS):	
Felton's Acceptance of Illness Scale.....	105
3.3- Escala de aceitação da incapacidade, de Linkowski (ADS):	
Acceptance of Disability Scale.....	106
3.4- Inventário das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença, de McIntyre e Gameiro (IESSD).....	108
3.5- Escala de Auto- Actualização, de Marina Guerra.....	110
4- PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS.....	112
5- POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	113
5.1- Caracterização geral da amostra.....	114
6- TRATAMENTO ESTATÍSTICO.....	124
CAPÍTULO II- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	130
1- COMPORTAMENTO DA AMOSTRA NAS ESCALAS UTILIZADAS.....	130
1.1- Verificação da consistência interna das escalas.....	132
2- CARACTERIZAÇÃO DESCRITIVA DAS ESCALAS.....	132
3- RELAÇÃO ENTRE AS ESCALAS DE ACEITAÇÃO DA DOENÇA: FELTON'S (AIS) E LINKOWSKI (ADS).....	139
4- RELAÇÃO ENTRE A AUTO-ACTUALIZAÇÃO E EXPERIÊNCIAS DE SOFRIMENTO COM A ACEITAÇÃO DA DOENÇA (AIS e ADS).....	140
4.1- Modelo de regressão.....	143
4.1.1- Aceitação de Linkowski como variável dependente.....	143
4.1.2- Aceitação de Felton como variável dependente.....	146
5- RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS COM: ACEITAÇÃO DA DOENÇA (AIS e ADS), AUTO-ACTUALIZAÇÃO E SOFRIMENTO.....	149
6-SÍNTESE DOS RESULTADOS.....	173
CAPÍTULO III- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	177
1- Influência da Auto-Actualização e do Sofrimento na Aceitação da doença (Felton's e Linkowski).....	177
2- Relação entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas com	

a aceitação da doença (Felton's e Linkowski), a auto-actualização e a intensidade de sofrimento.....	191
3- Escala de Aceitação de Felton's e sua relação com a Escala de Incapacidade/Aceitação de Linkowski.....	203
CONCLUSÕES.....	205
BIBLIOGRAFIA.....	209
ANEXOS.....	225
Anexo 1- Questionário sócio-demográfico e clínico	
Anexo 2- Felton's Acceptance of Illness Scale (AIS) / versão original	
Anexo 2.1- Escala de Aceitação da Doença de Felton / tradução	
Anexo 3- Escala de Aceitação da Incapacidade (ADS)	
Anexo 4- Inventário das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD)	
Anexo 5- Escala de Auto-Actualização	
Anexo 6- Nota explicativa de confidencialidade dos dados aos inquiridos	
Anexo 7- Comportamento da amostra relativamente à AIS	
Anexo 8- Comportamento da amostra relativamente à ADS	
Anexo 9- Comportamento da amostra relativamente à Auto-actualização	
Anexo 10- Comportamento da amostra relativamente à IESSD	
Anexo 11- Fiabilidade dos dados obtidos com a AIS	
Anexo 12- Fiabilidade dos dados obtidos com a ADS	
Anexo 13- Fiabilidade dos dados obtidos com a escala Auto-Actualização	
Anexo 14- Fiabilidade dos dados obtidos com a IESSD	
Anexo 15- Pressupostos do MRLM: Y= ADS	
Anexo 16- Pressupostos do MRLM: Y= AIS	

Gráfico 10.1- Distribuição da variável IESSD relativamente aos valores esperados da distribuição normal (Q-Q Plot).....	136
Gráfico 10.2- Diagrama de caixa e fio para a variável IESSD.....	136
Gráfico 11- Histograma de distribuição da variável Auto-Atualização.....	137
Gráfico 11.1- Distribuição da variável Auto-Atualização relativamente aos valores esperados da distribuição normal (Q-Q Plot).....	137
Gráfico 11.2- Diagrama de caixa e fio para a variável Auto-Atualização.....	137
Gráfico 12- Relação linear entre a escala de Felton e de Linkowski.....	139
Gráfico 14- Diagrama de dispersão entre as variáveis aceitação de Linkowski e Auto-Atualização.....	141
Gráfico 15- Diagrama de dispersão entre as variáveis aceitação de Felton e IESSD.....	141
Gráfico 16- Diagrama de dispersão entre as variáveis aceitação de Felton e Auto-Atualização.....	142
Gráfico 17 a e 17 b- Diagramas de dispersão entre as variáveis idade e aceitação da doença de Felton e de Linkowski.....	151
Gráfico 18 a e 18 b- Diagramas de dispersão entre as variáveis duração da sessão de HD e a aceitação da doença de Felton e de Linkowski.....	151
Gráfico 19 a e 19 b- Diagramas de dispersão entre as variáveis distância do local de tratamento e a aceitação da doença de Felton e de Linkowski.....	151
Gráfico 20- Diagrama de dispersão entre as variáveis idade e experiências de sofrimento (IESSD).....	152
Gráfico 21- Diagrama de dispersão entre as variáveis distância do local de tratamento e experiências de sofrimento.....	153
Gráfico 22- Diagrama de dispersão entre as variáveis duração da sessão de HD e experiências de sofrimento (IESSD).....	152
Gráfico 23- Diagrama de dispersão entre as variáveis idade e Auto-Atualização.....	153
Gráfico 24- Diagrama de dispersão entre as variáveis distância do local de tratamento e Auto-Atualização.....	153
Gráfico 25- Diagrama de dispersão entre as variáveis duração da sessão de HD e Auto-Atualização.....	153

Gráfico 26 a e 26 b- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável aceitação de Felton e de Linkowski e as habilitações literárias dos indivíduos Hds.....	164
Gráfico 27- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável IESSD e as habilitações literárias dos indivíduos Hds.....	164
Gráfico 28- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável Auto -Actualização e as habilitações literárias dos indivíduos Hds.....	164
Gráfico 29 a e 29 b- Valores médios e intervalos de confiança entre as variáveis aceitação de Felton / Linkowski e o nível de ocupação dos indivíduos Hds.....	167
Gráfico 30- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável IESSD e o nível de ocupação dos indivíduos Hds.....	167
Gráfico 31- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável Auto-Actualização e o nível de ocupação dos indivíduos Hds.....	167
Gráfico 32 a e 32 b- Valores médios e intervalos de confiança entre as variáveis aceitação de Felton / Linkowski e a situação económica dos indivíduos Hds.....	169
Gráfico 33- Valores médios e intervalos de confiança entre as variáveis IESSD e situação económica dos indivíduos Hds.....	170
Gráfico 34- Valores médios e intervalos de confiança entre as variáveis Auto-Actualização e situação económica dos indivíduos Hds.....	170
Gráfico 35 a e 35 b- Intervalos de confiança para a média de scores entre a aceitação de Felton e de Linkowski e tempo de HD dos indivíduos.....	172
Gráfico 36- Intervalos de confiança para a média de scores entre o sofrimento (IESSD) e o tempo de HD dos indivíduos.....	172
Gráfico 37- Intervalos de confiança para a média de scores entre a Auto-Actualização e o tempo de HD dos indivíduos.....	173

ÍNDICE DE QUADROS

Pág.

Quadro 1- Estatísticas descritivas dos indivíduos Hds segundo a idade.....	116
Quadro 2- Distância da residência dos indivíduos Hds ao local de tratamento.....	120
Quadro 3- Distância real e Percepção da distância da residência ao local de tratamento pelos Hds.....	120
Quadro 4- Estatísticas descritivas para cada escala.....	133
Quadro 5- Coeficiente de correlação de Pearson entre cada escala e a idade, distância ao local de tratamento e duração da sessão de HD.....	150
Quadro 6- Comparação de médias das variáveis aceitação de Felton e de Linkowski, IESSD e Auto-Actualização por sexo dos Hds.....	154
Quadro 7 - Comparação de médias das variáveis aceitação de Felton e de Linkowski, IESSD e Auto- Actualização por estado civil dos indivíduos Hds.....	157
Quadro 8 - Comparação de médias das variáveis aceitação de Felton e de Linkowski, IESSD e Auto- Actualização por proximidade da residência ao local de tratamento dos indivíduos Hds.....	158
Quadro 9- Comparação de médias das variáveis aceitação de Felton e de Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre indivíduos Hds com e sem expectativa em fazer TR.....	160

ÍNDICE DE TABELAS

Pág.

Tabela 1- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a classe etária.....	116
Tabela 2- Distribuição dos indivíduos Hds segundo o estado civil.....	116
Tabela 3- Distribuição dos indivíduos Hds segundo "com quem vive".....	117
Tabela 4- Distribuição dos indivíduos Hds segundo as habilitações literárias.....	118
Tabela 5- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a percepção da distância da residência ao local de tratamento.....	121
Tabela 6- Distribuição dos indivíduos Hds segundo o meio de transporte para o tratamento.....	121
Tabela 7- Distribuição dos indivíduos Hds segundo o tempo em hemodiálise.....	123
Tabela 8- Número de sessões de hemodiálise por semana dos indivíduos Hds.....	123
Tabela 9- Teste de normalidade da distribuição das escalas (Shapiro-Wilk).....	138
Tabela 10- Valores da correlação entre a escala de Felton e de Linkowski.....	139
Tabela 11- Correlação entre a auto-actualização e sofrimento com a aceitação da doença (Felton e Linkowski).....	140
Tabela 12 - Coeficiente de Determinação (R^2) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização.....	143
Tabela 13 - Análise de variância (ANOVA) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização.....	144

Tabela 14- Estimadores dos coeficientes de regressão entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização.....	144
Tabela 15- Coeficiente de Determinação (R^2) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização (sem a constante).....	145
Tabela 16- Análise de variância (ANOVA) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização (sem a constante).....	145
Tabela 17- Estimadores dos coeficientes de regressão entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização (sem a constante).....	146
Tabela 18- Coeficiente de Determinação (R^2) entre a variável Aceitação de Felton e as variáveis IESSD e Auto-Actualização.....	147
Tabela 19- Análise de variância (ANOVA) entre a variável Aceitação de Felton e as variáveis IESSD e Auto-Actualização.....	147
Tabela 20- Estimadores dos coeficientes de regressão entre a variável Aceitação de Felton e as variáveis IESSD e Auto-Actualização.....	147
Tabela 21- Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das variáveis Aceitação de Felton/Linkowski, IESSD e Auto-Actualização em homens e mulheres Hds.....	156
Tabela 22- Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto-Actualização nos dois grupos de estado civil dos indivíduos Hds.....	157
Tabela 23- Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das variáveis Aceitação de Felton e Linkowski, IESSD e Auto- Actualização nos dois grupos de proximidade do local de tratamento.....	159

Tabela 24- Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização nos indivíduos Hds com e sem expectativa de TR.....	161
Tabela 25- Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização com as habilitações literárias dos indivíduos HD.....	161
Tabela 26- Análise de Variância (ANOVA) : comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto-Actualização entre os quatro grupos de habilitações literárias dos indivíduos Hds.....	162
Tabela 27- Teste de Kruskall-Wallis: comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre os quatro grupos de habilitações literárias dos indivíduos Hds.....	163
Tabela 28- Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização com o nível de ocupação dos Hds.....	165
Tabela 29- Análise de Variância (ANOVA): comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre os três níveis de ocupação dos indivíduos Hds.....	166
Tabela 30- Teste de Kruskall-Wallis: comparação de médias das variáveis correspondentes às escalas entre os três níveis de ocupação dos indivíduos.....	166
Tabela 31- Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre os três níveis de situação económica dos indivíduos Hds.....	168
Tabela 32- Análise de Variância (ANOVA): comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto-Actualização entre os três grupos de situação económica dos indivíduos Hds.....	168

Tabela 33- Teste de Kruskal-Wallis: comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre os três grupos de situação económica dos indivíduos Hds.....	169
Tabela 34 - Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre os quatro grupos de tempo de HD dos indivíduos.....	171
Tabela 35- Análise de Variância (ANOVA): comparação de médias das variáveis aceitação de Felton/Linkowski, IESSD e Auto-Actualização entre os quatro grupos de tempo de HD dos indivíduos.....	171
Tabela 36- Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre os quatro grupos de tempo de HD dos indivíduos.....	171

RESUMO

A presente investigação versa essencialmente a influência da auto-actualização e das experiências de sofrimento na aceitação da doença pelo insuficiente renal crónico em tratamento de hemodiálise.

Foi desenvolvido um estudo exploratório descritivo, numa amostra de quarenta doentes, procedendo-se à sua caracterização considerando algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas. Estas foram também utilizadas para verificar a sua influência no sofrimento, auto-actualização e aceitação da doença, não se tendo verificado correlações estatisticamente significativas.

Foram seleccionados dois instrumentos para avaliar a aceitação da doença (Felton's AIS, 1984 e Linkowski ADS, 1969), pretendendo verificar a fiabilidade do primeiro em medir o mesmo fenómeno que o segundo, uma vez que nunca foi utilizado na população portuguesa. Os resultados permitem-nos inferir uma forte relação linear positiva e estatisticamente significativa entre as duas escalas ($r = .844$). A auto-actualização foi medida pela Escala de Auto-Actualização de M. Guerra e o sofrimento pelo IESSD de McIntyre e Gameiro.

As correlações entre essas variáveis revelaram-se estatisticamente significativas. Verificou-se uma correlação negativa moderada entre o sofrimento e a aceitação da doença (AIS: $r = -.724$; ADS: $r = -.759$), ou seja, um aumento nos scores de sofrimento provoca uma diminuição nos scores da aceitação da doença e vice-versa ; verificou-se ainda uma correlação positiva, moderada a forte, entre a auto-actualização e a aceitação da doença (AIS: $r = .753$; ADS: $r = .759$) ou seja, um aumento nos scores da auto-actualização provoca um aumento nos scores da aceitação da doença, sendo a auto-actualização a variável que mais a influencia.

Em termos gerais, os resultados deste estudo remetem-nos para a multidimensionalidade e complexidade da aceitação da doença crónica pelo hemodialisado, reflectindo a importância de um paradigma de sofrimento e auto-actualização perante a sua condição de homem da doença. A busca de um sentido para a vida é a mais premente das suas necessidades.

ABSTRACT

This research is essentially about the influence of "self-actualization" and the experiences suffered in accepting the illness of, chronic renal failure in hemodialysis treatment.

A previous descriptive study was developed, amongst forty patients, to show their characteristics with some variable social and demographic variables and with different clinics. These variables were used to verify the influence in suffering, "self-actualization" and acceptance of the illness, and no significant correlation's were verified.

We selected two instruments for the propose of illness acceptance (Felton's AIS, 1984 and Linkowski ADS, 1969) to verify the probability of the former and to measure the same matter in the second, which has never been used on the Portuguese population. The results allow us to infer a strong positive linear connection and significant statistically with both scales ($r=.844$). The "self-actualization" was measured by M. Guerra "Self-actualization" scale (1992) and the suffering by IESSD of McIntyre and Gameiro (1997).

The correlation's between these variables statistically, were shown significantly. A moderate negative correlation is shown between the suffering and the acceptance of the illness (AIS: $r=-.724$; ADS: $r=-.759$) that is to say, an increase in the score of suffering provokes a decrease in the score of acceptance of the disease and vice-versa. A moderate to strong positive correlation is shown between "self-actualization" and the acceptance of the illness (AIS: $r=.753$; ADS: $r=.759$) that is to say greater "self-actualization" provokes an increase in the scores of the acceptance of the illness so "self-actualization" is the variable that influences it most.

In general terms, the results of this study show the multi-dimensionality and the complexity of accepting the chronic illness by the hemodialysis, reflecting the importance of a suffering paradigm and the "self-actualization" of a sick patient. The search for a sense of life is the most preeminent of their needs.

INTRODUÇÃO

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

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

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

A IRC é sem dúvida uma das situações médicas em que mais se notam os progressos científicos e técnicos da Medicina. Enquanto que a falência de

outros órgãos vitais, tem como única hipótese o transplante ou, inevitavelmente, a morte, os doentes em falência renal, têm, além do transplante, terapêuticas substitutivas de função renal (terapêuticas dialíticas) que lhe permitem a manutenção da vida, enquanto não surge a possibilidade de transplantação.

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

Ao atomizar-se o conhecimento, o corpo foi assumido como uma máquina que era preciso reparar. O ser humano esvai-se no corpo doente, tornando-se num epifenómeno (Collière, 1989).

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

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

Segundo Fortuny (1985), as pessoas com IRC, confrontam-se com uma pluralidade de problemas que começam muito antes da entrada num programa de diálise.

Quando se diagnostica uma IR a alguém que teve uma vida praticamente saudável, cujos contactos com o Hospital provavelmente foram raros, sofre a primeira agressão importante, dirigida directamente contra o seu "eu" mais

Íntimo, contra o seu auto-conceito e contra a sua auto-estima. Sofre a ameaça de duas palavras fatais: "insuficiência" e "crónica". Está-se a dizer a essa pessoa que é um doente e que o será para toda a vida.

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

A sociedade educa-nos para estar sãos, para participar numa luta cheia de competitividade, na qual é necessário ter forças para triunfar. Torna-se então difícil a competição na carreira da vida, perante esta situação de limitação, como a insuficiência renal crónica.

Como diz Lewis et al (1993), a confrontação com uma doença crónica é um desafio complexo. O problema pode ser estabilizado ou eventualmente controlado, mas o indivíduo não deve esperar voltar a ter um nível de saúde semelhante aquele anterior ao aparecimento da doença.

Algumas doenças crónicas não têm tanto impacto na vida das pessoas que de algum modo as conseguem controlar. No entanto, as doenças crónicas graves, como a Insuficiência Renal Crónica, representam sempre um *estado de crise* nos indivíduos por elas acometidos. Esta situação, por vezes, vai para além da adaptação à própria doença, podendo alargar-se aos contextos sociofamiliar e financeiro (Brannon e Feist, 1997).

A adaptação à nova situação é a resultante da interacção entre as exigências da doença e a capacidade para as defrontar. Estas dificuldades aumentam no caso dos doentes em tratamento de hemodiálise, uma vez que apresentam problemas psicossociais consideráveis, atendendo à sua situação clínica, familiar, sociolaboral e psicológica.

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

Tendo em conta os nossos sentimentos e a nossa vivência com a problemática peculiar do doente em tratamento de hemodiálise, fomos

impulsionados a investigar de que modo aquele reage perante tal tratamento vitalício de forma a não "deixar de viver" uma vida o mais normal possível, "convivendo" com a sua doença e limitações por ela impostas, aceitando-a.

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

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

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

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

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

Este trabalho desenvolve-se fundamentalmente em duas partes.

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

Desta forma, faremos uma breve análise sobre o estado de crise, stress e estratégias de coping inerentes ao confronto com uma doença crónica. Seguidamente, faremos uma abordagem ao processo e evolução da patologia, a toda a problemática biopsicossocial do doente com IRC e o impacto decorrente do tratamento de hemodiálise, perspectivando a adaptação à vida diária. Por fim, daremos corpo à conceptualização e análise fenomenológica das variáveis que integram o nosso estudo: aceitação da doença, auto-actualização e experiências subjectivas de sofrimento na doença.

Numa segunda parte, descrevemos o estudo empírico efectuado, com a definição dos objectivos do estudo, da população e metodologia, seguida do tratamento estatístico dos dados e respectiva análise. A discussão dos resultados será consecutiva, procurando efectuá-la de acordo com o quadro conceptual que norteia o presente trabalho.

Este terminará com as conclusões, que procuram ser uma síntese das ideias principais de uma análise reflexiva do desenvolvimento do estudo.

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

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

Sem dúvida planteiam-se reflexões de extenso significado, traduzindo a necessidade de uma análise psicossocial e de comportamentos dos pacientes

que sofrem com a situação de cronicidade de doença e dos seus tratamentos. Esta deveria ser feita por uma equipa transdisciplinar, que não deve apenas preocupar-se com a fase de diagnóstico e acompanhamento terapêutico hospitalar ou na consulta, mas tem de prever todo um projecto mais abrangente que inclua uma acção pró-activa pedagógica e de apoio psicossocial, para com o doente e sua família. É pois necessário avaliar com cada doente, no seu contexto individual e sociofamiliar, quais são as suas necessidades e que estratégias utilizam para este confronto, pois ..."cada um reage de forma diferente à situação de doença e vai organizar-se para superar, em certa medida, essa vivência traumática" (Malpique, 1995:160).

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

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

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1- O CONFRONTO COM A DOENÇA CRÓNICA

Atendendo à dimensão humana do doente crónico, torna-se importante compreender as modificações por ele sofridas e os mecanismos subjacentes à adaptação individual. Segundo Kaplan (1990), qualquer mudança cria uma tensão significativa quando é inesperada e quando envolve não somente a adaptação de uma perda, mas também a necessidade de ajuste a novas situações, provocando tensões e problemas.

Carlson (1984), diz-nos que o impacto da doença é importante, pelo facto de ter de enfrentar uma situação de vida modificada. Existe uma ameaça para o seu próprio sistema que não depende apenas do grau real do desequilíbrio psíquico provocado pela doença, mas também da alteração do conceito da sua natureza.

Estas alterações determinam o comportamento do doente que nos traduz a sua posição face à doença "sentida". O termo "comportamento na doença" foi utilizado pela primeira vez por Mechanic (1992) para descrever os modos como os doentes se adaptam e "vivem" com as suas doenças.

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

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

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

Freud, com os seus pacientes, teorizou que grande parte do comportamento é determinado por crenças e emoções que estão além da consciência e que definem a auto-consciencialização pela influência que exerce sobre o comportamento humano (Taylor, 1992). As crenças são pensamentos tidos como verdadeiros, mas não possuem veracidade comprovada e diferem dos factos no sentido de que estes foram documentados. Algumas crenças derivam da ignorância dos factos; outros têm a sua origem na experiência prévia do indivíduo ou nas normas culturais da sociedade. Os sentimentos são estados afectivos ou emoções e, frequentemente, surgem das crenças, em vez de as crenças derivarem dos sentimentos, como geralmente se supõe. O comportamento dos seres humanos é influenciado sobremaneira pela combinação das suas crenças e sentimentos e por isso, não corresponde somente à presença de um processo patológico referente à componente física de cada indivíduo, mas sim a um estado no qual também estão afectados os aspectos emocional, cognitivo, sociocultural e moral.

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

No indivíduo doente, as limitações físicas são as mais evidentes, no entanto, as limitações psicológicas, embora menos evidentes, são frequentemente as que mais fazem sofrer o indivíduo. Ambas acarretam ao doente consequências e limitações que o tornam um ser fragilizado. " A consequência mais palpável para o doente é o sentimento de dependência dos outros, de que precisa mais dos outros para viver" (Gameiro, 1986:59).

Parece haver uma correlação positiva entre a qualidade das relações interpessoais do doente e a sua capacidade para lidar com a doença (Marques et al, 1991). A busca de informação (na equipa de saúde e/ou em pessoas que

se encontram na mesma situação), de forma a ultrapassar a incerteza sentida; a procura de apoio e conforto nos amigos e equipa de saúde; o evitamento do confronto (negação, recusa em sentir-se implicado nos problemas); o confronto activo caracterizado pela procura de soluções alternativas, a agressividade dirigida aqueles que o rodeiam, são algumas das estratégias que o indivíduo recorre face à situação de doença (Boyés,1985). Estas podem surgir paralelamente ou aparecem em diferentes fases do processo de doença (Kubler-Ross, citada por Marques et al, 1991).

A reacção psicológica que se efectua no curso da doença e no resultado do seu tratamento é de extrema importância. O desenrolar da doença, o tratamento em si, pode levar o doente a diversas interpretações, conforme o que vai percepcionando (Gameiro, 1986).

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

A resposta da pessoa à doença varia ostensivamente se o paciente padece de uma doença de curta duração, ou se, pelo contrário se trata de uma doença crónica, ou se o seu tratamento não é resolutivo, senão paliativo, mutilante ou invalidante (Novel, Lluch e Rourera, 1991).

O doente vive uma situação nova, tendo necessidade de modificar os hábitos anteriormente adquiridos, para se adaptar à situação de doença.

1.1- Crise, Stress e Estratégias de Coping

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

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

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

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

A doença grave pode ser entendida como uma crise, sendo uma experiência geradora de altos níveis de stress, exigindo a mobilização e ensaio de novas estratégias de coping. No caso destas não serem eficazes, pode-se então dizer que a pessoa está perante uma situação de crise não resolvida; a tensão emerge então com grande desconforto e pressão; ocorrem sentimentos de ansiedade, medo, culpa, vergonha, desorganização funcional (Campos, 1993).

O aparecimento de doença crónica, pode ser entendido como uma situação de crise , em que se lida com o impacto da ruptura pelo episódio físico com níveis previamente estabelecidos de funcionamento pessoal e social. Esse estado de crise desencadeia níveis elevados de ansiedade e de stress, que conduz a potenciais mudanças nas relações dos doentes (Taylor, 1992; Moos,

1982). O stress psicológico verifica-se quando a relação entre a pessoa e o seu meio é por ela percebida como excedendo os seus recursos e fazendo perigar o seu bem-estar. Os acontecimentos que colocam exigências causam muitas vezes perturbações físicas e psíquicas, quando excedem os seus recursos adaptativos (Campos, 1993).

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

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

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

Quando surge a crise, ela pode ser ultrapassada e a pessoa aprende a resolvê-la e a usar reacções adaptativas. Ao resolver a crise, a pessoa fica com um estado de espírito melhorado relativamente ao anterior ; por outro lado, se o paciente não consegue usar reacções adaptativas, a crise aprofunda-se, o estado doloroso intensifica-se, ocorrendo uma deterioração regressiva, surgindo sintomas psiquiátricos. Se não é possível estabilizar a situação, pode

mesmo ocorrer suicídio (Kaplan & Sadock, 1990). Para estes autores, uma crise é autolimitada, podendo durar de poucas horas até seis semanas. A crise como tal, caracteriza-se por uma fase inicial, na qual a ansiedade e a tensão aumentam. Esta fase é seguida de outra na qual os mecanismos de solução de problemas são postos em movimento. Estes mecanismos poderão ser exitosos, dependendo de serem adaptativos ou mal-adaptativos.

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

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

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

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

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

indivíduo se adapta física, psíquica e comportamentalmente a um factor de stress, ou seja, a capacidade que cada um desenvolve para lidar conscientemente com problemas e com o stress (Neeb, 2000). Para Lazarus e Folkman citados por Malpique (1995), "*Coping*" é a designação que se refere ao conjunto de atitudes cognitivas e comportamentais que o doente e a família desenvolvem para suportar a situação de stress e de doença. Coping aparece definido por Monat e Lazarus (1985: 115), como "esforços para lidar com situações de ameaça, dano ou desafio, quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática".

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

Alguns investigadores portugueses têm-se dedicado a estes estudos. Vaz Serra et al (1988), encontraram nos indivíduos emocionalmente perturbados estratégias de coping diferentes das apresentadas pelos indivíduos não perturbados. Estes autores consideram que os indivíduos emocionalmente perturbados, face a uma situação de stress, têm tendência a evitar a resolução de problemas, a sentir que as situações de stress estão fora de controlo.

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

Considerando o Homem um Ser holístico, voltamo-nos para a opinião de Brannon e Feist (1997), dizendo que o indivíduo necessita de funcionar e de se relacionar em estado de equilíbrio, e as pessoas não toleram um estado de crise por muito tempo. Assim, algumas pessoas adoptam algumas respostas e

mecanismos de coping que poderão conduzir a uma adaptação saudável, enquanto outras conduzem a desajustamentos e a deterioração psicossocial.

As atitudes da família e amigos, a expressão preocupada do médico, a antecipação de eventuais mutilações devidas à patologia, reforçam o impacto emocional (Weissman, 1976). Este impacto engloba, de modo geral, reacções de medo, elevados níveis de ansiedade, sintomas depressivos e dor. "A intensidade, duração e consequências deste impacto dependem da informação de que o doente dispõe acerca do seu estado, do seu índice de vulnerabilidade, do estilo de coping e ainda das suas aprendizagens prévias." (Marques et al, 1991:104)

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

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

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

Rowland (1989), considera o estilo de coping como uma das variáveis que pode contribuir para o ajustamento psicossocial da situação de doença.

Temos então de considerar o modo como cada um lida com situações ameaçadoras, pois a doença ou incapacidade confronta o indivíduo com o ter

de enfrentar os aspectos físicos do seu problema de saúde, ao mesmo tempo que é forçado a fazer adaptações pessoais e sociais de acordo com as mudanças na sua vida, provocada pela evolução da própria doença.

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

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

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

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

A doença é uma experiência vivida, uma realidade do próprio indivíduo. A percepção de cada um depende de variáveis psicológicas e sociais que determinam as peculiaridades individuais de resposta à doença (Price, 1996). Nota-se uma grande variabilidade de respostas dos doentes aos tratamentos, evolução da doença, apresentação de sintomas, formulação de queixas, confirmando-se a importância das variáveis psicossociais na situação de doença. Esteban et al (1995), também salientam a importância dos aspectos emocionais e cognitivos nesta construção subjectiva de estar doente, com uma

interpretação individual que vai determinar as estratégias de coping a serem desenvolvidas pelo indivíduo para fazer face à sua situação de doença.

A tendência para considerar os acontecimentos e situações como estando sob o nosso próprio controlo ou sujeitos à sorte ou factores incontroláveis, foi designada por locus de controlo (LOC). As pessoas diferem nas suas convicções pelo facto de acreditarem que o que lhes acontece está sob o seu controlo ou é determinado por factores externos. Assim, há indivíduos que acreditam que eles próprios são os principais responsáveis pelo que lhes acontece (LOC interno), enquanto as pessoas com LOC externo têm uma opinião mais fatalista (Weiman, 1990). Este conceito tem sido aplicado à saúde por Wallston e Wallston (1978), que obtiveram três medidas do locus de controlo da saúde que avaliam até que ponto é que as pessoas acreditam que a sua saúde pode ser controlada por elas próprias, por outras pessoas (por exemplo, profissionais da saúde) ou é o resultado da sorte.

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

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

recorrer a mecanismos de defesa no sentido de se protegerem do elevado stress.

As pessoas avaliam constantemente a avalanche de acontecimentos que as rodeiam, sendo classificados como familiares ou não, como ameaçadores ou não. Ao longo do tempo enfrentam imensos problemas, tendendo a desenvolver aptidões de domínio e adaptação, com atitudes apropriadas e recursos adequados que permitem manter um certo grau de equilíbrio face à adversidade (Ray et al, 1982). Porque o paciente não adopta sempre uma atitude passiva, podendo até ser bastante activo, selecciona a informação que vai recebendo, atribuindo-lhe um significado conforme o seu sistema de crenças, valores e personalidade, o que o leva a construir a tal experiência subjectiva de estar doente. É então um processo de filtragem selectiva que configura as estratégias de coping que o indivíduo vai utilizar perante a sua doença (Esteban et al, 1995).

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

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

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

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

As estratégias de coping utilizadas têm um papel major no bem-estar físico e psíquico do indivíduo que se confronta com uma situação desencadeadora de stress (Ender et al, 1990), pois o nível de stress vivenciado e os seus efeitos nefastos dependem de como as pessoas lidam com essa situação (Latack, 1986).

As situações podem ser percebidas como prejuízo e perda, como uma ameaça ou um desafio (Vandenplas-Holfer, 1998). A sua avaliação produz emoções diferentes, mobilizando-se estratégias de confronto. No entanto, se uma situação é percebida como um desafio o indivíduo pensa poder superá-la, enquanto se é percebida como uma ameaça, pode apresentar dificuldades em lidar com ela, sendo acompanhada de preocupação, medo ou ansiedade (Esteban et al, 1995).

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

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

Wilhelm Reich, citado por Kaplan (1997), criou o termo "courage do carácter" para descrever os mecanismos de defesa que protegem os indivíduos de impulsos internos e da ansiedade interpessoal. Segundo Neeb (2000), os mecanismos de defesa são estratégias habituais a que os indivíduos recorrem e que dão a ilusão de coping, quando as estratégias conscientes aprendidas não têm sucesso.

"As defesas são processos mentais inconscientes utilizados pelo ego, para resolver conflitos entre os 4 pontos de referência da vida interior: instinto (desejo ou necessidade), realidade, indivíduos importantes, e consciência. Quando as defesas são mais efectivas, podem abolir a ansiedade e a depressão." (Kaplan, 1997:687). No entanto, para Neeb (2000), os mecanismos de defesa são entendidos com válvulas mentais de pressão que, muitas vezes parecem estar a aliviar o nível de stress, quando, na realidade mascaram-no e podem mesmo vir a aumentá-lo. Se forem utilizados em pequena escala podem ser úteis, mas se o seu uso for excessivo, podem-se tornar ineficazes e até contribuir para alterações da personalidade. Um mecanismo pode ser adaptativo ou não-adaptativo, dependendo das consequências (Kaplan e Sadock, 1990).

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

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

Assim, Rowland (1989), ao considerar o estilo de coping como uma das variáveis que pode contribuir para o ajustamento psicossocial da situação de doença, formula, tal como Roskies e Lazarus, citados por Cruz e Barbosa

(1999) que as estratégias utilizadas assumem grande importância, uma vez que o modo como as pessoas lidam com o stress é ainda mais importante para a moral, para o funcionamento social e para a saúde somática, que a frequência e intensidade dos próprios episódios desencadeadores de stress.

É importante sublinhar que também o suporte social e, particularmente o suporte religioso mediatizam o modo como os doentes reagem. Na realidade, a crença em Deus permite ao doente aceitar mais facilmente a situação ("Foi Ele que assim quis..."), como também lhe permite conservar a esperança ("É preciso ter muita fé e rezar muito"...). O pertencer a grupos recreativos, culturais e desportivos, pode igualmente desempenhar um papel fundamental na adaptação do doente à sua situação de doença. (Marques et al, 1991).

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

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

Podemos pois afirmar que *"um problema só existe se não conseguirmos lidar adequadamente com ele"* (Marques, 1991: 70).

2- O DOENTE COM IRC

A problemática que pretendemos estudar, "Aceitação do Doente em Hemodiálise Renal", será melhor compreendida na sua extensão se a completarmos com breves considerações fisiopatológicas do quadro da IRC. Não pretendemos contudo, fazer uma abordagem exaustiva sob o ponto de vista clínico, dado não se enquadrar nos objectivos deste trabalho, mas de

alguma forma contribuir para uma melhor compreensão da complexidade e especificidade inerente à vivência de um doente renal crónico.

2.1- O que é a IRC

A evolução da saúde na doença crónica, é, na maioria dos indivíduos, uma transição lenta, de anos. Não obstante, alguns indivíduos sofrem uma perda aguda e irreversível da função renal, podendo desenvolver-se num prazo de horas a dias. A IRC é uma situação que resulta, habitualmente da exclusão progressiva e mais ou menos lenta de um número variável de nefrónios. Os restantes vão exercer a sua actividade de forma a substituir os que se encontram em falta com um suplemento de dispêndio energético. O rim deixa de ser capaz de eliminar diversos catabolitos como ureia e creatinina, que se acumulam no organismo, determinando assim valores elevados de urémia e creatinémia. A IRC é considerada como uma fase avançada de diminuição funcional que se caracteriza principalmente por uma perda considerável de flexibilidade da função homeostática (Brenner & Lazarus, 1982; Santos, 1982; Netter, 1989).

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

Segundo outros autores, a expressão IRC refere-se a um diagnóstico sindrómico de perda progressiva e geralmente irreversível da função renal de depuração, ou seja, de filtração glomerular. Embora essa definição não faça menção à quantidade de função perdida, costuma usar-se os qualificativos de "leve", "moderada" e "grave" ou "terminal" conforme o grau de diminuição de filtração glomerular. É o resultado comum da evolução de variadíssimas doenças que afectam o rim de forma difusa e irreversível. De entre as que mais frequentemente levam a IRT salientam-se as glomerulonefrites, a pielonefrite crónica, a HTA e, cada vez mais, a nefropatia diabética. Já em 1983 um relatório do Departamento de Saúde Pública revelou as três primeiras, como as principais causas. A IRC é um agravamento progressivo da função renal, que termina inevitavelmente em urémia (excesso de ureia e outros produtos

resultantes do catabolismo proteico) e suas complicações, sendo necessária a realização de tratamento dialítico ou transplante renal. Existe um conjunto de manifestações clínicas que acompanham a IRT designado por Síndrome Urémica, provocadas sobretudo pela acumulação de produtos nitrogenados no sangue (toxinas urémicas). Além de muitos outros sintomas, o doente pode estar deprimido, com letargia, perda de memória, confusão, agitação e insónia, consequência da irritação cerebral provocada pelas toxinas urémicas. A anorexia, náuseas e vômitos são frequentes. A pele adquire um tom bronzeado esverdeado, chamado "bronze urémico" e apresenta-se seca e com prurido. Uma diminuição da libido e variações emocionais que vão desde a falta de coragem, à ansiedade e frustração e à depressão e retraimento, são manifestações frequentes. Queixas de astenia e adinamia são frequentes nos IRC, algumas vezes provocadas por alterações do metabolismo, outra vez por alterações emocionais associadas à doença física ou por associação dos dois estados.

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

Assim, o doente com IRC apresenta alterações a todos os níveis e que, se não forem tratadas ou corrigidas, conduzem fatalmente à morte.

2.2- Manutenção da vida do IRC: terapia de substituição da função renal

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

O objectivo do tratamento é reter a função renal e manter a homeostasia pelo maior tempo possível. A par de diversa medicação e tratamento dietético,

para prevenir ou melhorar as complicações, é essencial um tratamento dialítico adequado, para diminuir o nível de toxinas urémicas do sangue. Muitos pacientes fazem tratamento dialítico durante meses ou anos, à espera que surja o dia em que possam ser transplantados. Portanto a diálise ajuda a tornar possível a realidade prática do transplante renal, aquando do aparecimento de um dador adequado. (Smeltzer e Bare, 1998; Netter, 1989; Cecil, 1989).

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

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

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

Desde a descrição da IRCT, por Richard Bright no séc.XIX, o prognóstico desta doença fatal não se alterou, permanecendo estes doentes sem qualquer perspectiva terapêutica até 1960. Só nesta década, a diálise foi aplicada regularmente a doentes crónicos com sucesso, em Seattle, nos EUA, após a criação do "Shunt" artério-venoso de Scribner em Teflon, como acesso vascular permanente.

A história da hemodiálise é também a história dos componentes necessários para a sua realização: anticoagulante, circuito extracorporal, bomba de sangue, membrana dialisadora, filtro dialisador e acesso à circulação sanguínea (Farley e Miller, 1985). Na década seguinte, assistiu-se a uma rápida expansão das várias terapêuticas disponíveis para a IRT, alterando-se dramaticamente o futuro destes doentes. Hoje, em várias partes do mundo, a terapêutica substitutiva renal nas suas várias modalidades, está disponível para a maioria dos doentes.

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

Desde 1981, a IRC afecta 64000 pessoas nos USA, com um aumento anual de cerca de 10% e com um tempo de duplicação calculado de 8 anos. Em Portugal, segundo dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (Relatório Anual do Gabinete de Registo do Tratamento da IRCT, III 1999), entre 1997 e 1999, fizeram diálise (hemodiálise e diálise peritoneal), 18914 doentes, destes apenas 760 doentes em diálise peritoneal. Em 1999, 1944 doentes iniciaram tratamento substitutivo da função renal, distribuindo-se da seguinte forma: 1833- hemodiálise, 108- diálise peritoneal e 3 TxR. Na mesma data, o "pool" activo de doentes vivos em hemodiálise era de 6455 e de 293 em diálise peritoneal, encontrando-se com transplante renal funcionante, 2989 doentes. Até 1999, foram efectuados em Portugal 4438 Transplantes Renais.

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

vida do doente (horários, tempo perdido, mobilidade, restrições dietéticas, dependência de terceiros...).

O Transplante Renal com êxito é, indiscutivelmente, a melhor alternativa de tratamento destes doentes permitindo a reposição integral das funções renais e uma melhor reabilitação. Os contínuos progressos no conhecimento das suas complicações e sua resolução e na terapêutica imunossupressora (aumentando a eficácia e reduzindo os riscos), têm permitido uma persistente melhoria no que diz respeito às sobrevivências do enxerto do doente (Ribeiro, 1997). Apesar de tudo o Transplante Renal não deve ser visto como uma panaceia que tudo resolve nestes doentes. Embora cada vez mais raramente, ainda falha, como por exemplo em 1999, 61 doentes foram admitidos em diálise por falência do TxR (sendo o maior medo para o doente: a rejeição do rim transplantado) e, além disso, o doente fica eternamente submetido a terapêutica com drogas imunossupressoras potentes e com efeitos secundários importantes responsáveis por importantes complicações (infecções, neoplasias, entre outras).

3- O TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE: implicações biopsicossociais

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

O desenvolvimento de procedimentos altamente tecnológicos para o tratamento a longo prazo de pacientes com doenças crónicas, produziu os debates éticos em que se confrontam as equipas de saúde, os pacientes e suas famílias.

Landsmann citado por Anderson & Levine (1985:), escreveu:

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

Segundo Levy (1991, 1996), todos os pacientes se acham desgraçadamente dependentes de um procedimento, de uma equipa de saúde, sendo também da mesma forma expostos a outros stresses. Estes podem ser avaliados pelo regime de ingestão dietética, hídrica e medicamentosa, o procedimento de diálise, a própria doença, as múltiplas perdas (trabalho, liberdade e expectativa de vida), disfunção sexual associada. Como um todo, a resposta biológica de um determinado paciente à doença, dependerá da sua personalidade pré-mórbida, da extensão do suporte familiar e do curso da doença subjacente.

A IRC é clara e objectivamente uma doença "intrusiva", pelo que se pode esperar que provoque efeitos adversos e substanciais quer no doente quer na família (Kirschenbaum,1991).

Sendo o Homem por natureza forte, supera com maior ou menor êxito o momento crucial de crise que é a confrontação com a sua situação de doença crónica, "agarrando-se" às possibilidades que a medicina actual comporta, podendo oferecer-lhes uma qualidade de vida aceitável, uma vez que sem elas os IR morriam. A primeira das possibilidades terapêuticas é a diálise nas suas diversas modalidades. Uma vez que o nosso estudo é voltado para o doente hemodializado, torna-se importante debruçarmo-nos sobre tal tratamento e suas repercussões na vida diária desses doentes.

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

A doença renal terminal é uma das doenças crónicas mais exigentes, pela natureza dos tratamentos, e pela necessidade de cuidados contínuos, com inevitáveis repercussões nas actividades de vida diária (Collier e Watson, 1994).

Para Kaplan & Sadock (1990), "as unidades de diálise representam um paradigma de ambiente de tratamento médico complexo e moderno. Os pacientes enfrentam uma doença permanente, debilitante e limitadora; são totalmente dependentes de um grupo múltiplo de atendentes, que têm acesso ao controle das máquinas para o seu bem-estar...".

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

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

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

O objectivo da diálise é manter a vida e o bem-estar do paciente. É um substituto para algumas funções excretoras renais, no entanto, a diálise é um substituto imperfeito da função renal, é onerosa, remove solutos indiscriminadamente, não substitui a função hormonal renal e a actividade metabólica, requerendo ainda restrições dietéticas e terapêutica médica concomitantes (Cecil, 1989; Netter, 1989; Hollomby, 1985; Ramos, 1997).

Também outros autores estão em consonância, ao referirem que, embora a hemodiálise possa prolongar a vida, não altera o curso natural da doença renal subjacente, nem substitui completamente a função renal ou controla os sintomas urémicos. Daí que, várias são as complicações que podem incapacitar o paciente ou contribuir para a redução do bem-estar físico e emocional, ausência de energia e estímulo e perda do interesse (Brunner e Suddarth, 1998).

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

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

O nosso organismo funciona como um todo interdependente, tendendo para o equilíbrio constante ou homeostasia. Qualquer alteração no estado de homeostasia do ser humano, é vivenciada como um estado de desequilíbrio. Basta uma das partes desse todo "adoecer", para todas as restantes se "sentirem abaladas".

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

" Cada doença crónica é caracterizada por um processo distinto biológico envolvendo a etiologia e manifestações e justificada por um diagnóstico específico" (Thompson e Gustafson, 1996:34), pelo que numa abordagem de adaptação à doença crónica segundo a teoria sistémica, enfatiza-se a forma como o processo biológico e psicossocial se influenciam reciprocamente.

Subsequentemente, o tratamento e a gestão da doença são conduzidos em contextos clínicos ou unidades sob a direcção de equipas especialistas, permitindo indiscutivelmente, o avanço do conhecimento e melhor adequabilidade dos tratamentos.

3.1- Alterações fisiológicas decorrentes do tratamento de HD

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

O *síndrome de desequilíbrio* consiste de um conjunto de sinais e sintomas neurológicos que ocorrem durante ou depois da hemodiálise, sendo frequente nas primeiras sessões de tratamento de doentes gravemente urémicos. O doente apresenta, na sua forma mais ligeira, cefaleias, fadiga e ansiedade. As náuseas, vômitos, HTA, tremores e desorientação surgem nos casos moderados, podendo, em casos mais graves, surgir alterações da visão, arritmias, convulsões, perda de consciência e mesmo morte.

O tratamento passa por desligar o doente, administrar solutos hiperosmóticos, se convulsões administrar diazepam endovenoso e vigiar possível depressão respiratória.

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

Este quadro pode ser prevenido fazendo a lavagem do dialisador, antes do início da diálise.

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

3.2- Aspectos gerais da evolução psicológica do IRC em HD

Regra geral, o doente dialisado sente-se ameaçado por uma doença incurável, avaliando a sua situação com emoções fortes e negativas, sentindo-se incapaz de lidar adequadamente com situações potencialmente geradoras de stress. Qualquer acontecimento da nossa vida é potencialmente gerador de stress. Contudo, a maioria das pessoas lida adequadamente com esses acontecimentos. Quando tal não acontece, surgem as perturbações emocionais.

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

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

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

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

"...um, o da situação de dependência absoluta em relação a um lugar, a uma máquina e a uma equipa; outro, o da alternância periódica entre esta situação de dependência total e uma independência que se lhes deseja; outro, o dos aspectos fisicamente penosos do tratamento; outro, o derivado de frustrações importantes que o tratamento comporta, de ordem oral, sexual, profissional e social; ainda o do seu aspecto repetitivo e prolongado; e, por fim, o dos

aspectos particulares da relação médico-doente e enfermeiro-doente na Unidade de Diálise" (Sechehaye, 1974 in Lume, 1989: 243,244).

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

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

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

Este processo de adaptação, pode ser transportado para o doente com IRC, pois, segundo vários autores, a partir do momento em que tem conhecimento da sua doença, atravessa fases específicas que têm início imediato no período pré-dialítico, continuando no período de diálise. Existem diferenças entre autores, quanto à forma como são intituladas as fases. No entanto, a descrição feita pelos diferentes autores quanto às reacções dos doentes nas diferentes fases, mantém-se em consonância. Por exemplo, Levine (1985) e Nolasco (1982), consideram as seguintes fases: Período Pré-diálise, Início de diálise e Período de diálise. Dentro deste distinguem a "Fase de Lua de Mel", a "Fase de Desencanto/ Desilusão" e a "Fase de Adaptação". Outros autores referem que os doentes submetidos ao tratamento de HD, passam por 4 fases distintas de evolução psicológica : Início de diálise, Fase Lua de Mel, Depressão e Adaptação (Delgado, 1997; Lume, 198...). Com Abram (1969;1974) e Levy (1976;1977), que muito estudaram os problemas psíquicos dos doentes submetidos a diálise, distinguimos quatro fases na evolução psicológica destes doentes: O estado psíquico em urémia terminal, "O regresso de entre os

mortos", "O regresso ao meio dos vivos" e Fase crónica: "Vale mais viver ou morrer?"

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

Período Pré-diálise

Diz respeito ao período em que é levantada a hipótese de iniciar programa de HD, quando se atinge o estado de urémia terminal, em algarismos biológicos muito variáveis de paciente para paciente. Neste estadio a apreciação psicológica dos doentes torna-se muito difícil. Há muitas vezes um estado de confusão mental, uma lentidão de ideação. (Levy, 1977; Abram, 1974). No entanto, segundo Waters (1980), se se instaurarem o mais precocemente possível as sessões de diálise, num estadio em que a urémia é menos sintomática, esta primeira fase pode não se verificar.

Os doentes podem apresentar várias alterações, dependendo da sua personalidade básica e seu nível de diferenciação intelectual: Ansiedade marcada; Negação da doença; Depressão severa. Estas alterações são devidas, por um lado ao stress psicológico derivado da doença física, e, por outro, à carga afectiva induzida pela mudança profissional, alterações familiares e hospitalização (Nolasco, 1982).

Gathercole (1988) diz-nos que este é um período de muita tensão, em que a ansiedade e o medo são marcados.

Uma forma de diminuir a ansiedade a estes doentes, é facultar-lhes a oportunidade de visitar uma unidade de diálise, de falarem com os doentes que já estão em tratamento, encorajando-os a exprimirem os seus sentimentos e receios. A equipa terapêutica deve fomentar uma visão positiva mas realista em todas as suas conversas com os doentes.

Anderson e Levine (1985) referem os seguintes problemas psicossociais: Medo do desconhecido; Incerteza acerca do que o futuro reserva; Como planear um futuro incerto; Medo da morte; Falta de compreensão sobre o processo da doença; Negação da doença pelo paciente e/ou pela sua família.

A modificação mais grave é a negação da doença em que o doente, como mecanismo de fuga, recusa-se a aceitar as limitações que lhe são impostas (dietéticas, medicamentosas, físicas), o que pode assim levar à morte por um suicídio inconsciente.

Levine (1985), dá-nos alguns indicativos que podem ocorrer nesta fase pré-diálise: Não comparece às consultas e não cumpre planos de tratamento sugeridos (dieta, medicação...); Desespero total: "a vida não vale o esforço de vivê-la", toma a decisão impulsiva de morrer sem tratamento; Rompimento familiar-conjugal e/ou dificuldades com outros parentes mais próximos; Procura abertamente por uma cura milagrosa: pede a opinião de vários médicos e até "curandeiros"; Optimismo exagerado - percepção não real: "tudo será melhor que antes".

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

Início da HD

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

"metabolizar" psicologicamente as informações fornecidas sobre tal tratamento (Delgado, 1997).

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

A negação ligeira pode ser apresentada como estratégia adaptativa, em contraste com a negação mais acentuada que seria uma estratégia não adaptativa. Nesta, a distorção da realidade poderia ser de tal ordem, ao ponto de o doente não cumprir as restrições impostas e mesmo de faltar ao tratamento dialítico (Lume, 1990).

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

A negação é uma das reacções de defesa mais citadas, não só pela frequência mas também pelas graves repercussões que pode ter no tratamento de diálise. A negação pode ser considerada como uma forma do doente poder suportar os sentimentos de desespero, de abandono ou de depressão, observados ao longo do tempo (Lume e al, 1986; Lume, 1991). Segundo Levy (1977) citado por Lume (1986), a "ligeira" negação pode exercer uma função adaptativa adequada e proteger assim o doente dos sentimentos de desamparo.

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

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

Os determinantes das respostas dos pacientes ao iniciar a HD incluem estilos de personalidade e experiências anteriores com esta ou com outra doença crónica. Os que tiveram tempo para reagir e adaptar-se à sua IRC enfrentam

menos trabalho de adaptação emocional do que os que sentem a experiência como algo completamente novo (Carlson, 1984; Delgado, 1997).

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

Período de diálise

Posteriormente e com o desaparecimento da sintomatologia decorrente do síndrome urémico, o doente sente-se fisicamente melhor reagindo de forma satisfatória e até com euforia, ao compreender que o fantasma da morte foi ultrapassado. Abram H.S.(1968) descreve um período de euforia e de revalidação da esperança, no início da diálise, a que chamou "o regresso de entre os mortos" ou "o fenómeno de Lazarus" (Levy, 1988; Lume, 1990; Waters, 1980).

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

Durante esse período, o doente pode mostrar *ansiedade*, que na maior parte das vezes é ligeira, funcionando como uma adaptação ao tratamento, sentido como complexo, com todos os rituais do "ligar" e "desligar" da máquina. A *denegação* relativa às dificuldades inerentes à doença e seu tratamento, é também uma característica deste período. Também representa um esforço adaptativo face às exigências e limitações do programa de HD (Delgado, 1997). Também Abram (1974) e Levy (1977) falam numa certa ansiedade ligada ao complexo e impressionante ambiente social que pode manifestar-se durante uma ou duas diálises, tornando-se evidente uma grande dependência perante a equipa que trata do doente.

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

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

Segundo Delgado (1997), os sentimentos de *revolta* e *raiva* emergem neste período, surgindo o conflito entre a dependência da máquina e da equipa terapêutica e a necessidade de manter algum controlo sobre a sua vida, isto é, um conflito de dependência-independência, conforme descreve Kaplan. Dessa forma, podem surgir tentativas de manipulação, transgressões dietéticas e contestação ao programa de HD e à medicação que foi prescrita. Também Taylor (1992) refere que, resultante dessa dependência da máquina para a sustentação da vida, surge uma ansiedade marcante no doente. Este pode

sentir uma desumanização e preocupação pela autonomia pessoal. Frequentemente se sente rancoroso e com raiva, podendo ficar deprimido e responder com choro, desinteresse por tudo o que o cerca e falta de comunicação ou isolamento. Pode dirigir-se aos profissionais, principalmente aos enfermeiros, e à própria família, de forma rude, expressando assim a sua fúria e frustração. Pode mostrar medo, exigindo a presença constante da enfermeira, temendo que a máquina falhe.

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

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

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

Abram (1974), referencia este estado de evolução psicológica como pertencendo à fase crónica: "Vale mais viver ou morrer?". A longo prazo, o

paciente questiona se vale a pena continuar a viver, tendo em conta as restrições impostas pela diálise, o regime, as medicações, o estado geral, etc.

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

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

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

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

Durante esta fase, o doente evidencia comportamentos de *regressão* na sala onde realiza a HD. Mostra-se irritado, conflituoso ou queixoso e apelativo, exigindo cuidados e atenções especiais. Exagerando o seu papel de doente, procura obter gratificações necessárias à reparação da sua auto-imagem e auto-estima que foram atingidas pela doença (Delgado, 1997).

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

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

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

Também Waters (1980) é da opinião que nesta fase, o doente necessita de uma intervenção psicológica eficaz. De certo modo, deve ser impelido para o mundo exterior, e este processo tem de ser feito de modo progressivo. Muitas

vezes é útil, neste estadio, limitar os benefícios secundários que o paciente retira da regressão, de modo a aumentar as suas tendências para a independência. É preciso deixar agir o tempo, permitir que se supere a regressão, os conflitos de dependência-independência e os sentimentos de revolta.

Ultrapassado este período de crise, surge finalmente a "*fase de adaptação*" (Nolasco, 1982) ou de "*aceitação da doença*" (Delgado, 1997) e tratamento e o regresso à sua vida normal já reorganizada.

Após o choque inicial do primeiro diagnóstico e a avaliação da cronicidade da doença e da depressão consequente, sucede a adaptação progressiva no sentido da "*aceitação da doença*": "a aceitação da perda do Eu e a mudança da percepção pela qual o corpo é visto como uma posse mais do que uma característica do seu possuidor" (Halligan, 1983 in Lume, 1986; Lume e al, 1991).

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

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

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

- A maior parte das realidades da situação podem ser encaradas;
- Reacção adequada a esta confrontação com a realidade tal como a procura de informação acerca dos factores relativos à doença e avaliações sobre as limitações prováveis a longo prazo;
- Podem surgir períodos de depressão que são considerados como um pesar normal.
- A resolução do conflito implica uma passagem lenta do conceito de vitalidade física para um outro conceito contendo limitações físicas.

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

Com a mesma opinião Gathercole (1988) referencia que "a adaptação pode ser um processo longo e difícil. Na realidade muitos doentes jamais conseguirão ajustar-se completamente às alterações impostas pela sua insuficiência renal".

3.3- Adaptação do hemodialisado à vida diária

Com a perda progressiva da função renal e o recurso indispensável a técnicas médicas substitutivas dessa função, a vida individual e colectiva do IRC, qualquer que seja a sua idade, vulnerabiliza-se, sofre distúrbios e desajustes relativamente a padrões convencionais da vida em sociedade. Ao ter de realizar as sessões de hemodiálise, o doente rompe com as rotinas da vida anterior (Fortuny, 1985; Fonseca, 1997).

No início dos tratamentos dialíticos, o doente é obrigado a confrontar-se com um novo mundo de técnicas, exames e máquinas, dos quais necessariamente irá depender para o resto da sua vida. Implica a reorganização do seu quotidiano, pela imposição de horários necessários à realização da HD, pelas restrições dietéticas, medicação, regras e cuidados, enfim, o confronto com novos condicionalismos. A incerteza, a insegurança, a perda de autonomia, a possível perda do emprego, o sentimento de incapacidade e a alteração de papéis desempenhados até então, podem constituir factores de ruptura na homeostasia do indivíduo com IRC.

Segundo Taylor (1992), a máquina de hemodiálise provoca reacções emocionais no indivíduo. Ele vai depender dela, tendo de admitir a sua necessidade para sobreviver. Portanto, precisa de confiar nela, adquirindo consciência do facto de que as suas actividades diárias, se circunscrevem à necessidade de ficar ligado à máquina durante cerca de 3 horas / 3 vezes por semana. Em consequência, a sua vida familiar, a convivência social, a sua capacidade laboral, sofrem decididamente, interferências que conduzem a um estado de ansiedade.

Henderson e Levine (1985) estão de acordo com tais pressupostos, referindo-se ao stress básico da doença renal, como consequência de alterações na vida do paciente e na rede familiar e social, a vários níveis:

Ocupacional; Financeiro; Relacionamento; Social; Recreacional; Restrições ao tratamento; Físico e Psicológico.

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

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

Segundo Kaplan (1990), a adaptação é a capacidade da pessoa ajustar-se ao ambiente, através de dois processos complementares: assimilação e acomodação. A assimilação é um processo subjectivo que envolve a filtragem do mundo através do próprio sistema de conhecimento da pessoa - uma adopção de novas experiências através da estrutura mental estabelecida, daquela pessoa. A acomodação envolve o ajuste do conhecimento de uma pessoa às demandas da realidade do ambiente, pela reorganização ou modificação da estrutura cognitiva existente.

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

3.3.1- Reintegração socioprofissional e familiar

O depender de uma máquina para viver, é sob o ponto de vista psicossocial, "aterrador". Fortuny (1985), refere que devemos considerar que o indivíduo

sofre no mais interno do seu organismo, e que apesar de não ser visível para os que o rodeiam, é o mais dramático.

Frequentemente, o facto de depender de um dispositivo mecânico para a sobrevivência, leva o indivíduo à perda de confiança e auto-estima, resultando num comportamento que exige apoio emocional e compreensão, por parte daqueles que com ele lidam no seu dia-a-dia.

É muitas vezes no centro de HD que o indivíduo doente exterioriza todas as suas frustrações, angústia, desespero e dificuldades. É muitas vezes o enfermeiro quem recebe o embate quando tudo corre mal, uma vez que é quem está mais próximo e mais tempo passa ao lado do doente. Assim, torna-se extremamente importante que todos os profissionais que tratam os IRC, estejam atentos a todas as manifestações que indiquem dificuldades e as comuniquem a outros técnicos de saúde, de forma a poder desenvolver-se em conjunto, uma estratégia que possibilite ajudar o doente a gerir melhor o seu quotidiano e a melhorar a sua vida no ambiente que o rodeia (Fonseca, 1997).

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

No fundo, esta reflexão vai de encontro à perspectiva de Nolasco (1982), ao dizer que o indivíduo só estará adaptado quando conseguir: *controlar as causas da ansiedade, ter noção das limitações da sua doença, minimizar a dependência e manter uma actividade/ocupação.*

A dependência da máquina provoca alterações na rotina habitual, no entanto, nos espaços compreendidos entre os tratamentos, o insuficiente renal sabe que pode disfrutar uma vida social e familiar praticamente normal (APDR, 1984).

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

pensa que não pode manter de forma adequada a sua família, perde a auto-estima, acarretando consideráveis problemas familiares.

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

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

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

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

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

A redução do estado de ansiedade, torna-se fundamental para a estabilidade psíquica do indivíduo.

Para tal, deve ser incentivado a praticar algumas actividades e a ter uma ocupação compatível com as suas limitações (APDR, 1984). Também Levy (1991) está de acordo com a realização de exercício físico, como medida de redução da ansiedade, bem como a manutenção de um contacto positivo com

amigos e família, com quem poderão conversar e desabafar. A vida social deve ser mantida e a vida sexual preservada, a um nível adequado à sua situação de doença. É também importante que o paciente cuide do seu aspecto físico. Assim, o paciente demonstra que não está "derrotado" e que fará frente à sua nova situação.

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

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).

A gratificação que o indivíduo obtinha através do seu trabalho antes de adoecer, é um factor a considerar na reabilitação. Indivíduos que não gostavam das funções que desempenhavam, tendem a diminuir as suas actividades profissionais após terem iniciado os tratamentos de hemodiálise. Cerca de 2/3 dos pacientes não voltam ao emprego que tinham. Mas o estado socioeconómico influencia tal atitude. Por exemplo, para um professor universitário ou para um executivo, será mais fácil manter a actividade profissional do que para indivíduos que desempenham trabalhos que exigem esforço físico. Geralmente as mulheres têm mais opções que os homens, para as quais é possível retomar ao trabalho doméstico. A perda do emprego é de

extrema importância psicológica para os homens, cujo senso de masculinidade está muitas vezes directamente ligado ao trabalho que realizam (Levy, 1991;1996).

Além disso, o desempenho profissional é determinante na qualidade de vida dos IRC. A sua inserção profissional continua a ser directamente associada a um melhor estado geral e a uma maior sobrevivência do doente. O indivíduo que se sente social e economicamente válido, não experiencia, de forma excessiva, sentimentos de dependência, angústia e desespero como os que se encontram passivos na vida social. O facto de exercerem uma profissão, faz com que se sintam satisfeitos com consequente aumento na auto-estima, e que se vai repercutir positivamente na sua vida, nomeadamente na familiar e social (Fonseca, 1997).

Ao mesmo tempo, não vêm diminuídas as suas capacidades e recursos económicos, podendo fazer face ao acréscimo de despesas com a doença crónica e seu tratamento, podendo manter uma melhor qualidade de vida (Fonseca, 1997).

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

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

Fonseca (1997), refere que os reformados e pensionistas, auferem muitas vezes o valor mínimo de pensão, vendo a sua situação económica agravar-se com o início da hemodiálise.

Pela sua idade avançada e pela sua situação, muitas vezes de dependência física e também, muitas vezes, o local onde vivem ser a grande distância do Centro de tratamento, estes doentes, sem transporte próprio, têm dificuldade em se deslocar para o centro de diálise. Geralmente são os táxis, o meio de transporte mais utilizado pelos doentes, por serem reembolsados na totalidade com as despesas de transporte (a 100^o pelas ARS). No entanto, para usufruir

de tal benefício, é necessária uma série de burocracias para obter a documentação, e, o período que medeia a entrega da documentação até o reembolso devido, é exageradamente longo para quem sofre de problemas económicos. Atendendo a que os idosos vivem cada vez mais isolados das famílias, observam-se situações verdadeiramente dramáticas, em que existem dificuldades até em satisfazer as suas necessidades básicas (alimentação, locomoção, higiene, vestir-se, etc). Assim sendo, deveriam ser desencadeados esforços, no sentido de apoiar os idosos carenciados, por parte de organismos oficiais ou particulares de acção social, podendo obter respostas que passem pelo apoio domiciliário, fornecimento de medicamentos, transporte de táxi a crédito e outras acções, de forma a poder dar a este grupo uma melhor qualidade de vida.

Devemos considerar também o *jovem com IRC*, em tratamento regular de HD, que vê a sua vida sofrer modificações, numa fase muito importante do seu desenvolvimento. Além do medo da dor e das agressões sofridas no seu corpo, não nos podemos esquecer que, geralmente estão integrados num grupo escolar. A cronicidade da doença, os internamentos, as horas dispendidas no centro de diálise, são aspectos que poderão comprometer o prosseguimento normal da escolaridade. A esta, poderá ainda aliar-se outra premissa que se prende com a possível superprotecção por parte da família. Os pais poderão tornar-se mais permissivos quanto a cumprimentos nas tarefas e horários escolares, o que consequentemente poderá conduzir a uma desresponsabilização do jovem no cumprimento das suas obrigações (Fonseca, 1997).

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

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

conducentes a uma melhor integração e a uma melhor perspectiva de inserção profissional.

No entanto, outros factores podem proporcionar uma maior independência ao insuficiente renal. A *diálise domiciliar* é, para muitos autores, um auxílio para a autonomia e independência na vida diária destes pacientes. É um passo importante, pois o IR toma parte activa no processo de tratamento e a sensação de dependência pode desaparecer progressivamente. No entanto, sabemos que nem todos podem recorrer a este tipo de diálise pois existem imensos factores a considerar, tanto pessoais como sociais e económicos e, em Portugal, com a falta de apoio das entidades oficiais, o número de doentes com IRC incluídos neste tipo de programa, não chega a ter significado.

A par das sessões de hemodiálise, uma variedade de medidas terapêuticas são necessárias para evitar a instalação de alterações metabólicas significativas. Ao se autonomizar progressivamente, o doente não deverá apenas ter conhecimento da técnica e fundamentos da diálise, mas deve compreender a situação patológica e a necessidade de cumprimento das terapêuticas extra-dialíticas.

O doente deve consciencializar-se da necessidade de cumprimento rigoroso do tratamento, tanto da terapêutica medicamentosa como do regime dietético, a par das sessões de diálise. Geralmente, a terapêutica medicamentosa baseia-se em análogos da Vitamina D, delectores de fosfato, vitaminas, hipotensores, diuréticos e outros, dependendo da avaliação da situação patológica de cada doente. A dieta deve ser entendida como um medicamento. O paciente deverá conhecer quais os alimentos que deve evitar e os que deve utilizar no seu regime. A restrição de sal, proteínas e potássio é importante; a restrição de líquidos, dependendo da função renal residual, deve ser tida em consideração. O paciente deve controlar o seu peso diariamente, não devendo aumentar mais de 2 Kg entre cada sessão de diálise (Butcher, 1988; Fang, 1986; APDR, 1984; Blumenkrantz, 1991; Barata, 1982; Colaço, 1997).

Todos os acontecimentos vividos por um indivíduo tem um impacto significativo no sistema familiar e grupos sociais mais próximos, pois o Homem é um ser eminentemente socia. Nas doenças crónicas, a família enfrenta uma crise accidental, a que podemos atribuir um certo padrão de cronicidade, dado

pairar uma constante incerteza sobre o futuro. *"Uma doença crónica torna-se uma doença crónica familiar"* (Tymstra e Heyink, 1994).

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

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

Lume (1986, 1994), num dos seus estudos com doentes hemodialisados, avaliou as interacções e tensões de ordem familiar, através de um questionário que construiu, denominado "Indicador de Tensão Familiar". Os resultados do estudo permitiram concluir que os cônjuges dos dialisados apresentam grande

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

Descrevendo o futuro incerto para os doentes e as famílias, Moos declarou:

"Paradoxalmente os novos métodos medicinais que provocam a esperança dos doentes atingidos de doenças, antigamente incuráveis, tornam esta tarefa mais difícil. Os doentes devem preparar-se para a perda permanente duma função, mantendo sempre a esperança que o restabelecimento da função será possível".

4- ANÁLISE CONCEPTUAL E FENOMENOLÓGICA DA ACEITAÇÃO DA DOENÇA

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

desvalorizando. A luta pelo lugar que ocupa ou pretende no "palco da vida" deve continuar a fazer parte do seu quotidiano.

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

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

- *Aceitação*: reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença (Felton, Revenson e Henrichsen, 1984).
- *Ajustamento*: mudanças secundárias nos comportamentos habituais para reconhecer os problemas da vida mais efectivamente e a eficácia percebida destas mudanças (Beckman Murray e Proctor Zenter, 1989).
- *Coping*: esforços para tolerar, reduzir ou maximizar as exigências ambientais ou internas ou acções dirigidas à resolução ou atenuação de uma situação problemática (Nichols, 1993).
- *Adaptação*: lida com mudanças sem perda de metas a longo prazo, envolvendo elementos ambientais, culturais, religiosos e familiares (Beckman Murray e Proctor Zenter, 1989).

Assim sendo, tal conceptualização de "aceitação da doença" vai de encontro à perspectiva de adaptação positiva à doença, que Linkowsky (1969) e Felton & Revenson (1984) nos seus estudos, teorizaram. Eles enfocam a aceitação da doença ou incapacidade, sem o indivíduo experienciar sentimentos ou respostas negativas, ou seja, em que a pessoa aceita a sua doença ou incapacidade ao não se desvalorizar e tendo atitudes ou respostas positivas. Portanto, a perspectiva de aceitação da doença no nosso estudo, não é de uma aceitação resignada, mas sim de um confronto activo e adaptativo, na busca de um equilíbrio na envolvente vital do doente renal crónico.

Por tal motivo, para o desenvolvimento desta temática, além das perspectivas dos autores supracitados, e uma vez que são muitos os factores que podem influenciar a aceitação da doença, consideramos pertinente abordar alguns estudos, efectuados ao longo dos tempos por investigadores que se

interessaram pelo impacto que qualquer perda, deficiência, doença crónica, tem no ser humano, considerando a variação inter-individual nas suas respostas e que, de alguma forma, contribuíram para a explicação e desenvolvimento do conceito de aceitação da doença.

Poderíamos então pensar que o tipo de incapacidade influencia o modo como as pessoas aceitam essa incapacidade. No entanto, Grayson (1950), nos seus estudos concluiu que as reacções das pessoas face à sua incapacidade não dependiam do tipo de incapacidade. Dois tipos de pressão confrontam o deficiente: uma, a pressão da realidade externa, incluindo pressões por atitudes da sociedade, família, sociais, económicas, vocacionais; outra pressão, a interna, que envolve um objectivo para encontrar um lugar para a incapacidade física na imagem corporal. Neste último tipo de pressão, Grayson (1950:223-224) expôs:

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

O autor descreveu a aceitação da doença como um conceito activo e um processo individual aplicável a três aspectos de uma reabilitação individual: física, social e psicológica. Os diversos factores profundamente enraizados que afectam uma aceitação individual podem ser considerados em duas categorias: 1) aqueles que são puramente de uma natureza individual e que dizem respeito essencialmente à estrutura da personalidade do indivíduo, e 2) aqueles que a sociedade compele para o indivíduo por causa da sua deficiência.

Ao discutir a psicoterapia com o deficiente, Grayson insistiu na importância do significado da deficiência para o indivíduo e as emoções associadas.

Fielding (1950), num estudo de 40 mulheres com deficiência ortopédica, avaliou o grau de aceitação da incapacidade por meio de três métodos : um questionário fornecido aos indivíduos, uma avaliação por um trabalhador social

e um teste de completamento de uma história "projectiva". O grau de aceitação não foi encontrado como se correlacionasse significativamente com o grau de incapacidade. Contudo, foram encontradas correlações positivas significantes, com a pontuação de adaptação no Inventário de Bell, ajustamento vocacional e estatuto conjugal.

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

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

Grand (1961), num estudo com adultos deficientes, investigou a hipótese de Dembo e seus colaboradores (1956), concluindo que os que não aceitaram as suas perdas físicas, viam os indivíduos sãos como mais aptos, apesar das atitudes negativas que estes mostravam face a essas deficiências, sofriam mais nas interações com os outros não deficientes, pelas atitudes auto-desvalorizadoras. O contrário se verificou com os indivíduos que aceitaram as suas perdas. Estas conclusões estiveram de acordo com os estudos de Dembo e, que ao desenvolverem o conceito de aceitação da perda, conceptualizaram-na como uma variável psicológica que influencia o comportamento face à perda ou deficiência. Grand, para medir a aceitação na sua amostra de adultos

deficientes, avaliou essencialmente a percepção destes, através de um teste com frases para completar e uma escala de classificação do comportamento que construiu. Avaliou também o "grau de incapacidade" e o "grau de identificação" em que os indivíduos se classificavam a si próprios, usando um estímulo-objecto apresentado em filme: pessoa sã com atitudes negativas. Avaliou também o "grau de sofrimento", após os indivíduos terem visto um filme que apresentava interacções entre uma pessoa sã e outra deficiente. Os dados obtidos suportaram a hipótese de que os que aceitavam mal a deficiência tendiam a ver a pessoa sã, com atitudes negativas, como mais agradável e tendiam a sofrer mais nas interacções com os outros deficientes, do que os que tinham uma melhor aceitação.

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

Assim, parece que estas teorias revistas vão de encontro aos conceitos de Adler (1917,1929) de inferioridade orgânica e compensação que têm importância para o tópico geral de aceitação da incapacidade. Dreikurs (1948) interpretou a teoria de Adler como uma formulação que enfatizou o dinâmico mais do que os aspectos mecanicistas de uma resposta individual ao defeito físico. A importância está na significância da deficiência para o indivíduo. "A

personalidade não é determinada pela inferioridade, mas pela reacção do indivíduo à inferioridade" (p.42). A inferioridade, aqui, refere-se a qualquer inadequação objectiva e é distinguida do sentimento de inferioridade ou da suposição da pessoa de que é inferior de algum modo. A compensação (tanto física como psicológica) é teorizada como um resultado de sentimento de inferioridade e não como uma consequência directa da própria inferioridade.

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

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

- 1- *Alargamento do espectro de valores*: será a capacidade que a pessoa tem para ver outros valores que não aqueles directamente relacionados com o conflito resultante da incapacidade;
- 2- *Subordinação do psíquico*: a pessoa terá capacidade de "de-emphasize" (desvalorizar?) aspectos da habilidade física e aparência que contradizem a sua situação de incapacidade;
- 3- *Contenção dos efeitos da incapacidade*: que a pessoa não alargue a sua incapacidade além da real incapacidade física em relação aos outros aspectos do próprio funcionamento;
- 4- *Transformação de valores comparativos em valores próprios*: que a pessoa não se compare em termos de áreas de limitações e capacidades, mas antes valorize os seus próprios bens e habilidades.

Dornbusch (1961), mostrou imagens de indivíduos que sofreram perdas físicas, a indivíduos com alguma incapacidade. Estes reagiram mais favoravelmente a imagens de incapacidades físicas como membros amputados, e mostraram atitudes mais negativas quando as imagens

apresentavam lesões na face e tronco. Estes resultados apontam para uma cultura apreendida, em que o factor estético é muito influenciador da auto e hetero avaliação. Estas conclusões foram apoiadas por outros estudos onde analisaram reacções de indivíduos sem incapacidades, o que permitiu concluir que estes conceitos conduzem à compreensão de uma estrutura do auto-conceito de um incapacitado. Então, a influência de uma incapacidade não só é atribuída ao factor físico, mas ao significado fenomenológico que tem para o indivíduo.

Bell (1967) teorizou acerca da relação entre a aceitação da incapacidade e o comportamento. A aceitação pode não se reflectir totalmente num padrão de comportamento positivo. Por exemplo, o *aceitador passivo*, aceita a sua condição e identifica-se completamente com a população de incapacitados, no entanto, não está motivado para ser activo. Por outro lado, o *aceitador activo* (no extremo), estará altamente motivado para ser activo. Ele aceita a sua condição mas não se identifica com as outras pessoas com incapacidades. Tenta ser activo e naturalmente "handicapped person". Nos mesmos termos, Bell estudou a rejeição da incapacidade. O *rejector passivo* tende a não se identificar com a incapacidade mas também não tem motivação para a actividade e o *rejector activo* está altamente motivado para a acção, na tentativa de ser o menos incapacitado possível, ou seja, de não se parecer com um incapacitado.

Estes teóricos e investigadores conceptualizaram o constructo de aceitação da incapacidade como as emoções, atitudes e valores associados com a diminuição, sendo consistentes com o principal dogma da somatopsicologia que afirma que a resposta à incapacidade é determinada pelos significados subjectivos da incapacidade para o indivíduo mais do que pelos atributos objectivos da condição física (Linkowsky, 1969).

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

explicados por Dembo e col. (Alargamento do espectro de valores; Subordinação do psíquico; Contenção dos efeitos da incapacidade e Transformação de valores comparativos em valores próprios). Valores adicionais e aspectos atitudinais poderão estar envolvidos no processo de aceitação da incapacidade, no entanto, o autor não conseguiu verificar quais seriam esses outros valores. Concluiu que a aceitação da incapacidade como conceptualizada, só por si, não é suficiente para ter em conta a observação do comportamento na adaptação ou reabilitação do indivíduo com algum tipo de incapacidade.

Felton, Revenson e Hinrichsen (1984) efectuaram um estudo em quatro diferentes doenças crónicas, onde avaliaram a utilidade de um paradigma de stress e coping para explicar diferenças individuais na adaptação psicológica à doença crónica. Para estudarem a adaptação psicológica utilizaram quatro instrumentos de medida, entre os quais a AIS (acceptance of illness scale), com apenas oito items, que avaliava *o sucesso dos participantes em sentirem aceitação e valor, apesar da incapacidade, dependência e sentimentos de inutilidade que a doença por vezes ocasiona*. Este conceito foi baseado no desenvolvido por Linkowski, como já foi apresentado, tendo elaborado tal escala, a partir da escala de aceitação da doença deste mesmo autor. As outras escalas utilizadas para avaliar a adaptação psicológica, foram a Escala de Auto-estima de Rosenberg (10 items), Escala de Balanço Afectivo de Bradburn (com 5 sub-escalas de 5 items de efeito positivo e efeito negativo: para avaliar estados de humor positivos e negativos nos últimos meses). Concluindo, os autores referem que os esforços individuais de coping na angústia emocional são relativamente modestos. A consistência da relação entre bem-estar físico e emocional, reforça a ideia de que indivíduos, agindo com as suas solitárias capacidades, podem fazer relativamente pouco para alterar a angústia que a doença crónica tantas vezes ocasiona, sugerindo uma adaptação psicológica pobre.

Então poderemos citar Barry & Malinovski (1965) que, nos estudos que fizeram sobre a motivação para a reabilitação, notaram que a motivação do indivíduo para participar no processo de reabilitação e aceitação da doença, é fortemente influenciado pela interacção "face-to-face" entre o doente e a equipa terapêutica. Concluem que o grau de aceitação, afecto e o reconhecimento

mostrado por outros significativos, influenciam a re-motivação na reabilitação do doente.

Lume (1990,1994) refere-se não só à importância do afecto e das relações estabelecidas entre o doente e a sua família, mas também à importância do auto-conceito, quando observou o peso desse factor nos dialisados e transplantados. Concluiu que o auto-conceito, em estreita relação com a "aceitação da doença" (já apresentado o seu significado para o autor), constitui um dos elementos assertivos sobre a força do EU do doente na relação que tem com os outros. Verificou que os que cediam menos à impulsividade se tornavam mais activos. O seu EU projectava-se com maior assertividade. A impulsividade conduz a uma menor eficácia, associando-se aos sentimentos de tristeza, os de perda de auto-estima e de identidade, perdas cheias de significado, por vezes acompanhadas de culpa e distorções da imagem corporal e mesmo de auto-punição, pelo que o suicídio ou equivalentes (abusos alimentares, faltas ao tratamento de diálise, fugas,...) podem surgir como sua consequência. Nos seus estudos, o autor concluiu também que a idade, sexo e escolaridade não influenciavam significativamente a adaptação à diálise, apesar de ter reconhecido que a assertividade dos jovens e das mulheres se distinguia dos outros, por ser marcada por maior investimento na preservação da imagem pessoal e maior auto-afirmação.

O apoio dado pela intervenção de pessoas que rodeiam o doente poderá contribuir para a resolução dos conflitos devidos à condição de doente. Segundo Lume (1994), um doseamento equilibrado das emoções e atitudes dos familiares e da equipa que trata o doente, para além das medidas farmacológicas específicas, consegue, na maior parte dos casos, "mobilizar o doente para respostas mais adequadas e melhorar assim a sua adaptação" (p. 168).

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

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

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

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

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

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

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

O sofrimento é um fenómeno subjectivo, enquanto vivência interior e pessoal, apesar das suas causas serem mais ou menos evidentes. Os seus

significados pessoais e as suas expressões são únicas, e é nessa perspectiva que deve ser entendido.

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

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

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

Porém, mais do que a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento promotor de sofrimento, importa aferir qual a significação que a pessoa atribui à experiência (Béfécadu, 1993). De facto, "o sofrimento é uma experiência complexa, englobando sensações, pensamentos, emoções e sentimentos desagradáveis associados a danos e/ou ameaças à integridade da pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais e acompanhados de forte carga afectiva" (Mcintyre, 1995:), que normalmente ocorrem nas várias crises acidentais e do desenvolvimento humano (Sebastião, 1995).

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

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

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

Quando a situação de perda vivenciada pelo indivíduo diz respeito a uma doença grave e crónica como uma IRC, concerteza que o sofrimento e os sentimentos de mal-estar serão mais profundos do que numa situação menos grave. Ao enfrentar uma situação ameaçadora e que se traduz em limitações irreversíveis na sua integridade, os objectivos do indivíduo sofrem alterações nas expectativas para a sua consecução.

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

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

Estas fases, embora com designações diferentes, podem comparar-se no seu conteúdo vivencial e afectivo, com as fases de adaptação referenciadas

no capítulo anterior (3.3). Segundo Parkinson (1986), as três fases referidas, correspondem a necessidades de reorganização psicológica por parte do indivíduo que experiencia o sofrimento, descrevendo-as da seguinte forma:

Na primeira fase, o *choque e a descrença* são causados pelo impacto da surpresa ameaçadora e desintegradora do "eu". Há uma reacção imediata com apresentação de sinais de mal-estar somático tipo visceral (gástricos como náuseas e vômitos, "nó no estômago" e respiratórios como "aperto na garganta" e dispneia). Seguidamente apresenta um período de inibição motora, de incredibilidade e negação da situação, sendo exteriorizados sentimentos de surpresa e de não aceitação da realidade, como "não, isto não me pode estar a acontecer...! Parece um sonho!" Também pode, pelo contrário, manifestar uma calma aparente e despropositada resultante dessa falta de integração da realidade, resultante em silêncio e estado de confusão, estando como que entorpecida.

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

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

Assim, segundo Serrão (1995), o sofrimento pode ser considerado positivo, constituindo, num percurso evolutivo, um recurso adaptativo e mobilizador de

estratégias de sobrevivência. No entanto, quando tal não é conseguido pelo indivíduo, ou seja, quando há uma inibição da criatividade, uma limitação da liberdade e se gera uma situação de desespero, o sofrimento assume um valor negativo, emergindo a necessidade do seu alívio. O sofrimento psicológico implica respostas mais relacionais do que técnicas, devendo ser analisado num contexto sócio-cultural e dentro do quadro filosófico-religioso em que a pessoa se encontra.

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

- *Um conceito de vida baseado no ideal da perfeição*, em que o homem deseja e busca a sua forma perfeita, sentindo o sofrimento como uma ameaça à sua mobilização no sentido do aperfeiçoamento.
- *Um conceito de vida como destino e sofrimento*, em que o sofrimento deve ser tolerado por, fatalmente, fazer parte da existência. A sua inevitabilidade deverá resultar na sua aceitação, que se fará primordialmente por adesão existencial.
- *A aceitação da vida com "consentimento existencial da finitude"*, em que o indivíduo se move num tempo e espaço vital, limitados. No entanto, pode transcender-se, expandindo-se no conceito de eternidade, acreditando na vida para além da morte.

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

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

Segundo McIntyre (1995 b), esse poder reestruturador deriva exactamente do poder desestruturante que exerce sobre o indivíduo. O sofrimento faz vacilar as suas crenças mais profundas e põe em causa a sua relação com o mundo. Dessa forma surge um estímulo e uma oportunidade de reconstrução criativa, resultando no crescimento como ser humano. No entanto, essa reconstrução positiva só será possível se a pessoa tiver uma capacidade de utilizar os seus

recursos pessoais internos (auto-estima, competências adquiridas, defesas, etc) e externos (apoio social, valores socioculturais, ideais de grupo) para lidar com o sofrimento. Na falta dessas capacidades, surgem os efeitos negativos como a mágoa, o desgaste, a revolta e a insegurança.

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

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

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

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

O Homem é um ser biopsicossocial e como tal deve ser considerado nas suas vertentes biológica, psicológica e social de uma forma integrada, o que significa que se uma das suas partes for afectada, conseqüentemente as suas outras partes também o serão.

Entre o estado de saúde e o estado de doença, emerge a possibilidade de o indivíduo instituir novas normas, criar uma nova ordem, donde se conclui: "La

maladie ne vas pas vers l'impossibilité absolue de vie mais vers l'incapacité de vivre autrement, de changer la vie" (Agra, 1986:268).

Também Canguilhem (1975) e Agra (1986), são da opinião que a doença em si não transforma o homem em doente. A doença reside no indivíduo que não tem criatividade e que não adopta mecanismos de adaptação perante alterações de regras preexistentes para ele, sejam de natureza biológica, psicológica ou social. Segundo Guerra (1998), pode ser "uma experiência de inovação positiva e não somente um aspecto diminutivo ou multiplicativo"(p.46).

A saúde reside pois, "no equilíbrio entre as possibilidades e as necessidades, os impulsos e as forças vitais e as realizações dos actos que o indivíduo manifesta nas suas interacções com o meio" (Agra,1986:273 in Vaz Serra,1991)

Para que tal aconteça é importante que as pessoas atendam às suas necessidades de auto-actualização (1), e, dessa forma, estejam motivadas para enfrentar os desafios e desequilíbrios que acontecem na vida diária.

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

A auto-actualização é o nível mais elevado das necessidades na hierarquia das *Necessidades Humanas Básicas* de Maslow, situando-se no topo da pirâmide: Necessidades fisiológicas→ Segurança e protecção→ Amor e gregarismo→ Auto-estima→ Auto-actualização (Potter e Perry, 1999).

(1) O termo original é "self-actualization" traduzido normalmente por auto-realização. Optamos, no entanto, ao longo do constructo teórico, por utilizar o termo auto-actualização pois este, segundo Guerra (1998: 69) "transmite mais enfaticamente a noção de continuidade implícita ao desenvolver das potencialidades do indivíduo".

Maslow especificou a necessidade de auto-actualização, da seguinte forma: "What humans can be, they must be. They must be true to their own nature. This need We may call Self-actualization" (Maslow, 1970:22)

Teoricamente, quando as pessoas têm satisfeitas as suas necessidades de nível inferior, é pela auto-actualização que elas alcançam o seu pleno potencial (Maslow, 1970 in Perry e Potter, 1999). As necessidades superiores podem decorrer das próprias motivações do indivíduo que por sua vez também são fruto das possibilidades reais de sucesso em atingir os objectivos. De referir a influência social e cultural nas motivações (Guerra, 1998).

Auto-actualização é um conceito essencial para os humanistas, tendo sido primeiramente utilizado por Kurt Goldstein ao estabelecer a teoria organísmica, sendo posteriormente explorado por outros humanistas como Maslow.

Goldstein citado por Hall (1973) diz-nos que " o organismo são e normal é aquele no qual a tendência à auto-actualização actua a partir do interior do indivíduo sobrepondo-se aos problemas que surgem na luta com o mundo, não como produto de ansiedade, mas sim, pelo prazer da conquista" (Hall, 1973: 339 in Guerra, 1992; 1998).

Neste contexto se encontra o conceito de *auto-actualização* desenvolvido por Guerra (1994), que *traduz as movimentações do organismo humano na busca da sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades*. Para a autora, as crises da vida, nomeadamente a doença e o sofrimento que ela acarreta, poderão ser uma oportunidade e uma motivação para uma reorganização do sistema de valores próprio, mobilizando as capacidades pessoais e o suporte social disponível para procurar novas formas de estar na vida em relação com os outros.

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

indivíduo, e, por outro lado, esse mesmo desequilíbrio pode ser positivo, ao implicar mudanças que muitas vezes se traduzem com carácter evolutivo.

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

Para Abraham Maslow, as pessoas auto-actualizadas gozam de boa saúde mental, apresentando determinadas características que são comentadas por Guerra (1998), segundo a interpretação que Maslow lhes atribui:

- 1- A pessoa tem uma *percepção acurada e real* do mundo que as rodeia, ou seja, é capaz de avaliar bem as situações com que se depara. Os seus julgamentos são normalmente correctos e desprovidos de preconceitos, obtendo uma leitura correcta da realidade porque não projectam os seus medos, as suas expectativas ou os seus esteriótipos, não porque não os possam ter, mas porque estão conscientes do que é real e objectivo e do que faz parte do seu próprio mundo.
- 2- A pessoa tem *capacidade de auto-aceitação* reconhecendo que é permitido não se ser perfeito, sem culpa e sem vergonha de ser aquilo que é. Ao aceitar-se aceita também os outros com a sua natureza própria e admitem a diferença.
- 3- A pessoa evidencia um *comportamento espontâneo*, natural, sem que signifique que tenha de ser anti-convencional. Aceita rituais impostos pela sociedade, mesmo não concordando com eles, só para não magoar os outros que os valorizam. A espontaneidade deve estar ainda mais presente na vida interior da pessoa auto-actualizada.
- 4- A pessoa reflecte uma maior *concentração nos problemas que são exteriores a si* próprio do que uma concentração no próprio ego. Há uma tendência a voltar-se para fora e sentir que tem responsabilidades para com os outros. Participa em causas exteriores aos seus interesses pessoais, funcionando como vocação. Parece mostrar um certo distanciamento das coisas que lhe permitem ter uma visão mais geral.

- 5- A pessoa confia nos seus próprios recursos e potenciais a par da necessidade de privacidade e solidão. A *necessidade de solidão* advém da capacidade que a pessoa tem de não se sentir incomodada por ela, tirando inclusivamente proveito da solidão. Isto acontece por se sentir auto-confiante e auto-suficiente na resolução dos problemas, ou seja, oferece-se como é, nas relações interpessoais, não buscando apreço ou afeição, mas sendo aquilo que é.
- 6- Não é dependente das satisfações exteriores, como a aceitação pelo outro e a popularidade, mostrando autonomia. A *autonomia*, independente das aprovações exteriores, é adquirida exactamente através da vivência da solidão, pela necessidade de crescimento e não por necessidade de privação de outras necessidades inferiores como estima, reconhecimento, etc.
- 7- É original na apreciação das coisas, dos seres humanos e da natureza. O *apreciar as coisas simples da vida*, como a natureza, dá-lhe um prazer imenso, descobrindo a cada instante coisas novas. Essa capacidade não está presente na pessoa não auto-actualizada, que só dá valor a tais coisas quando é privada delas.
- 8- Tem a capacidade de experimentar profundas experiências místicas. A pessoa experimenta *sensações místicas*, não estando relacionadas com o sobrenatural, devido à mera concentração na resolução de um problema, desde que haja "loss of self or transcendence of it".
- 9- A pessoa *identifica-se com a espécie humana*. Esta identificação é traduzida no contexto do sentimento de pertença a uma família alargada que é a humanidade. Surge então a vontade de ajudar os outros, existe um sentimento de solidariedade.
- 10- A *capacidade de envolvimento emocional* é profunda mas num círculo de amizades restrito, pois há uma escolha mais cuidada o que facilita a existência de pessoas também auto-actualizadas nas suas relações.
- 11- As *atitudes e valores democráticos*, demonstram um sentido de humildade e capacidade de aprendizagem com pessoas consideradas inferiores, ou seja, há um grande respeito pelos seres humanos. No julgamento de situações, não tem dificuldade em detectar o bem e o mal.
- 12- Adopta uma postura sinérgica ao ser capaz de *discernir entre meios e fins*, ou seja, os meios não são considerados um instrumento rotineiro para atingir

determinados fins a que se propõe, utilizando-os de forma a tirar o melhor proveito.

- 13-O *humor* é utilizado sem ferir susceptibilidades, nunca é utilizado de forma sarcástica ou dirigido a pessoas consideradas inferiores, centrando-se numa crítica à humanidade ou a ela própria.
- 14-O *amor* e a *criatividade* surgem numa dimensão diferente da maior parte dos indivíduos. O amor é mais altruísta, não esperando que o parceiro aja segundo a sua vontade, não o controlando. Permite dar a conhecer as suas fraquezas físicas e psíquicas, ao ser espontâneo e expressivo, o que pressupõe autonomia e espontaneidade. A criatividade divide-se em primária e secundária. A primária surge da inspiração e a secundária traduz o processo de elaboração e conclusão da primária. Para se concretizar um projecto criativo é necessária obstinação, paciência e capacidade de trabalho. A criatividade integrada existe quando os dois tipos de criatividade estão presentes.
- 15- Apresenta resistência a pressões sociais o que traduz o esforço de características anteriores. As modas ou culturas não influenciam a pessoa auto-actualizada. Dir-se-ia que tem uma maneira própria de se vestir, não adoptando as novidades da moda, procurando acima de tudo sentir-se bem com ela própria.

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

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

Segundo Guerra (1992;1998), a presença de autoactualização caracteriza o indivíduo capaz de estar em permanente evolução no desenvolver das suas potencialidades, abrangendo quatro dimensões imprescindíveis à sua definição: *Sentido de Vida, Vida Criativa, Orientação Interior e Dimensão*

Existencial. De acordo com a autora, para uma pessoa estar bem adaptada precisa de ter uma missão na vida na qual se empenhe - *sentido de vida* -, e uma *orientação interior* que se refere à capacidade de decidir por si, independentemente das aprovações exteriores. Também Rogers (1980) salienta que a tendência auto-actualizante requer uma movimentação da dependência para autonomia. Segundo Helgeson (1999), é importante que uma pessoa tenha uma orientação interior para o optimismo. Essa orientação positiva ajudará, sem dúvida, a aceitar a sua doença e a aprender a viver com ela como parte integrante da sua existência, e não como um obstáculo ao seu desenvolvimento como pessoa. Outra dimensão subjacente ao conceito de autoactualização refere-se à *vida criativa*, caracterizada pela presença de indicadores que apontam para uma produção original na vida quotidiana do indivíduo, a qual é fundamental para improvisar diferentes formas de adaptação. Rogers (1980) também admite movimentação do que é previsível para uma criatividade imprevisível dando ênfase a outra dimensão importante que é a criatividade. Por último a *dimensão existencial* permite aceitar a ansiedade da morte como um processo natural, entendendo a vida humana como finita (Guerra, 1998).

Segundo Viktor Frankl, humanista existencial, o homem tem de enfrentar a sua condição humana, incluindo a tríade trágica - "sofrimento, falibilidade e morte", procurando o sentido da sua existência e aceitando a responsabilidade das suas escolhas. Cada pessoa tem de entender o destino humano que implica inevitavelmente o sofrimento e a morte. O autor enfatiza o trabalho criativo e o amor pela pessoa humana, como valores supremos, definindo o sentido da sua própria vida pela fé religiosa, responsabilidade para com os outros e pela valorização dos seus potenciais. A criatividade e o sentido de vida, bem como a valorização de aspectos existenciais são indispensáveis ao desenvolvimento dos potenciais e portanto, à autoactualização (Frankl, 1978). "A tendência humanista é de incrementação de valores quando estimula e movimenta a descoberta e a criatividade, no confronto entre os conhecimentos ancestrais e hodiernos e o novo conhecimento" (Cortesão, 1985:6).

Segundo Guerra (1998), a filosofia básica desta corrente é "considerar o homem único com uma capacidade consciente, de ser livre nas suas opções, descobrindo o seu sentido ou significado de vida e aceitando a sua finitude ou

morte, bem como a ansiedade como um elemento decorrente dessa conscientização" (p.49). O homem move-se assim numa perspectiva de crescimento e evolução, tendendo sempre para o desenvolvimento dos seus potenciais, sem no entanto se esquecer do momento presente, ou das circunstâncias sua vida actual. Neste sentido, todos os seus movimentos podem ser efectuados como homem individual e em relação com os outros.

A auto-actualização é um estado de alcance pleno do potencial e da habilidade para resolver problemas e lidar realisticamente com as situações que se vão deparando ao longo da vida (Perry & Potter, 1999).

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

Dessa forma, a ansiedade está presente em todo o processo de adaptação à doença. Este passa pela sua *aceitação*, ou seja, pelo reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença (Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984 in Keogh, 1999) , e pelo *coping* - que caracteriza os esforços para tolerar, reduzir ou maximizar as exigências ambientais ou internas ou acções dirigidas à resolução de uma situação problemática (Nichols, 1993 in keogh, 1999). O processo de adaptação à doença implica o lidar com mudanças nos comportamentos habituais de vida, sem perdas de objectivos a longo prazo, envolvendo elementos ambientais, culturais e familiares (Murray & Zentor, 1989 in Keogh, 1999). A doença crónica traduz sempre algum tipo de incapacidade, que por sua vez se traduz em ansiedade e busca da sua resolução.

Podemos dizer que o ser humano deve fazer emergir a sua capacidade de auto-organização face às circunstâncias adversas favorecedoras de um desequilíbrio vital, para que a sua vida não perca o sentido.

Nesta perspectiva, Agra (1990) propõe uma interpretação para a capacidade de auto-organização do ser humano. Sugere quatro posições entre o estado de desorganização total e o estado de auto-organização: a posição mais *primária (Ontológica)*, reflecte uma incapacidade total de adaptação a uma nova situação imposta. O indivíduo encontra-se num estado psíquico negativista, vendo o que lhes acontece como resultado de forças exteriores que os dominam, não encontrando qualquer força interior que os faça agir, contrariando a determinação externa. Ou seja, o indivíduo apresenta uma atitude fatalista face aos acontecimentos, sentindo-se como vítima da sua dependência e incapaz de a alterar; numa *segunda posição (Deontológica)*, encontram-se os indivíduos em que o suporte social se torna uma necessidade *sine qua non*, enquanto critério normativo adaptativo exterior, ou seja, tentam adaptar-se às situações através de critérios e normas exteriores. Não criam nada de novo, procurando ajustar-se dependendo quase exclusivamente do apoio exterior e, não se baseando nelas próprias, a auto-actualização não é muito evidente o que se repercute na ausência de criatividade. Dessa forma, não se sentem satisfeitas consigo próprias; a *terceira posição (Lógica)*, é caracterizada por um grande espaço interior preenchido por forças próprias, organizadas por uma lógica subjectiva e de liberdade individual face à vida. Desta forma, a auto-actualização predomina na organização do sujeito, que determinada por si próprio torna-o menos dependente dos meios externos. Os indivíduos, apesar de se sentirem bem, podem não considerar a opinião de terceiros, inclusivamente as orientações terapêuticas. Assim, podem ou não cumprir medidas de prevenção, trabalhar ou não trabalhar de acordo com a procura individual de uma melhor qualidade de vida psicológica; na *quarta posição (Autopoiética ou Teleológica)* encontram-se os antípodas da primeira posição, ou seja, são antifatalistas. Não se deixando dominar pelos sentimentos passivos do destino, tornam-se activos desde o interior de si próprios, de tal forma que a sua auto-actualização transborda para fora de si, para o social. Este surge não como um suporte mas como um espaço de criatividade, existindo activa e criativamente no interior e exterior de si,

perspectivando a vida de forma positiva, apesar do acontecimento negativo. Estarão então criadas as condições para uma menor depressão.

O indivíduo confrontado com um acontecimento negativo como uma doença, com a agravante da cronicidade, tem de reagir, e "uma reacção saudável envolve também a busca do sentido ou significado de vida" (Guerra, 1998:50). As necessidades presentes, o ambiente e os stressores dependem de como as pessoas atendem às suas necessidades de auto-actualização. Esta é possível quando existe um equilíbrio entre as necessidades da pessoa, os stressores e a habilidade para adaptar as alterações do corpo e do ambiente (Potter & Perry, 1999).

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

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

- Pessoas que desistem literalmente, chamando a morte.
- Pessoas que fazem o que delas se espera, mas que se ressentem continuamente contra o facto de que a natureza ou Deus, lhes mandou aquela doença; embora exteriormente obedeçam, no seu interior rebelam-se contra as regras, permanecendo eternamente no mesmo estadio.
- Pessoas que usam o factor determinista "estar doente", como novo meio de se conhecerem a si mesmas, enfrentando esse facto que confronta com a sua própria liberdade, acabando por sair mais integradas como pessoas da doença (May, 1976 in Guerra, 1998).

Nesta última perspectiva, podemos referenciar Braceland (1957), citado por Linkowski (1969), que, referindo-se à importância da aceitação, disse que o doente/paciente com algum tipo de incapacidade crónica, não se deve render à sua incapacidade nem negar a sua existência. Aceitar é um passo decisivo no

caminho da reabilitação. No entanto, as dificuldades para aceitar esse novo Eu, não devem ser minimizadas, pois há uma imagem corporal envolvida que sustenta a concepção que o indivíduo tem da sua personalidade e da sua relação com os outros. A imagem construída desde a sua infância, fica profundamente armazenada na sua mente e isso contribui para exagerar as reacções emocionais perante alterações no seu corpo, advindas de doença, de lesões ou perdas de órgãos.

Linkowski (1969) teorizou que a variabilidade de respostas na reabilitação é limitada pela motivação e esforços do indivíduo com alguma incapacidade, manifestadas no processo de reabilitação/reintegração no quotidiano. Esta manifesta-se através do melhoramento efectivo do indivíduo em várias áreas da sua vida (social, económica, vocacional, etc.). Nesta perspectiva, os esforços e as energias daqueles que tentam assistir o indivíduo no processo de tratamento, são direccionados para a independência, auto-ajuda e cooperação. Litman (1962), ao estudar a relação entre o auto-conceito, a aceitação da incapacidade e a resposta à reabilitação, concluiu que, em geral, os sujeitos que aceitavam a sua incapacidade tinham uma concepção mais positiva deles próprios e respondiam melhor à reabilitação, manifestando interesse, iniciativa, cooperação e desejo de auto-ajuda.

As atitudes positivas e realistas perante a incapacidade, caracterizadas por um mínimo de fixação emocional, podem ser um factor psicológico significativo que pode resultar numa motivação mais positiva manifestada na reabilitação. Por outro lado, atitudes negativas e irrealistas, expressas em termos de sentimentos negativos com uma grande quantidade de energia emocional associada à incapacidade, não promovem um comportamento direccionado para a independência e auto-ajuda (Braceland, 1957).

" A pessoa considerada autoactualizada saudável é capaz de aceitar o risco como parte integrante da sua vida sem que esta se torne em medo bloqueador, ou seja, é capaz de utilizar a ansiedade decorrente do risco a favor do crescimento pessoal" (Guerra, 1998:53).

PARTE II

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO I

METODOLOGIA

1- CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Nas últimas décadas, a investigação na área da saúde tem vindo a sofrer alterações, deixando de se debruçar exclusivamente nos componentes biomédicos e em dados epidemiológicos, voltando-se para uma perspectiva mais abrangente ou holística do ser humano, de forma a avaliar os *"efeitos ou consequências que os cuidados de saúde têm sobre a saúde"*, pois *"o que importa no século xx é como se sente o doente, em vez do que os médicos (ou outros profissionais de saúde!), pensam como se deveria sentir em função das práticas terapêuticas"* (Bowling, 1994:1).

É neste novo paradigma da avaliação em contextos de saúde, que emerge a avaliação da aceitação da doença, e dada a multidimensionalidade do conceito e a subjectividade inerente ao seu significado, a sua avaliação deve protagonizar os próprios doentes, pois estudos realizados referem discrepâncias significativas entre avaliações feitas pelos profissionais de saúde e utentes, ou entre familiares e o próprio indivíduo (Bowling, 1994; Shaben, 1993; Thompson & Gustafson, 1996).

Após uma intensa pesquisa, verificamos que, em Portugal, os estudos de investigação que abordem a temática deste trabalho são escassos, havendo alguns estudos realizados noutros países, principalmente no Reino Unido, e na sua maioria bastante antigos. Por tal motivo, procedemos a um estudo exploratório descritivo do tipo transversal.

Pollit & Hungler (1994), referem que o estudo descritivo, *"traduz-se pela procura descritiva, isto é uma procura que se encaminha principalmente na descrição dos fenómenos..."* (p.18). No entanto, pretende-se ir para além da mera descrição dos fenómenos, tendo em mente que *"a investigação exploratória é uma ampliação da investigação descritiva"* (ibidem, p.18), *"dado que as pesquisas exploratórias têm*

como objectivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vista a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses" (Gil, 1994:45).

Segundo Pinto (1990:46), *"a finalidade principal do método descritivo é fornecer uma caracterização precisa das variáveis envolvidas num fenómeno ou acontecimento"* embora *"ao método descritivo não compete determinar qual a natureza de tal relação"* entre as variáveis envolvidas num fenómeno ou acontecimento. Ainda segundo este autor *"estes procedimentos metodológicos são frequentemente usados nas fases iniciais de investigação de uma nova área do saber"* tendo como objectivo *"desenvolver ideias ou hipóteses sobre o modo como os factos ou comportamentos se encontram relacionados entre si"* (ibidem, p.58).

Embora o método experimental deva *"ser a meta a seguir na investigação ou na produção de conhecimento científico em qualquer área do saber"* (Almeida & Freire, 1997:82), no campo das ciências sociais e humanas há condicionalismos nomeadamente de ordem ética que impedem o seu desenvolvimento.

Em todo este contexto, pensamos ser importante compreender o ser humano aceitando a individualidade que o caracteriza, e não nos deixarmos imbuir pelo espírito de procura de um cientismo puro, pois indubitavelmente cairíamos numa investigação desenraizada do contexto vivencial e singular de cada um.

Dado o limite temporal inerente ao processo formativo, para a realização do presente estudo optamos por um estudo transversal, isto é, efectuar-se-á uma única avaliação. Assumimos tal facto como uma condicionante do trabalho, pois estudos longitudinais permitir-nos-iam uma melhor validação dos resultados. Mas a morosidade do processo e os custos envolvidos são impeditivos deste estudo se realizar na vertente longitudinal

O nosso propósito é descrever e documentar diferentes aspectos considerados importantes no doente com IRC em tratamento de hemodiálise e descrever a relação entre algumas variáveis, mais do que inferir relação da causa-efeito, pois *"...apesar da considerável ênfase da investigação científica para entender as causas do comportamento em diversas situações clínicas, com frequência o investigador não pode senão descrever as relações existentes entre determinadas variáveis sem compreender de todo as complexas cadeias causais subjacentes..."* (Pollit et al, 1997:).

Face ao anteriormente exposto, foi nossa preocupação proceder ao estudo de uma amostra populacional de doentes insuficientes renais crónicos em tratamento de hemodiálise, tendo em consideração que é uma doença com uma progressão crescente e cujas repercussões, são sem dúvida, de carácter agressivo para o doente, ao nível biopsicossocial e familiar, implicando a necessidade de uma grande capacidade de readaptação, de forma a poder fazer face às limitações impostas por tal doença e seu tratamento, sem deixar de prosseguir o mais normalmente possível, no seu continuum de vida.

2- OBJECTIVOS DO ESTUDO

A problemática em estudo, e a metodologia que definimos para a consecução da presente investigação e tendo em conta as finalidades da mesma determinadas na introdução, conduziram a organização do nosso estudo em torno dos seguintes objectivos:

- Verificar se a autoactualização e o sofrimento influenciam a aceitação da doença nos adultos com IRC, submetidos a tratamento de hemodiálise.

- Verificar se as características dos sujeitos da amostra, tendo como referência as variáveis sócio-demográficas e clínicas: sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, nível de ocupação, condição económica, distância da área de residência ao local de tratamento e sua percepção, meio de transporte, tempo de hemodiálise, duração do tratamento, experiência prévia de transplante renal, expectativa de transplante renal, têm relação com a auto-actualização, sofrimento e aceitação da doença, nos adultos com IRC, submetidos a tratamento de hemodiálise.

- Analisar a relação entre as duas escalas que avaliam a aceitação da doença (AIS e ADS), nos adultos com IRC, submetidos a tratamento de hemodiálise.

Nota: Este último objectivo prende-se com a dificuldade com que nos deparamos ao tentarmos encontrar instrumentos de avaliação para realizar o presente estudo.

Tendo apenas conhecimento de uma escala que avaliava a aceitação da doença (de Linkowsky), já aplicada na população portuguesa, sentimos necessidade de pesquisar a existência de outras, em investigações já efectuadas, no país e estrangeiro. Várias foram encontradas, mas estudavam apenas temáticas similares, como ajustamento, adaptação (ex. PAIS: psicossocial adjustment illness scale- de Derogatis ,1986). Despertou-nos a atenção uma escala que versava exactamente o nosso estudo, aplicada numa investigação no Reino Unido por Keogh & Feehally (1999): a AIS (acceptance illness scale) de Felton's . Após muitos contactos na tentativa da sua obtenção, ei-la presente. Verificamos então que era apenas composta por 8 items de avaliação, contrapondo-se aos 53 items da escala de Linkowsky. E afinal, mediante leituras de artigos dos autores, concluímos que a escala de Felton's (AIS) foi elaborada com base na escala de Linkowski (ADS). Uma vez que a primeira nunca foi aplicada na população portuguesa, fizemos a sua tradução, resolvendo aplicá-la na nossa amostra populacional a par da escala de Linkowsky, para um estudo exploratório.

Assim sendo, e uma vez que os doentes apresentam sempre alguma dificuldade e cansaço nas respostas aos questionários aquando de investigações, pensamos que provavelmente uma escala com apenas 8 items poderia substituir uma com 53 items, ao pretender avaliar exactamente a mesma problemática. Fazemos um estudo exploratório comparativo entre as duas escalas e depois com as outras variáveis em estudo, para verificar se estatisticamente terão a mesma validade.

2.1- Questões de investigação

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

- 1- Em que medida a auto-actualização e o sofrimento influenciam a aceitação da doença e seu tratamento, no indivíduo com IRC em terapia de hemodiálise?**

- 2- Será que as variáveis sócio-demográficas e clínicas desenhadas para o estudo, influenciam a auto-actualização, a intensidade de sofrimento e a aceitação da doença dos doentes em tratamento de hemodiálise?
- 3- Será que a escala de aceitação da doença de Felton's se pode utilizar com a mesma validade que a escala de aceitação da incapacidade de Linkowski, para medir o mesmo conceito?

2.2- Variáveis em estudo

Na maioria das actividades de investigação, o objectivo é compreender de que forma ou porque variam as coisas, com o fim de relacionar as diferenças de uma variável com as diferenças de outras. As variáveis designam-se como dependentes ou independentes em função do papel que desempenham em determinada investigação. *"A causa eventual denomina-se variável independente, e o efeito possível como variável dependente"*(Pollit & Hungler, 1994:51).

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

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

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

A variável central do estudo é a "aceitação da doença", tomando o lugar de *variável dependente*, transformando-se em duas variáveis ao utilizarmos duas escalas diferentes para a sua avaliação:

- Aceitação da doença de Felton's
- Aceitação da doença/incapacidade de Linkowski

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

- Auto-Actualização
- Sofrimento na doença

Ao longo do tratamento estatístico, para permitir uma melhor distinção entre elas, as variáveis apresentadas são identificadas pelo nome dos autores ou das escalas pelas quais são medidas, da seguinte forma: *Dependentes*: Aceitação de Felton, Aceitação de Linkowski; *Independentes*: IESSD, Auto-Actualização.

Variáveis socio-demográficas

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

sexo, idade, estado civil, com quem vive, habilitações literárias, situação profissional, nível de ocupação, condição económica, distância da área de residência ao local de tratamento e sua percepção, meio de transporte.

Variáveis clínicas

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

3- INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Face aos objectivos propostos no presente estudo e dada a natureza íntima dos fenómenos que se pretendiam estudar, foi necessário utilizar um conjunto diversificado de instrumentos que permitissem uma recolha de dados, que constituem a matéria-prima de qualquer análise estatística. Foram obtidos dados primários através de questionários de auto-relato, por nos parecerem os mais adequados, com uma perspectiva biopsicossocial forte, em função dos objectivos do estudo.

Os instrumentos seleccionados, estruturados sob a forma de questionários, são específicos para medir a intensidade dos fenómenos que pretendemos avaliar:

- AIS: "acceptance of illness scale"- escala de aceitação da doença, de Felton's (1984)
- ADS: "acceptance of disability scale"- escala de aceitação da incapacidade, de Linkowski (1969)
- IESSD: "Inventário das experiências subjectivas de sofrimento na doença", de McIntyre & Gameiro (1997)
- "Escala de Auto-Actualização", de Guerra (1998)

O uso de instrumentos já testados na população portuguesa, foi um aspecto que tivemos em consideração, tendo em conta a sua fiabilidade e validade. Apenas um instrumento (AIS), nunca foi utilizado em nenhuma investigação feita em Portugal, mas que consideramos ser útil a sua aplicação a par de outro instrumento (ADS), que nos permite medir o mesmo tipo de fenómeno.

Houve porém necessidade de alguns procedimentos complementares. Assim, construímos um questionário estruturado de forma a permitir um conhecimento da população em estudo, ou seja, com vista à sua caracterização:

- Questionário sócio-demográfico e clínico (autor)

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

3.1- Questionário sócio-demográfico e clínico

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

Referentes às variáveis sócio-demográficas e culturais, foram questionados acerca de: género sexual, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, nível de ocupação, condição económica, distância da área de residência ao local de tratamento (em Km) e sua percepção, meio de transporte.

Da situação clínica, foram registados: tempo de hemodiálise (em anos), duração do tratamento (em horas), experiência prévia de transplante renal, expectativa de transplante renal (Anexo 1).

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

Trata-se de um questionário que enfoca directamente qual a dimensão da aceitação da doença, ou até que ponto os respondentes podem aceitar a sua doença sem experimentar sentimentos ou respostas negativas (Keogh & Feehally, 1999). Esta escala foi construída e usada numa investigação, nos USA, em adultos com doença crónica e avaliava o sucesso dos doentes em sentirem aceitação e valor, apesar da incapacidade, dependência e sentimentos de inutilidade que a doença ocasiona. Os itens da escala foram elaborados a partir da escala de Linkowski, já por nós referenciada (Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984).

Entretanto em 1999, Keogh e Feehally, no Reino Unido, utilizaram-na num estudo para avaliar a aceitação/ajustamento nos pacientes em diálise renal, comparando-os nos diferentes tipos de diálise.

Os resultados do estudo de fidelidade que os autores da escala levaram a cabo no seu estudo, numa amostra de 170 doentes com quatro diferentes doenças crónicas, mostraram uma consistência interna, medida através do alfa de Cronbach, elevada ($\alpha = .83$). No estudo efectuado por Keogh & Feehally (1999), em 204 pacientes em terapia de substituição renal, incluindo os transplantados com sucesso, a consistência interna da escala também foi elevada ($\alpha = .70$).

A AIS (anexo 2 e 2.1) contém oito itens e, para obtenção dos scores totais cada um contém cinco pontos na escala de Likert: 1-concordo muito 2- concordo 3- não concordo, nem discordo 4-discordo 5- discordo completamente.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Exs: "Doente, ou não, eu luto pela vida".

"Na vida há coisas mais importantes do que o aspecto e a aptidão física".

"Embora doente, a minha vida é uma vida "cheia".

Nestas afirmações, a pontuação 6 (concordo muito) indica uma elevada aceitação.

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

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

Exs: "Devido à minha doença, sinto-me triste a maior parte do tempo".

"Se uma pessoa não é apta fisicamente, não se sente totalmente uma pessoa".

"Quase todas as áreas da vida são inacessíveis para mim, devido à minha doença".

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

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

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

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

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

- 1- *Sofrimento psicológico* com 13 itens (Ex: "Desde que estou doente tenho sentido muitos medos), quatro para alterações cognitivas (2, 17, 18, 32) e nove para alterações emocionais (3, 5, 6, 9, 10, 19, 24, 33, 39);
- 2- *Sofrimento físico* com 6 itens (Ex: "Tenho dores que não me deixam descansar"), dois para a dor (23, 41), dois para o desconforto (20, 31) e dois para a perda de vigor físico (1, 14);
- 3- *Sofrimento existencial* com 16 itens (Ex: "Sinto que pouco posso esperar do meu futuro"), três para alterações da identidade pessoal (28, 30, 35), três para alterações do sentido de controlo (13, 16, 36), cinco para limitações existenciais (4, 15, 21, 27, 40) e cinco para limitações no projecto de futuro (8, 26, 29, 37, 42);
- 4- *Sofrimento sócio-relacional* com 7 itens (Ex: "Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente"), cinco para alterações afectivo-relacionais (11, 12, 22, 25, 43) e dois para alterações sócio-laborais (7, 34);
- 5- *Experiências positivas do sofrimento* com 5 itens (Ex: "Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro").

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

Os itens 26 e 42, classificados racionalmente como experiências de capacidade de investimento num projecto de futuro e de esperança, foram simultaneamente integrados na dimensão das *experiências positivas de sofrimento* e, na sua cotação inversa, na dimensão do *sofrimento existencial*.

Do mesmo modo, o item 24 foi considerado simultaneamente como *experiência positiva* e, na sua cotação inversa, como *experiência de sofrimento psicológico*.

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

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

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

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

"Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências de pessoas doentes. Por favor, indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo neste momento, marcando com uma cruz a respectiva quadrícula de acordo com a legenda:

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

A cotação da escala faz-se considerando a soma dos pontos correspondentes às respostas dos doentes nos itens de cada dimensão e no global (somatório da totalidade dos itens, podendo esta ser interpretada como

medida da *intensidade da experiência de sofrimento*. Esta interpretação tem sentido no pressuposto de que essa intensidade se pode inferir do maior ou menor grau de correspondência das experiências da pessoa, comparativamente com as que se descrevem no inventário, considerando estas um grupo representativo do fenómeno em estudo (Gameiro, 1999).

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

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

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

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

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

- 1- *Sentido de Vida* com 9 itens: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9. (Ex: 1- "Tenho interesse pela vida e faço planos");
- 2- *Vida Criativa* com 7 itens: 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16. (Ex: 16-"Gosto de ordenar situações confusas");
- 3- *Orientação Interior* com 10 itens: 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26. (Ex: 26- "Apesar das minhas limitações pessoais acredito em mim");

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

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

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

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

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

O score máximo da escala é de 165 pontos o que significa elevada autoactualização e, o mínimo de 33 pontos que corresponde a uma baixa auto-actualização. Nos estudos psicométricos desta escala, a sua autora refere a cotação 125 como média para se considerar auto-actualizado. Atendendo a que a média da escala para uma população psiquiátrica foi de 104 e para a população normal foi de 118, concluiu que o grupo mais desajustado apresentaria pontuações mais baixas. Uma média inferior a 114 é incluída numa primeira categoria (ausência ou diminuta forma de auto-actualização), uma média entre 115 e 124 na categoria 2 (auto-actualização ligeiramente superior à anterior, mantendo-se baixa a orientação interior e criatividade) e, acima de 125 divididos em categoria 3 (auto-actualização predominante com suporte social diminuto) e categoria 4 (grande capacidade de auto-actualização e elevado suporte social).

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

Tal como na escala anterior (IESSD), uma vez que esta pode ser interpretada como medida fiável da auto-actualização, consideramos, para o

nosso estudo, o valor global obtido na escala, não fazendo a análise pelas suas sub-escalas ou dimensões.

4- PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Seleccionados os instrumentos de recolha de dados para efectivar o estudo a que nos propusemos e considerando todos os trâmites éticos e legais para a realização do mesmo, procedemos a um encontro com os directores das instituições e posteriormente com os enfermeiros responsáveis pelas unidades de tratamento. Explicamos os propósitos do estudo, e entregamos os instrumentos para serem avaliados. Foi obtida a permissão para a aplicação dos questionários, tanto na Unidade de Hemodiálise do Hospital Distrital de Bragança, como no Centro de Hemodiálise de Mirandela (Nordial).

A aplicação dos instrumentos de recolha de dados teve lugar entre Março e Maio de 2001.

Iniciamos a aplicação dos questionários na Unidade de Hemodiálise do Hospital Distrital de Bragança, no mês de Março do ano de 2001. O contacto com os doentes teve lugar nos diferentes turnos de tratamento (manhã, tarde e noite), tendo obtido a ajuda dos profissionais de saúde dessa unidade para a selecção da amostra, segundo os critérios de inclusão. No Centro de Hemodiálise de Mirandela (Nordial), a aplicação dos questionários teve início em Abril e por motivos que nos impediam de permanecer todo o dia no Centro, optamos por aplicar os questionários aos sujeitos que faziam tratamento no turno da tarde ou da noite.

Após contacto com os doentes, de forma individual, aos quais era explicado o objectivo do estudo, a forma de auto-preenchimento dos questionários e a garantia do anonimato, foi entregue a todos os que aceitaram participar no estudo, um envelope com os questionários colocados por ordem de preenchimento e com a explicação escrita da finalidade do estudo e da garantia de confidencialidade nos dados obtidos (Anexo 6). Foi-lhes solicitada reflexão e veracidade nas respostas e agradecida a sua disponibilidade, dando ênfase à sua importância para os resultados do estudo. Muitos sujeitos após lhes ter sido entregue o envelope com os questionários, recusaram-se a preenche-los,

alegando que não tinham disposição para preencher tantos questionários e outros referiram não entender as questões "...é muito complicado, não entendo...". Foram então entregues os questionários a 20 sujeitos da Unidade de Hemodiálise de Bragança e 40 no Centro de Hemodiálise de Mirandela que preenchiam os critérios de inclusão da amostra.

O auto-preenchimento decorreu, por vezes no próprio Centro de Hemodiálise, durante a realização do tratamento, apesar de termos aconselhado o seu preenchimento no domicílio. Alegavam que lhes "ajudava a passar o tempo".

Preenchidos e recolhidos os questionários, até Maio de 2001, estes foram conferidos, no sentido de se detectarem incorrecções como falta de resposta a alguns itens, respostas múltiplas ou dúbias. Foram então rejeitados 20 questionários, 6 dos quais continham itens por preencher, 5 apresentavam alguns questionários intactos/por preencher, e 9 continham respostas repetitivas e dúbias, inclusive nas questões de sentido inverso, o que nos levou a pensar que não mostraram interesse em responder de forma pensada e com sentimento, o que causaria enviesamento nos resultados do estudo.

A falta de preenchimento de alguns questionários e tendo em atenção o que alguns doentes referiram, levou-nos à conclusão de que eram muitos instrumentos em simultâneo e, portanto, deveriam ter sido aplicados em tempos diferentes.

5- POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população alvo do estudo foram os doentes adultos, com insuficiência renal crónica, a fazerem tratamento de hemodiálise, na Unidade de Hemodiálise do Hospital Distrital de Bragança e no Centro de Hemodiálise de Mirandela. A amostra foi por nós seleccionada de entre os 52 doentes da Unidade de Hemodiálise do Hospital Distrital de Bragança e os 110 doentes do Centro de Hemodiálise de Mirandela.

Para a determinação dos participantes no estudo, tivemos em consideração alguns critérios de inclusão, determinados de acordo com os objectivos do estudo e as características dos instrumentos de colheita de dados:

- Idade adulta, entre 24 e 65 anos
- Tempo em hemodiálise superior a 6 meses
- Saber ler e escrever em português
- Sem patologia mental
- Querem participar no estudo

Inicialmente, pretendíamos levar a cabo o nosso estudo com os doentes a realizarem tratamento na Unidade de Hemodiálise do Hospital Distrital de Bragança, visto que, sendo uma instituição onde exercemos a profissão de Enfermagem durante 13 anos, ficando na nossa localidade de residência, nos facilitaria os contactos necessários, tal como a recolha de dados.

Os critérios de inclusão confrontaram-nos indiscutivelmente com uma população relativamente pequena. Apenas 20 indivíduos de uma população total de 52 hemodialisados compuseram a nossa amostra do Centro de Hemodiálise do HDB. Claro que havia necessidade de integrar mais indivíduos na nossa amostra, para que o estudo possa ser fidedigno. A única solução seria recorrer a outro Centro de hemodiálise, o mais próximo, que se situa na cidade de Mirandela, a 50 Km de Bragança, aliás, o único do Distrito de Bragança, além do Centro de diálise do Hospital de Bragança. É um Centro privado de tratamento de Insuficientes renais crónicos, não inserido no Hospital dessa cidade, onde realizam hemodiálise, cerca de 110 doentes com IRC. Após a selecção dos doentes, obtivemos uma amostra de 40 sujeitos no Centro de Hemodiálise de Mirandela (Nordial).

Atendendo às limitações determinadas pelos critérios de inclusão e devido a incorrecções no preenchimento dos questionários, anteriormente focadas, deparamo-nos com uma amostra populacional bastante reduzida, contando apenas com 40 sujeitos para participarem no nosso estudo.

5.1- Caracterização geral da amostra

Para caracterizarmos a amostra populacional em estudo, foi elaborado um questionário onde colocamos questões que consideramos pertinentes para o presente estudo, integrando variáveis socio-demográficas e clínicas (anexo 1).

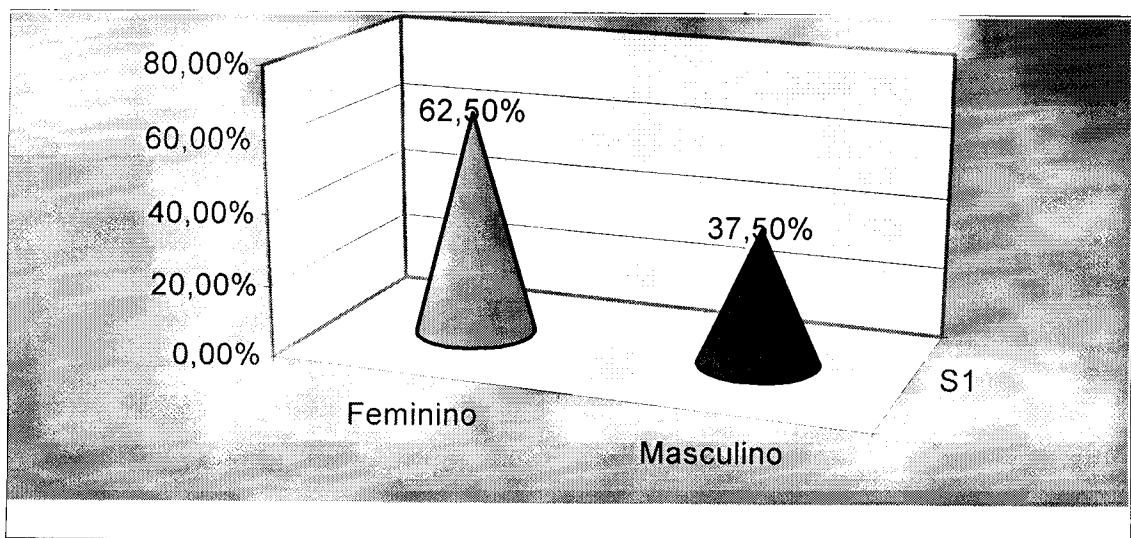
A caracterização da amostra foi efectuada através de análises descritivas de tais variáveis tendo-se utilizado as seguintes técnicas:

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

Passamos então à descrição das características dos quarenta sujeitos (N=40) que compõem a amostra do presente estudo.

Como podemos observar no gráfico 1, a maioria da nossa população é constituída por mulheres com 62,5% para 37,5 % de homens.

Gráfico 1 - Distribuição dos indivíduos Hds segundo o sexo



A média de idades da população em estudo é de 43,58 anos, tendo o indivíduo mais novo 26 anos e o mais velho 65 anos (Quadro 1). A maior percentagem dos indivíduos encontra-se incluído na classe etária dos 36-41 anos (27,5 %), seguida da classe etária dos 42-47 anos (22,5 %), podendo dizer que é uma amostra populacional de adultos maduros (Tabela 1).

Quadro 1- Estatísticas descritivas dos indivíduos Hds segundo a idade

N	40
Média	43,58
Desvio padrão	10,94
Assimetria	,734
Erro padrão assimetria	,372
Curtose	,948
Erro padrão curtose	,731
Mínimo	26
Máximo	65

Tabela 1- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a classe etária

Classe etária	N	%
24-29	3	7,50
30-35	5	12,50
36-41	11	27,50
42-47	9	22,50
48-53	2	5,00
54-59	8	20,00
60-65	2	5,00
Total	40	100,00

No que concerne ao estado civil (Tabela 2), 75% dos indivíduos são casados, 22,5% são solteiros e apenas um (2,5%) é divorciado, não existindo viúvos na nossa amostra.

Tabela 2 - Distribuição dos indivíduos Hds segundo o estado civil

Estado civil	N	%
Casado	30	75,00
Solteiro	9	22,50
Divorciado	1	2,50
Total	40	100,0

De todos os indivíduos da amostra, apenas 5% vivem sozinhos (um solteiro e o divorciado), e a maioria (95%) vive acompanhado por familiares, que são os cônjuges, os pais, os irmãos e os filhos (Tabela 3).

Tabela 3- Distribuição dos indivíduos Hds segundo "com quem vive"

Com quem vive	N	%
Sozinho	2	5,00
Com familiares	38	95,00
Total	40	100,00

Para obter alguma informação sobre a situação socioeconómica, embora que indirectamente, analisamos o grau de escolaridade, a formação profissional segundo os seus sectores - classificação nacional das profissões (1) , o nível de ocupação dos indivíduos e a percepção que têm da sua situação económica.

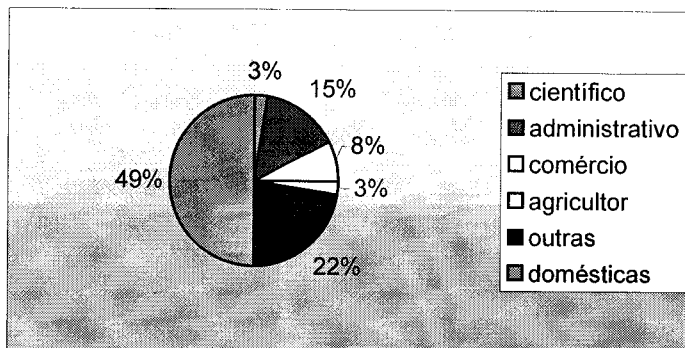
Como podemos ver na Tabela 4, a maior percentagem dos indivíduos da amostra tem como habilitações literárias o 3º ciclo (35%) que corresponde ao 9º ano de escolaridade, seguida do 1º ciclo (%), que corresponde ao ensino primário. Com o 4º ciclo / ensino secundário (até o 12º ano), temos apenas quatro indivíduos (10%), dois dos quais se encontram a frequentar o ensino superior politécnico.

(1) Classificação Nacional das Profissões (CNP), versão 1980, do Ministério do Trabalho/Secretaria de Estado do Emprego, Lisboa, 1980. Além disso, incluímos um grupo designado *domésticas* e agrupamos as profissões pelos sectores de actividade económica: primário, secundário e terciário. Os sete grandes grupos da CNP são: I- Pessoal das profissões científicas, técnicas, artísticas e de profissões similares; II- Directores e quadros superiores, administrativos; III- Pessoal administrativo e trabalhadores similares; IV- Pessoal do comércio e vendedores; V- Pessoal dos serviços de protecção e segurança, dos serviços pessoais e domésticos e trabalhadores similares; VI- Agricultores, criadores de animais, trabalhadores agrícolas e florestais, pescadores e caçadores; VII- Trabalhadores das indústrias extractivas e transformadoras e condutores de máquinas fixas e de transporte.

Tabela 4- Distribuição dos indivíduos Hds segundo as habilitações literárias

Habilitações literárias	N	%
1º ciclo	12	30,00
2º ciclo	10	25,00
3º ciclo	14	35,00
4º ciclo	4	10,00
Total	40	100,00

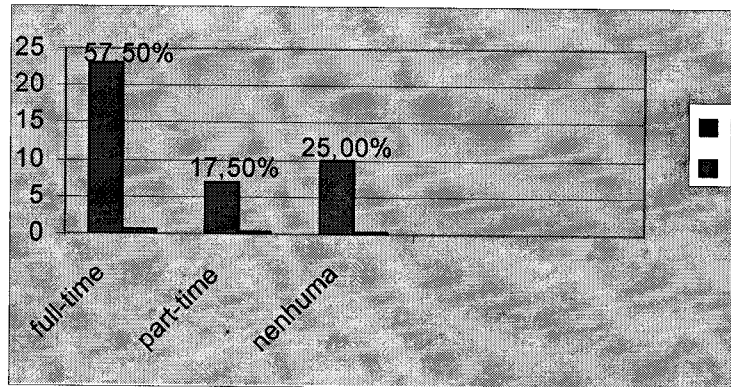
Relativamente à formação profissional (Gráfico 2), verificamos que a amostra se distribui em maior percentagem pelo sector terciário com 48,0 % (científico, administrativos, comércio e outras profissões similares) e apenas 3,0 % se encontra no sector primário (agricultor); relativamente às domésticas constatamos que são a grande maioria, com 49,0%.

Gráfico 2- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a formação profissional

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

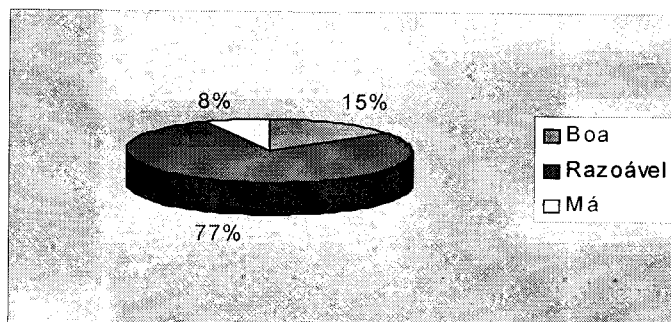
Podemos verificar que a maioria dos indivíduos da amostra mantém um padrão de actividade normal (Gráfico 3), ocupando-se a tempo inteiro (57,5 %). Alguns (17,5 %) mantêm uma ocupação em tempo parcial e 25% não têm nenhuma ocupação.

Gráfico 3- Distribuição dos indivíduos Hds segundo o nível de ocupação



A grande maioria da amostra considera ter uma situação económica razoável (77,0 %) e apenas 8% a consideram má (Gráfico 4).

Gráfico 4- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a situação económica



Em média vivem distantes do local de tratamento, 36,55 Kms (Quadro 2), variando de 1 a 108 Kms. A percepção que têm dessa distância não varia muito entre os indivíduos como podemos verificar no Quadro 3. Até 10 e 14 Kms consideram que a sua residência fica perto do local de tratamento e a partir daí que fica longe.

Quadro 2- Distância da residência dos indivíduos Hds ao local de tratamento

N	40
Média	36,55
Desvio padrão	28,43
Assimetria	,533
Erro padrão assimetria	,374
Curtose	-,137
Erro padrão curtose	,733
Mínimo	1
Máximo	108

Quadro 3- Distância real e Percepção da distância da residência ao local de tratamento pelos indivíduos Hds

Distancia local de tratamento em Kms	Residência	
	Perto do local de tratamento	Longe do local de tratamento
1	1	
2	5	
3	2	
4	1	
7	2	
10		1
14	1	
18		1
28		1
32		1
36		1
38		3
39		1
40		3
41		1
42		1
45		2
50		1
56		2
60		2
62		1
65		1
69		1
70		1
87		1
100		1
108		1
Total	12	28

Como se pode verificar na tabela 5, existem 12 indivíduos que consideram morar perto do Centro de diálise e 38 moram mais longe, o que significa que a maioria dos doentes necessita de transporte para a sua deslocação ao local de tratamento (97,5%). Como podemos observar na Tabela 6, apenas um indivíduo se desloca a pé, que corresponde ao que vive a 1 Km do Centro de diálise e dois deslocam-se em viatura própria. Apesar de muitos considerarem viver perto do local de tratamento, não se verifica nenhum indivíduo que se desloque em transportes colectivos. A grande maioria (92,5%) desloca-se de taxi uma vez que é mais funcional e prático, usufruindo do benefício da segurança social, que comparticipa das despesas que os hemodialisados têm com as deslocações ao local de tratamento.

Tabela 5 - Distribuição dos indivíduos Hds segundo a percepção da distância da residência ao local de tratamento

Residência	N	%
Perto do local de tratamento	12	30,00
Longe do local de tratamento	28	70,00
Total	40	100,00

Tabela 6- Distribuição dos indivíduos Hds segundo o meio de transporte para o tratamento

Modo de transporte	N	%
Viatura própria	2	5,00
Taxi	37	92,50
A pé	1	2,50
Total	40	

A maior esperança do IRC em diálise é a possibilidade de realização de um transplante renal. No entanto muitos dialisados podem já ter sido submetidos a

TR cuja falência ocorreu. Por tal motivo questionamos os indivíduos acerca de tal ocorrência e da sua expectativa na realização de TR. Apenas dois indivíduos da amostra já fizeram um TR (Gráfico 5) em que ocorreu rejeição e, obviamente, a grande maioria (82,5%) espera pelo momento em que surja tal possibilidade. No entanto, 17,5% da amostra não espera ser transplantado (Gráfico 6).

Gráfico 5- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a questão "Já fez algum TR?"

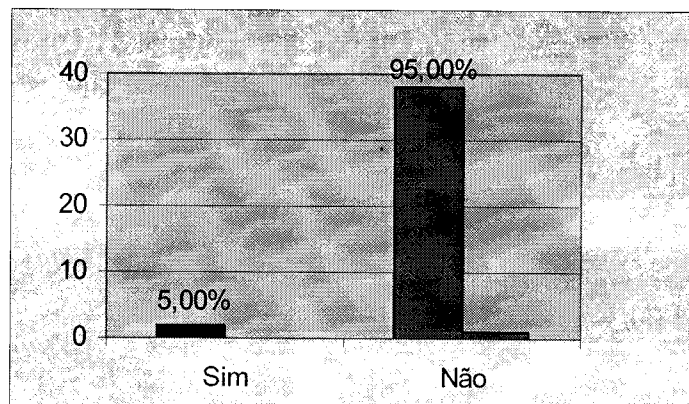
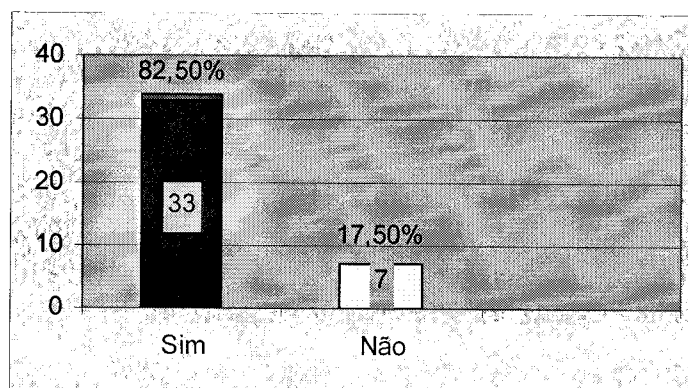


Gráfico 6- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a expectativa na realização de Transplante Renal



Desde que é iniciado o tratamento de hemodiálise, o IRC passa por fases distintas de evolução psicológica e que ocorrem em tempos mais ou menos

distintos (descritas anteriormente), pelo que consideramos pertinente questionar acerca do tempo em que já se encontram em tal tratamento. A maior percentagem realiza sessões de hemodiálise há menos de dois anos (40%), seguida dos indivíduos em tratamento entre três e cinco anos (35%). Há mais de 6 anos em tratamento, encontram-se 25% (Tabela 7). Podemos prever que, potencialmente, os sujeitos da amostra em estudo já se encontram adaptados às limitações causadas pelo tratamento de hemodiálise.

Tabela 7- Distribuição dos indivíduos Hds segundo o tempo em hemodiálise

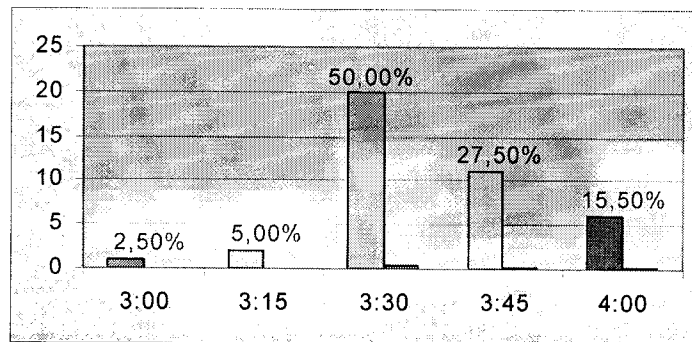
Tempo de HD em anos	N	%
Menos de 2	16	40,00
3-5	14	35,00
6-8	6	15,00
mais de 9	4	10,00
Total	40	100,00

Todos os indivíduos com insuficiência renal crônica, necessitam de realizar tal tratamento três vezes por semana, durante cerca de três a quatro horas, a não ser que tenham algum tipo de descompensação, fruto por exemplo de não cumprimento das restrições impostas. Na amostra em estudo, podemos verificar uniformidade na distribuição, concentrando-se uma maior percentagem no tratamento realizado durante três horas e trinta minutos (50%), seguida dos indivíduos que fazem tratamento durante mais quinze minutos (27,5%), resultados que podemos observar na Tabela 8 e Gráfico 7.

Tabela 8- Número de sessões de hemodiálise por semana dos indivíduos Hds

Nº de sessões	N	%
3 vezes	40	100,00
+ de 3 vezes	0	0,00
Total	40	100,00

Gráfico 7- Distribuição dos indivíduos Hds segundo a duração do tratamento de HD / em horas



Podemos então dizer que os indivíduos em estudo se encontram dentro dos parâmetros considerados normais perante a frequência e o tempo previsto para a realização do tratamento de hemodiálise, sendo estes alguns dos factores considerados em muitos estudos com doentes hemodialisados, para avaliar a adaptação à doença e seu tratamento.

6. TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Após a recolha dos dados, estes foram lançados e processados no programa de estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 10.0, para o Windows.

O tratamento estatístico dos dados relativos à caracterização da amostra foram anteriormente apresentados (ponto 4.1).

As variáveis em estudo (auto-actualização, sofrimento, aceitação de Felton e de Linkowski), anteriormente mencionadas (representadas pelas respectivas escalas) são variáveis discretas, apesar de se comportarem na maioria das vezes como variáveis contínuas, por conseguinte, a sua análise teve em conta esse aspecto.

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

Numa primeira etapa avaliou-se, para cada escala, o comportamento da amostra relativamente a cada item dessa escala. Sendo assim, determinou-se a média amostral de scores obtidos para cada item (medida de tendência central), o respectivo desvio padrão (medida de dispersão) e os valores máximo e mínimo encontrados na amostra, relativos a esse item. Os dados são relatados em termos de média \pm 1 desvio padrão. Paralelamente foi feita uma análise à fiabilidade dos dados obtidos com cada escala, utilizando o alfa de Cronbach (Reliability Analysis). O alfa de Cronbach mede a fiabilidade da escala e é considerado aceitável para valores acima de 0,7.

Numa segunda etapa somaram-se os itens de cada escala (AIS-Felton, ADS-Linkowski, IESSD, Auto-Actualização), para obter a pontuação global de cada indivíduo incluído na amostra e obtiveram-se quatro novas variáveis. Essas variáveis e respectivos intervalos de variação esperados são:

- Felton que deve variar entre 8 e 40
- Linkowski deve variar entre 50 e 300
- IESSD deve variar entre 44 e 220
- Auto-Actualização deve variar entre 33 e 165

Nesta etapa foi feita uma análise descritiva de cada uma destas novas variáveis, tendo sido determinada a média de scores obtidos por cada uma dessas variáveis no total da amostra, o respectivo desvio padrão e outras estatísticas de interesse e gráficos de distribuição que permitem avaliar a normalidade de distribuição, pressuposto fundamental para a escolha de testes estatísticos a utilizar.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Numa quarta etapa da análise estatística tentou avaliar-se em que medida a auto-actualização e a intensidade das experiências de sofrimento na doença influenciam o seu grau de aceitação. Primeiro caracterizou-se o grau de relação linear entre as variáveis de auto-actualização e IESSD e cada uma das escalas de aceitação, mais uma vez utilizando o Coeficiente de Correlação de Pearson.

Nesta etapa procedeu-se também à determinação da intensidade da relação linear entre cada uma das escalas de aceitação e as outras duas escalas, utilizando regressão linear múltipla. Ao estabelecer uma relação entre variáveis, pretende-se geralmente predizer valores de uma variável a partir de valores de outra ou outras variáveis, através de um conjunto de procedimentos que constituem a análise de regressão. Neste caso haverá uma variável dependente ou variável resposta cuja variação é explicada pela variação de outras variáveis designadas variáveis independentes ou explanatórias. Os valores das variáveis dependente e independentes são ajustados num modelo de regressão linear, utilizando o método dos mínimos quadrados.

O resultado é uma equação do tipo $Y = \alpha + \beta_1 \text{IESSD} + \beta_2 \text{AUTO} + \epsilon_i$. Através deste modelo o valor da variável resposta (scores obtidos pelas escalas de

aceitação) pode ser determinado mediante o conhecimento dos valores das variáveis explanatórias (IESSD e auto-actualização).

Para verificar este pressuposto utilizou-se uma análise de variância ANOVA. A avaliação pode ser posteriormente feita para cada coeficiente de regressão isoladamente, verificando qual ou quais os coeficientes significativamente diferentes de 0, mantendo os restantes no modelo. A avaliação deste pressuposto é feito através de um teste t cuja estatística é: $t = \text{coeficiente de regressão} / \text{erro padrão}$. Neste estudo pretende-se saber em que medida a variação da aceitação da doença é explicada pelas experiências de sofrimento e pela auto-actualização.

No entanto, um modelo de regressão linear múltipla só é adequado se forem verificados os seguintes pressupostos, que, por tal motivo foram verificados no nosso estudo:

- a) Linearidade: a existir correlação significativa, a relação entre as variáveis deve ser linear, isto é, os pontos dos diagramas de dispersão devem colocar-se aleatoriamente à volta de uma recta sem tendências sistemáticas de variação.
- b) Homocedasticidade: para cada valor da variável X, a variável Y segue distribuição normal com média Y' (valor estimado) e um desvio padrão igual para qualquer valor de X (homogeneidade de variâncias). O diagrama de dispersão entre resíduos e o valor ajustado de Y, permite avaliar a homogeneidade de variâncias ou constância da variância do erro, particularmente na regressão linear múltipla.
- c) Normalidade dos termos do erro: pelo P-P plot dos termos do erro, histograma dos termos do erro e o teste de Shapiro-Wilk.
- d) Independência dos termos do erro ou covariância nula: estatística de Durbin-Watson que mede a autocorrelação entre os desvios. Valores próximos de 2 correspondem a bons modelos, e indicam que não existe autocorrelação.
- e) Multicolinariade: quando as variáveis independentes estão correlacionadas entre si diz-se que existe intercorrelação ou multicolinariade o que causará uma grande variabilidade amostral para os estimadores dos coeficientes de regressão (baixa estabilidade).

f) Outliers: sujeitos que apresentam respostas divergentes dos restantes indivíduos, podendo afectar os resultados do modelo.

Numa última etapa de análise estatística, para testar a hipótese de relacionamento de cada uma das escalas do estudo com as variáveis sócio-demográficas e clínicas utilizou-se a seguinte estratégia:

Para as variáveis demográficas e clínicas quantitativas (variáveis contínuas) foram calculados coeficientes de correlação de Pearson para medir o grau de associação entre cada variável demográfica e clínica e cada uma das escalas consideradas.

Quanto às variáveis demográficas e clínicas qualitativas com duas categorias: foi avaliada a influência da variável sexo, variável dicotómica, nos scores obtidos pelas quatro escalas, ou seja, compararam-se scores obtidos nas quatro escalas entre homens e mulheres para procurar diferenças significativas entre os dois grupos. O teste a utilizar é o teste t para amostras independentes que compara as médias de variáveis obtidas em dois grupos distintos. A metodologia da comparação de médias pressupõe o conhecimento prévio da existência ou não, de homogeneidade de variâncias (isto é, não há diferenças de variabilidade significativa nas respostas entre homens e mulheres). A homogeneidade de variâncias é avaliada pelo teste de Levene. Paralelamente, a utilização dos testes t depende da normalidade da distribuição que pode ser avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk.

A variável estado civil foi introduzida como tendo três categorias, mas, como só havia um indivíduo divorciado, este foi retirado da análise e foi feita uma comparação de médias de scores obtidas nas quatro escalas em dois grupos: solteiros e casados. Verificou-se também os pressupostos indicados para a variável anterior:

- Normalidade da distribuição
- Homogeneidade de variâncias
- Teste t para amostras independentes

A variável distância do local de tratamento foi dicotomizada em duas categorias: perto e longe. Foi feita uma comparação de médias de scores obtidos nas quatro escalas entre as duas categorias. Verificou-se também os pressupostos indicados para a variável anterior:

- Normalidade da distribuição
- Homogeneidade de variâncias
- Teste t para amostras independentes

A variável expectativa de fazer transplante é também dicotómica. A comparação de médias obtidas nas quatro escalas segue os procedimentos anteriores. A variável experiência de TR, foi eliminada, uma vez que só havia dois respondentes, que não referiram há quanto tempo o tinham efectuado.

Para as variáveis sócio-demográficas e clínicas qualitativas com mais de duas categorias utilizou-se a análise de variância simples (One-Way ANOVA) para comparação das médias; este teste permite inferir a igualdade ou diferenças de médias entre as categorias da variável independente. As variáveis: habilitações literárias, ocupação, situação económica, tempo de hemodiálise são variáveis categóricas com mais do que duas categorias. A influência destas variáveis nos resultados obtidos pela aplicação das quatro escalas é avaliada pela comparação de médias de scores de cada escala entre diferentes grupos. No entanto as conclusões obtidas com este teste só são válidas na presença de dois pressupostos: Normalidade e Homogeneidade de variâncias.

Caso estes pressupostos não se verifiquem utiliza-se o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis (para confirmação do teste ANOVA). Optou-se por utilizar ambos, não estando seguros da verificação dos pressupostos pelo menos em algumas variáveis, o que invalidaria as conclusões. Paralelamente obtiveram-se gráficos de médias e respectivos intervalos de confiança de cada escala nas várias categorias consideradas. Estes gráficos dão uma percepção visual do grau de sobreposição de intervalos de confiança de médias nas diferentes categorias. Quanto maior a sobreposição menor a probabilidade de encontrar diferenças de médias entre grupos (Dawson et al, 2001; Moore, 2000; Norusis, 2000; Palant, 2001; Pestana & Gageiro, 1998; Fortin, 1996; Triola, 1999).

Feita uma abordagem dos procedimentos estatísticos utilizados no presente estudo, passaremos no próximo capítulo, à apresentação e análise dos resultados obtidos.

CAPÍTULO II

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a descrição de todos os pressupostos estatísticos, passaremos à apresentação dos seus resultados e à sua análise descritiva, de maneira a fornecer uma ligação lógica ou pertinente relativamente às questões de investigação formuladas.

Os resultados devem ser apresentados de acordo com as questões de investigação, no entanto, faremos a apresentação dos pressupostos estatísticos considerados, considerando também pertinente incluir algumas análises que nos fornecem um conjunto de conhecimentos das características dos sujeitos em estudo, tal como o seu comportamento nas diferentes escalas utilizadas.

1 – COMPORTAMENTO DA AMOSTRA NAS ESCALAS UTILIZADAS

O comportamento da amostra relativamente a cada item das escalas, e aos scores totais, apresentou os seguintes resultados:

Relativamente à *escala de aceitação da doença de Felton* (Anexo 2.1), para o item 4: "*Os problemas de saúde tornam-me mais dependente dos outros do que eu gostaria*", foi encontrada a mais baixa média de scores ($2,75 \pm 1,19$), que revela a mais baixa aceitação e, para o item 8: "*Penso frequentemente que as pessoas se sentem incomodadas por estar comigo devido à minha doença*", a média mais elevada ($4,00 \pm 1,06$). A média total da aceitação da doença na população em estudo, avaliada pela escala de Felton, é de 25,75. Tendo em conta o intervalo esperado (8 a 40), podemos dizer que os indivíduos da amostra apresentam uma aceitação moderada da doença e seu tratamento.

As médias de scores obtidos nesta amostra para a *escala de aceitação da doença / incapacidade de Linkowski* (Anexo 3), variaram entre um valor mínimo ($1,58 \pm 1,17$) relativo ao item 3: "*Mais do que qualquer coisa, eu desejaria não ter esta incapacidade*", e um valor máximo ($5,73 \pm 0,51$) relativo ao item 4: "*Doente, ou não, eu luto pela vida*". A média total da aceitação da doença na população em estudo, avaliada pela escala de Linkowski, é de 186,64. Tendo em conta o intervalo esperado (50 a 300), podemos dizer que os indivíduos da amostra apresentam uma aceitação moderada da incapacidade traduzida pela doença e seu tratamento.

O *inventário das experiências subjectivas de sofrimento na doença* (Anexo 4) alcançou uma média máxima de scores ($4,25 \pm 1,10$) para o item 43: "*Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente*" e um valor mínimo de média ($2,00 \pm 1,20$) atribuído ao item 10: "*Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família*". A média total de intensidade de sofrimento, avaliada pela escala IESSD na população em estudo, é de 123,69. Tendo em conta o intervalo esperado (44 a 220), podemos dizer que os indivíduos da amostra apresentam um nível elevado de sofrimento, provocado pela sua condição de doença e tratamento.

Quanto à *escala de auto-actualização* (Anexo 5) foi encontrada para o item 27: "*Identifico-me com a espécie humana*", a mais elevada média de scores ($4,47 \pm 0,51$) e para o item 18: "*Fico perturbado/a quando criticado/a*", a mais baixa média ($2,48 \pm 1,15$). A média total da auto-actualização, avaliada pela escala de auto-actualização na população em estudo, é de 118,77. Tendo em conta o intervalo esperado (33 a 165), e considerando que a média se situa entre 115 e 124, podemos dizer que os indivíduos da amostra são integrados na categoria 2 (ligeira auto-actualização, mantendo-se baixa a orientação interior e criatividade), segundo Guerra (1998).

1.1- Verificação da consistência interna das escalas utilizadas

Os resultados para a fiabilidade dos dados obtidos com cada escala, nesta amostra, utilizando o alfa de Cronbach (Reliability Analysis), foram os seguintes:

- 0,795 para a escala de Felton, (Anexo 11)
- 0,952 para a escala de Linkowski, (Anexo 12)
- 0,893 para a escala de auto-actualização (Anexo 13)
- 0,954 para o inventário das experiências subjectivas de sofrimento na doença (Anexo 14).

Todos os valores de alfa obtidos estão acima do valor considerado aceitável (0,7), podendo admitir-se que estas escalas medem de forma consistente os conceitos para os quais foram elaboradas.

No entanto, consideramos importante que, num próximo estudo, seja possível a validação da escala de Felton's, numa amostra populacional significativa.

2- CARACTERIZAÇÃO DESCRITIVA DAS ESCALAS

O Quadro 4, apresenta as estatísticas descritivas obtidas para cada escala. Os valores máximo e mínimo de cada escala estão dentro do intervalo esperado para cada escala.

Os valores da razão assimetria/erro padrão assimetria devem estar dentro do intervalo -2 a 2 para que a distribuição se aproxime de uma distribuição normal. O mesmo é válido para a curtose (grau de achatamento) da distribuição.

Analisando os valores, a curtose de cada distribuição será idêntica à da distribuição normal correspondente. Por outro lado, a distribuição para a auto-actualização tem assimetria acentuada à direita ($1,090/0,374 = 2,91$), afastando-se por isso de uma distribuição normal. Para as restantes escalas a assimetria não é acentuada.

Quadro 4 - Estatísticas descritivas para cada escala

	Felton	Linkowski	IESSD	Auto- Atualização
Intervalo de variação esperado:	8 a 40	50 a 300	44 a 220	33 a 165
Intervalo de variação observado:	14 a 39	125 a 280	54 a 188	98 a 161
Média \pm 1 Desvio Padrão	25,73 \pm 6,23	186,58 \pm 45,54	123,60 \pm 35,40	178,70 \pm 15,33
Assimetria	0,361	0,598	-0,129	1,090
Erro padrão da assimetria	0,374	0,374	0,374	0,374
Assimetria / Erro padrão da assimetria	0,97	1,60	-0,35	2,91
Curtose	-0,559	-0,695	-0,902	0,908
Erro padrão da Curtose	0,733	0,733	0,733	0,733
Curtose / Erro padrão da curtose	-0,76	-0,95	-1,23	1,24

Os gráficos seguintes permitem analisar as distribuições de cada escala. Para a distribuição ser normal os histogramas e os box-plots (diagramas do tipo caixa e bigodes) deveriam ser simétricos e sem outliers. Por outro lado, no gráfico Q-Q Plot se as distribuições fossem normais todos os pontos assinalados deveriam estar sobre a recta representada. Quanto maiores forem os desvios em relação à recta mais a distribuição se afasta de uma distribuição normal.

Gráfico 8- Histograma de distribuição da variável aceitação de Felton

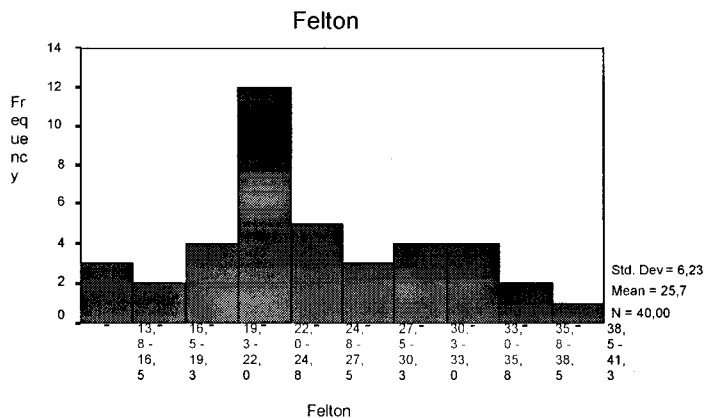


Gráfico 8.1 – Distribuição da variável aceitação de Felton relativamente aos valores esperados para a distribuição normal (Q-Q Plot)

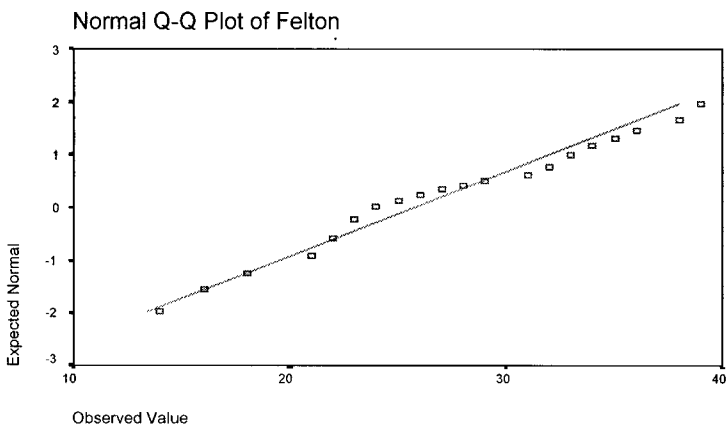


Gráfico 8.2 - Diagrama de caixa e fio para a variável aceitação de Felton

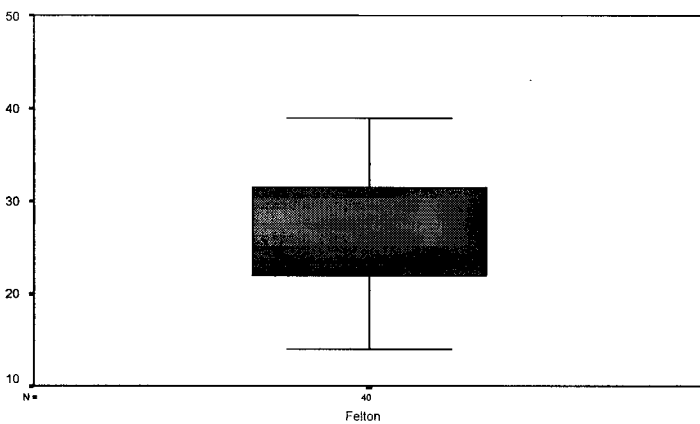


Gráfico 9- Histograma de distribuição da variável aceitação de Linkowski

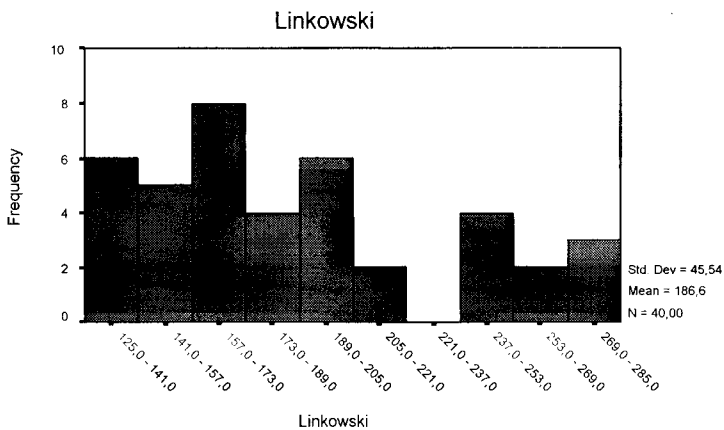


Gráfico 9.1- Distribuição da variável aceitação de Linkowski relativamente aos valores esperados da distribuição normal (Q-Q Plot)

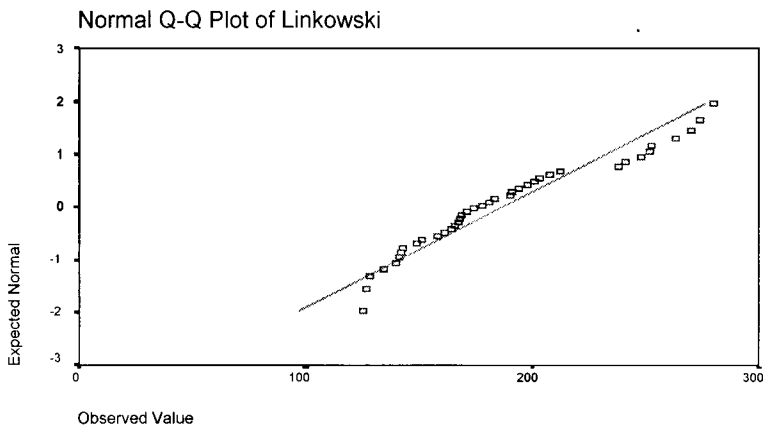


Gráfico 9.2- Diagrama de caixa e fio para a variável aceitação de Linkowski

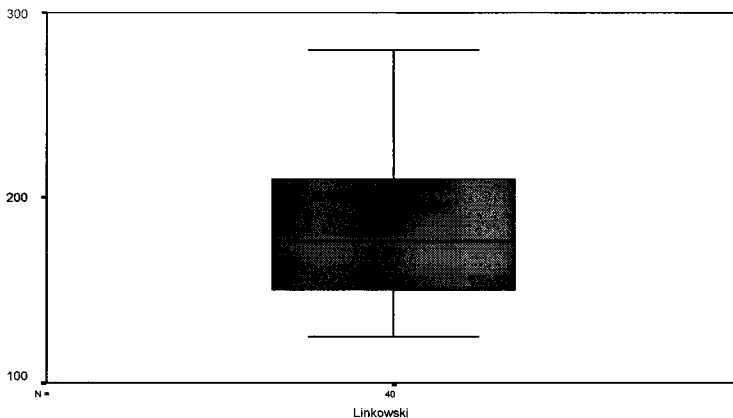


Gráfico 10- Histograma de distribuição variável IESSD

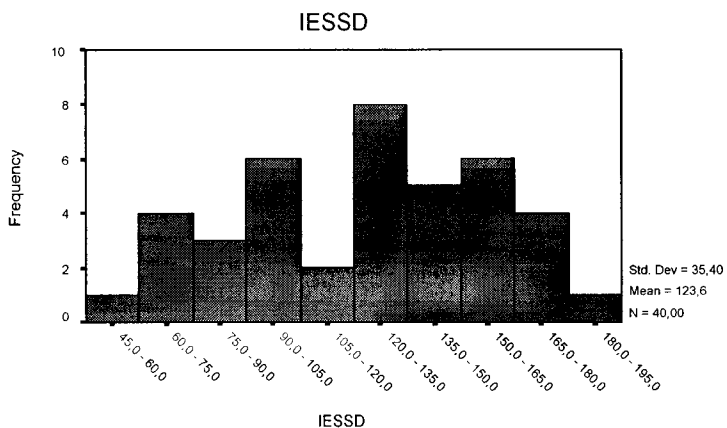


Gráfico 10.1- Distribuição da variável IESSD relativamente aos valores esperados da distribuição normal (Q-Q Plot)

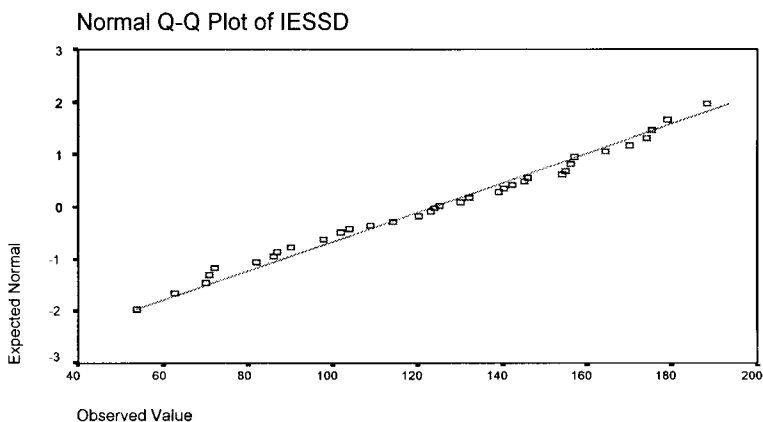


Gráfico 10.2- Diagrama de caixa e fio para a variável IESSD

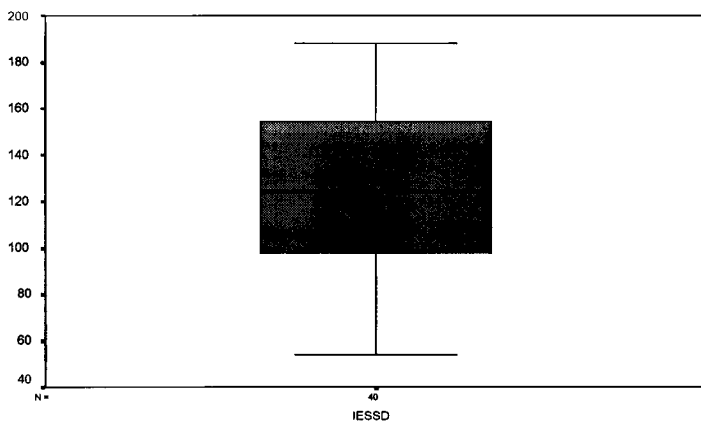


Gráfico 11- Histograma de distribuição da variável Auto-Atualização

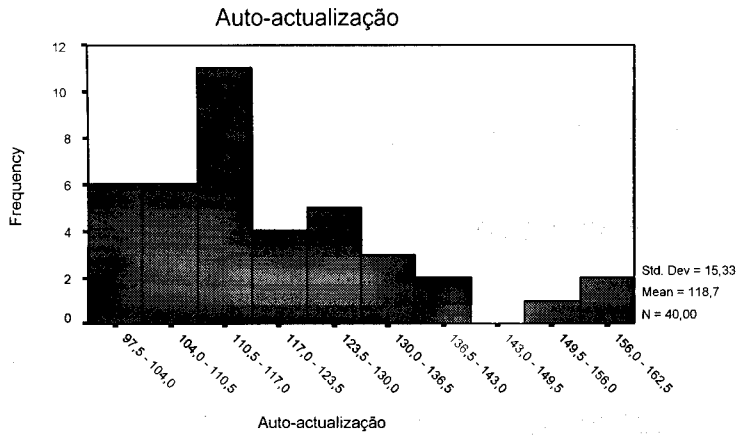


Gráfico 11.1- Distribuição da variável Auto-Atualização relativamente aos valores esperados da distribuição normal (Q-Q Plot)

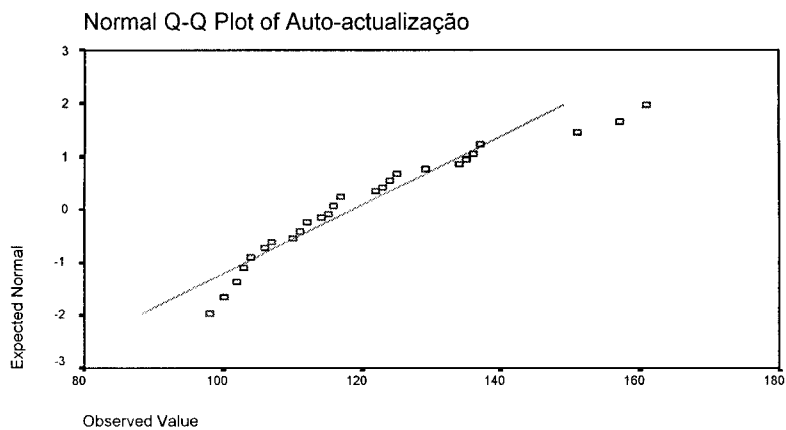
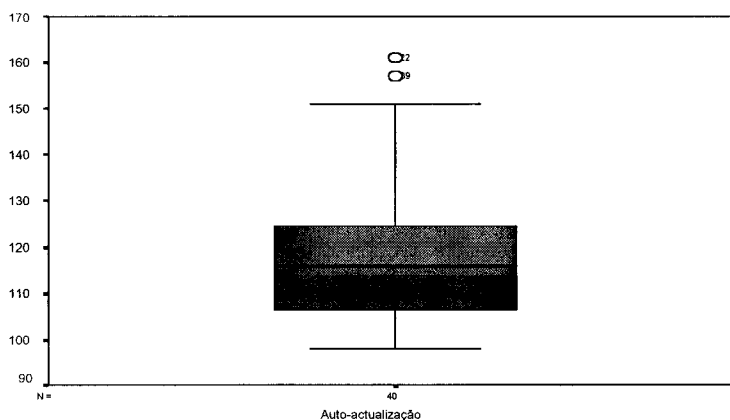


Gráfico 11.2- Diagrama de caixa e fio para a variável Auto-Atualização



O histograma e box-plots da variável auto-actualização são visivelmente assimétricos e apresentam outliers. Também o Q-Q plot da mesma variável evidencia um afastamento dos pontos relativamente à recta de referência de normalidade. O valor da razão assimetria / erro padrão da assimetria para a variável auto-actualização é 2,91, revelando acentuada assimetria à direita e por conseguinte, um afastamento da normalidade. Franca assimetria é visível no histograma e box-plot da variável Linkowski e um visível afastamento dos pontos relativamente à recta de referência de normalidade do Q-Q plot. Tudo indica que estas duas variáveis não seguem distribuição normal. As variáveis Felton e IESSD apresentam box-plots quase simétricos, os histogramas aproximam-se de uma distribuição normal e os Q-Q plot não evidenciam grande afastamento dos pontos relativamente à recta de referência.

A análise da distribuição de cada variável evidencia que as escalas de auto-actualização e Linkowski não terão uma distribuição normal o que foi comprovado com o teste de Shapiro-Wilk aplicado a estas duas escalas ($P < 0,05$) (H_0 : a distribuição é normal; H_1 : a distribuição não é normal) .

O teste de Shapiro-Wilk para as variáveis Felton e IESSD permite concluir que se aproximam da distribuição normal ($P > 0,05$).

Em conclusão, as variáveis Linkowski e auto-actualização afastam-se significativamente de uma distribuição normal ao contrário do que sucede com as variáveis Felton e IESSD (Tabela 9).

Tabela 9- Teste de normalidade da distribuição das escalas (Shapiro-Wilk)

	Shapiro-Wilk		
	Estatística	Graus liberdade	Valor prova
Felton	,952	40	,157
Linkowski	,918	40	,010
IESSD	,968	40	,423
Auto-actualização	,904	40	,010

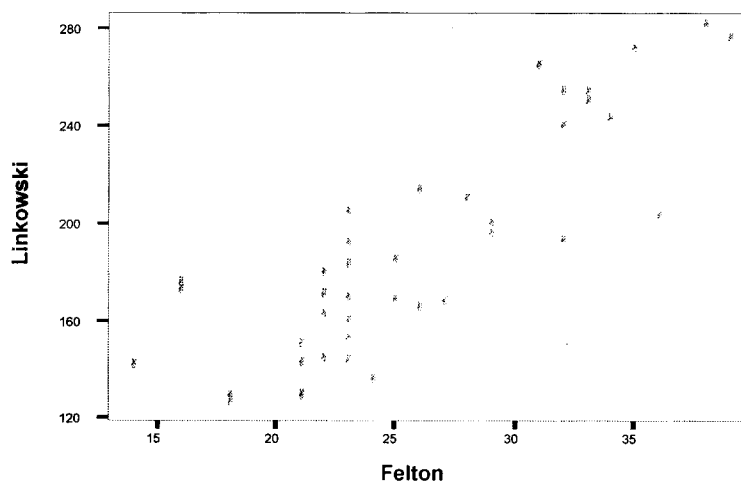
3- RELAÇÃO ENTRE AS ESCALAS DE ACEITAÇÃO DA DOENÇA: FELTON'S (AIS) e LINKOWSKI (ADS)

Como se pode observar na Tabela 10 e Gráfico 12, o resultado da determinação do coeficiente de correlação de Pearson permite inferir uma forte relação linear positiva entre as duas variáveis, dado que o valor deste coeficiente é 0,844. Para além disso, esta relação é significativa, o valor-P obtido é inferior ao nível de significância considerado ($P < 0,01$).

Tabela 10- Valores da correlação entre a escala de Felton e Linkowski

		Linkowski
Felton	Correlação de Pearson	,844
	Valor prova (bilateral)	,000

Gráfico 12- Relação linear entre a escala de Felton e de Linkowski



A conclusão a retirar destes resultados é que ambas as escalas são similares ou equivalentes a medir o conceito de aceitação da doença/incapacidade, pois estão fortemente relacionadas entre si. A positividade do valor do coeficiente de correlação de Pearson obtido permite inferir que o aumento dos scores obtidos com uma das escalas corresponde a um aumento dos scores obtidos com a outra escala.

4 - RELAÇÃO ENTRE AUTO-ACTUALIZAÇÃO E EXPERIÊNCIAS DE SOFRIMENTO COM A ACEITAÇÃO DA DOENÇA (AIS e ADS)

A Tabela 11 e os Gráficos seguintes mostram a correlação entre as variáveis auto-actualização e sofrimento com a aceitação de Felton e Linkowski. A intensidade da relação linear entre estas variáveis é medida também com o coeficiente de correlação linear de Pearson.

Os valores obtidos para o coeficiente de correlação linear de Pearson são significantes, uma vez que os valores de prova são inferiores a 0,05. Os valores são idênticos nas relações entre auto-actualização e sofrimento tanto com a variável aceitação de Felton (AIS) como de Linkowsky (ADS).

Os valores positivos do coeficiente, indicam uma relação positiva (quando uma variável aumenta a outra também aumenta) e os negativos uma relação negativa (quando uma variável aumenta a outra diminui).

Os valores obtidos indicam uma correlação negativa moderada a forte e significativa entre a variável sofrimento e ambas as escalas de aceitação ($r = -0,724$ e $r = -0,719$ respectivamente para as escalas Felton e Linkowski, respectivamente e com $p < 0,001$. Existe também uma correlação positiva e significativa, moderada a forte, entre a variável auto-actualização e ambas as escalas de aceitação ($r = 0,753$ e $r = 0,759$ respectivamente para as escalas de Felton e Linkowski com Valor-P sempre inferior ao nível de significância considerado).

Tabela 11- Correlação entre a auto-actualização e sofrimento (IESSD) com a aceitação da doença (Felton e Linkowski)

		Felton	Linkowski
Correlação Pearson	IESSD	-,724	-,719
	Auto-actualização	,753	,759
Valor prova (bilateral)	IESSD	,000	,000
	Auto-actualização	,000	,000

Gráfico 13- Diagrama de dispersão entre as variáveis Aceitação de Linkowski e sofrimento (IESSD)

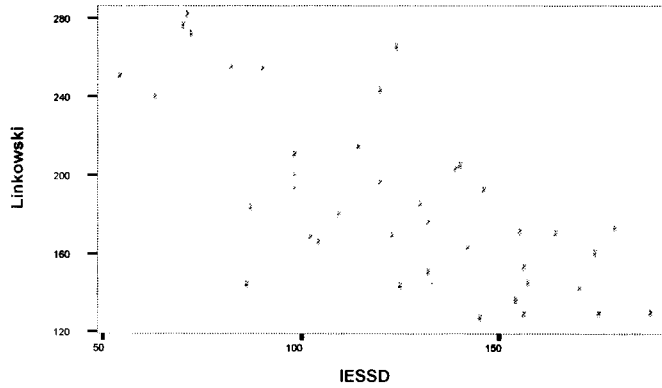


Gráfico 14- Diagrama de dispersão entre as variáveis Aceitação de Linkowski e Auto-Actualização

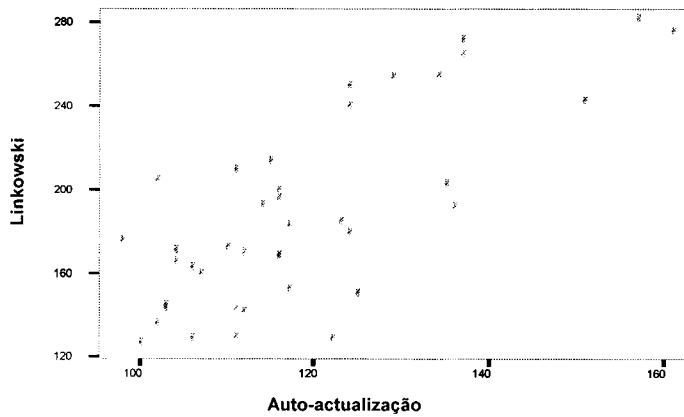


Gráfico 15- Diagrama de dispersão entre as variáveis Aceitação de Felton e sofrimento (IESSD)

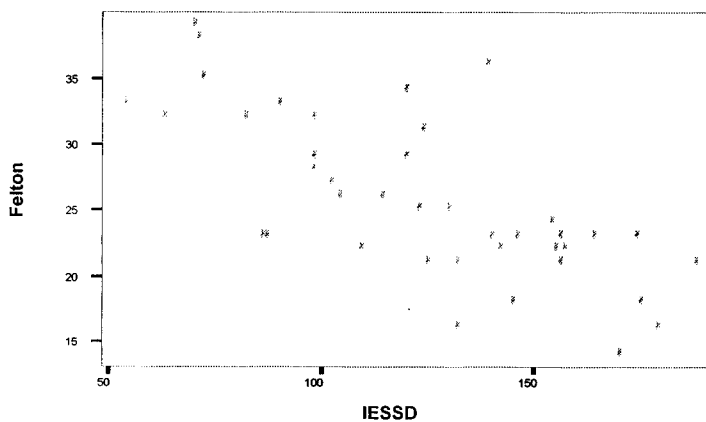
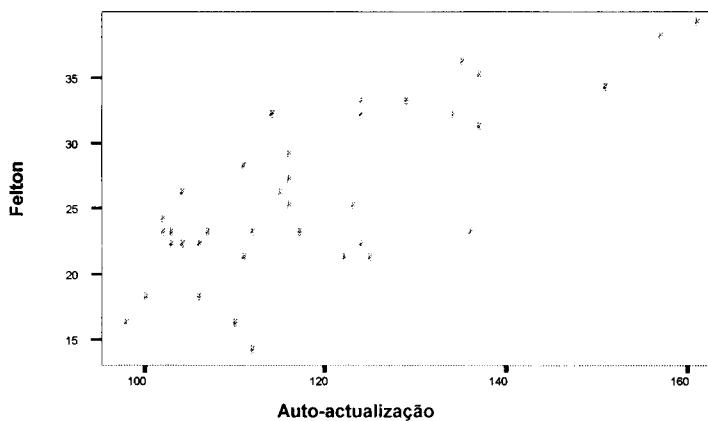


Gráfico 16- Diagrama de dispersão entre as variáveis Aceitação de Felton e Auto-Actualização



Concluindo, existe uma relação significativa entre os valores da variável IESSD e as duas variáveis de aceitação da doença, de tal forma que, um aumento de valores obtidos através da escala IESSD confere uma diminuição dos scores obtidos pelas escalas de aceitação. Da mesma forma, existe uma relação significativa entre os valores da variável Auto-actualização e as duas variáveis de Aceitação da Doença, de tal forma que um aumento de valores obtidos através da escala de Auto-actualização confere um aumento dos scores obtidos pelas escalas de aceitação da doença.

Podemos então dizer que, um aumento das experiências de sofrimento diminui significativamente a aceitação da doença e vice-versa. Quando a variável sofrimento apresenta um valor negativo, a variável aceitação da doença apresenta um valor positivo, ou seja, quanto menor for o sofrimento percebido, mais positivamente é encarada a doença, com consequente comportamento de aceitação, e vice-versa. Paralelamente um aumento da auto-actualização aumenta significativamente a aceitação da doença. Quanto mais positivo for o seu valor, maior será o apresentado na variável aceitação da doença, ou seja, quanto maior for o nível de auto-actualização, maior será a aceitação da doença, ou o contrário.

4.1- Modelo de regressão

No ponto anterior procurámos determinar a existência de alguma correlação linear significativa entre duas variáveis (dependente e independente). Uma vez confirmada a sua existência, podemos obter uma melhor predição sobre a aceitação da doença (Felton e Linkowski), utilizando as duas variáveis independentes - auto-actualização e sofrimento -, estabelecendo uma equação de regressão múltipla, que expresse a variável dependente em termos das duas variáveis independentes.

4.1.1- Aceitação de Linkowski como variável dependente

Numa primeira fase considerando a aceitação da doença de Linkowski a variável dependente e as variáveis auto-actualização e IESSD como variáveis explicativas, calculou-se o Coeficiente de Determinação (R^2), ou seja, a percentagem de variação da variável dependente que é explicada pela variação das variáveis independentes.

O resultado obtido indica que 73,7% da aceitação da doença pela escala de Linkowski é explicada pelas experiências de sofrimento e pela auto-actualização (Tabela 12).

Tabela 12 - Coeficiente de Determinação (R^2) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Atualização

Modelo	R	R quadrado	R quadrado ajustado	Erro padrão
1	,859 ^a	,737	,723	23,96

a. Predictors: (Constant), Auto-actualização, IESSD

Pela análise de variância (ANOVA) conclui-se que existe uma relação estatisticamente significativa entre a variável aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e auto-actualização. Pelo Valor-P obtido ($P < 0,01$) conclui-se que há pelo menos um dos coeficientes de regressão neste modelo significativamente diferente do valor nulo (Tabela 13).

Tabela 13 - Análise de variância (ANOVA) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização

ANOVA ^b						
Modelo		Soma de quadrados	Graus liberdade	Estimadores de variância	F	Valor de prova
1	Regressão	59648,040	2	29824,020	51,930	,000 ^a
	Residual	21249,735	37	574,317		
	Total	80897,775	39			

a. Predictors: (Constant), Auto-actualização, IESSD

b. Dependent Variable: Linkowski

Os estimadores dos coeficientes de regressão (Tabela 14) foram determinados tendo-se obtido valores significativamente diferentes do valor nulo, indicando que, de facto há relação significativa entre as variáveis ($P < 0,001$). Pelo contrário o valor de prova para a constante é superior a 0,05, logo o coeficiente pode ser nulo.

Tabela 14- Estimadores dos coeficientes de regressão entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização

Model		Coeficientes não estandardizados		Coeficientes estandardizados		Valor prova
		B	Erro padrão	Beta	t	
1	(Constante)	70,080	43,702		1,604	,117
	IESSD	-,590	,124	-,458	-4,757	,000
	Auto-actualização	1,595	,286	,537	5,572	,000

Sendo assim, obteve-se um novo modelo *sem a constante*. Os resultados obtidos evidenciam *um modelo melhor do que o anterior*, pois o coeficiente de determinação (R^2) aumenta para 98,5%, como podemos ver na tabela seguinte (Tabela 15).

Tabela 15- Coeficiente de Determinação (R^2) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Atualização (para o modelo sem constante)

Model	R	R quadrado	R quadrado ajustado	Erro padrão
1	,992 ^b	,985	,984	24,46

^b. Predictors: Auto-actualização, IESSD

O modelo de regressão que melhor reproduz a relação entre a escala de Linkowski e as variáveis IESSD e auto-actualização é o seguinte:

$$\text{Escala de Linkowski} = - 0,445 * \text{IESSD} + 2,031 * \text{auto-actualização}$$

Para este modelo de regressão 98,5% da variação da escala de Linkowski é explicada pela variação da escala de IESSD e escala de auto-actualização, ou seja, 98,5% da aceitação da doença pela escala de Linkowski depende das experiências de sofrimento e da auto-actualização.

A análise de variância permite inferir que pelo menos um coeficiente de regressão é significativamente diferente de 0 (Tabela 16).

Tabela 16 - Análise de variância (ANOVA) entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Atualização (para o modelo sem constante)

ANOVA ^{c,d}						
Modelo		Soma de quadrados	Graus liberdade	Estimadores de variância	F	Valor de prova
1	Regression	1450580,417	2	725290,208	1212,722	,000 ^a
	Residual	22726,583	38	598,068		
	Total	1473307,000 ^b	40			

^a. Predictors: Auto-actualização, IESSD

^b. This total sum of squares is not corrected for the constant because the constant is zero for regression through the origin.

^c. Dependent Variable: Linkowski

^d. Linear Regression through the Origin

Os coeficientes de regressão avaliados isoladamente são significativamente diferentes de 0 ($P < 0,01$). Segundo este modelo o aumento de uma unidade na

escala de IESSD implica uma diminuição de 0,445 do score da escala de Linkowski, quando a variável auto-actualização está incluída no modelo e se mantém constante. De modo similar, o aumento de uma unidade na escala de auto-actualização implica um aumento de 2,031 na escala de Linkowski, quando a variável IESSD está incluída no modelo e mantém-se constante.

Reparando nos coeficientes de regressão standardizados (Tabela 17), pode concluir-se que a auto-actualização provoca um maior efeito na variação da escala de Linkowski por cada desvio padrão de variação (coeficiente de regressão standardizado para a IESSD = -0,298; coeficiente de regressão standardizado para a auto-actualização = 1,266).

Tabela 17- Estimadores dos coeficientes de regressão entre a variável Aceitação de Linkowski e as variáveis IESSD e Auto-Actualização (para o modelo sem constante)

Modelo		Coeficientes não estandardizados		Coeficientes estandardizados		Valor prova
		B	Erro padrão	Beta	t	
1	IESSD	-,445	,087	-,298	-5,131	,000
	Auto-actualização	2,031	,093	1,266	21,814	,000

Ou seja, a auto-actualização é a variável que mais influencia a aceitação da doença (sem olvidar que estas conclusões só são válidas quando ambas as variáveis auto-actualização e IESSD estão ambas incluídas no modelo).

Para confirmar a qualidade do modelo confirmaram-se os pressupostos do MRLM. Verifica-se que todos os pressupostos são válidos, excepto no que diz respeito a alguns outliers (Anexo 15).

4.1.2- Aceitação de Felton como variável dependente

Considerando agora a variável Felton como dependente procurou-se um modelo de regressão que melhor traduzisse a relação entre esta variável e as variáveis IESSD e Auto-Actualização, consideradas como explicativas.

Tal como na situação anterior o modelo com a constante revelou um coeficiente não significante, pelo que se ajustou os valores da escala de Felton a um modelo de regressão linear múltipla que passe pela origem ($Y = \beta_1 \text{ IESSD} + \beta_2 \text{ Auto} + \varepsilon_i$).

Os resultados obtidos encontram-se nas Tabelas 18, 19 e 20 e são idênticos aos obtidos pela escala de Linkowsky. Os coeficientes e erros padrões apresentam valores diferentes uma vez que as escalas de aceitação têm valores diferentes. Verificação dos pressupostos no Anexo 16.

Tabela 18 - Coeficiente de Determinação (R^2) entre a variável Aceitação de Felton e as variáveis IESSD e Auto-Atualização

Model	R	R quadrado	R quadrado ajustado	Erro padrão
1	,992	,985	,984	3,38

Tabela 19- Análise de variância (ANOVA) entre a variável Aceitação de Felton e as variáveis IESSD e Auto-Atualização

ANOVA						
Modelo		Soma de quadrados	Graus liberdade	Estimadores de variância	F	Valor de prova
1	Regression	27551,264	2	13775,632	1206,896	,000
	Residual	433,736	38	11,414		
	Total	27985,000	40			

Tabela 20 - Estimadores dos coeficientes de regressão entre a variável Aceitação de Felton e as variáveis IESSD e Auto-Atualização

Modelo		Coeficientes não estandardizados		Coeficientes estandardizados		t	Valor prova
		B	Std. Error	Beta			
1	IESSD	-,0607	,012	-,295		-5,069	,000
	Auto-actualização	,279	,013	1,264		21,716	,000

O resultado obtido indica que 98,5% da aceitação da doença pela escala de Felton é explicada pelas experiências de sofrimento e pela auto-actualização (Tabela 18). A análise de variância indica relação estatisticamente significativa entre as variáveis, tendo sido obtido um valor-P < 0,01 (Tabela 19). A análise dos coeficientes de regressão revela que as experiências de sofrimento contribuem significativamente para a aceitação da doença, desde que a auto-actualização esteja incluída no modelo. De modo similar a auto-actualização contribui significativamente para a aceitação da doença, desde que as experiências de sofrimento estejam englobadas no modelo.

A equação que melhor traduz esta relação entre as variáveis é a seguinte:

$$\text{Escala de Felton} = - 0,0607 * \text{IESSD} + 0,279 * \text{auto-actualização}$$

Conclusões similares às obtidas com a escala de Linkowski (Tabela 17) só diferentes relativamente à dimensão de variação (Tabela 20).

No entanto, como já referimos, um modelo de regressão linear múltipla só é adequado se forem verificados os pressupostos do MRLM, que foram analisados neste estudo:

- a) Linearidade: existe correlação significativa, pois a relação entre as variáveis é linear, isto é, os pontos dos diagramas de dispersão colocam-se aleatoriamente à volta de uma recta sem tendências sistemáticas de variação. Este pressuposto pode verificar-se através dos diagramas de dispersão.
- b) Homocedasticidade: Parece não haver nenhum padrão de variação dos termos do erro em torno do valor nulo quando é feito um diagrama de dispersão entre eles e o valor ajustado da variável dependente; os termos do erro colocam-se aleatoriamente em torno da recta que marca o valor nulo, existindo então homogeneidade de variâncias ou constância da variância do erro.
- c) Normalidade dos termos do erro: Pelo P-P plot dos termos do erro, histograma dos termos do erro e o teste de Shapiro-Wilk para os termos do erro infere-se que os resíduos seguem distribuição normal (Valor-P para o teste de Shapiro-Wilk = 0,741).
- d) Independência dos termos do erro ou covariância nula: pela estatística de Durbin-Watson mediu-se a autocorrelação entre os desvios. Valores próximos

de 2 indicam bons modelos, não havendo autocorrelação. O valor encontrado é de 2,306, sugerindo que não há autocorrelação, e portanto é um bom modelo.

- e) Multicolinarietà: Os valores obtidos para os coeficiente de correlação de Pearson entre auto-actualização e IESSD e testes de tolerância para estas duas variáveis indicam uma considerável estabilidade dos estimadores dos coeficientes de regressão.
- f) Outliers: foram detectadas observações extremas sendo as mais influentes as correspondentes aos indivíduos 22, 38 e 39.

(Anexo 15 e 16)

5- RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS COM A ACEITAÇÃO DA DOENÇA (Felton e Linkowski), A AUTO-ACTUALIZAÇÃO E O SOFRIMENTO

A descrição dos resultados obtidos para as variáveis demográficas e clínicas quantitativas e qualitativas será organizada tendo em consideração os aspectos considerados no ponto 6 do capítulo anterior.

5.1- Comparação de médias de cada variável correspondente às escalas com as variáveis quantitativas

No Quadro 5 apresentam-se os coeficientes de correlação de Pearson entre cada escala estudada e as variáveis: idade, distância ao local de tratamento e duração da sessão.

Como se pode analisar, para as variáveis idade e duração da sessão do tratamento os valores do coeficiente de correlação de Pearson têm um valor baixo e um valor-P superior ao nível de significância considerada ($p > 0,05$), quando são correlacionadas com cada uma variáveis correspondentes às escalas.

Quadro 5 – Coeficiente de Correlação de Pearson entre cada escala e a idade, distância ao local de tratamento e duração da sessão de HD

	Idade		Distância em Km ao local de tratamento		Duração da sessão	
	r de Pearson	p	r de Pearson	Valor-p	r de Pearson	p
Felton	-0,135	0,408	-0,39	0,013	-0,049	0,764
Linkowski	-0,107	0,513	-0,233	0,149	-0,047	0,775
IESSD	0,09	0,581	0,098	0,548	0,089	0,584
Auto-Atualização	-0,111	0,496	-0,354	0,025	-0,073	0,656

Concluindo, não há relação estatisticamente significativa entre a variável idade e cada uma das variáveis correspondentes às escalas e a variável duração da sessão do tratamento e cada uma dessas mesmas variáveis. Então, a idade e a duração do tratamento aparentemente não têm influência na aceitação da doença, na auto-actualização e nas experiências de sofrimento.

Relativamente à variável distância do local de tratamento, foi encontrada uma correlação negativa muito fraca, mas, estatisticamente significativa entre esta variável e a variável correspondente à escala de Felton ($r = - 0,390$ e $p = 0,013$). Uma correlação negativa, muito fraca e significativa foi também encontrada entre a variável distância do local de tratamento e a variável correspondente à escala de auto-actualização ($r = - 0,354$ e $p = 0,025$). Em conclusão, a distância do local de tratamento tem uma fraca influência na aceitação da doença de Felton e na auto-actualização. Esta influência determina que ao aumento da distância do local de tratamento corresponde uma diminuição da aceitação da doença e uma diminuição do score de auto-actualização, mas a um nível baixo.

Os gráficos de dispersão seguintes confirmam a análise anterior, uma vez que evidenciam a inexistência de uma relação linear entre as variáveis.

Gráfico 17 a e 17 b- Diagramas de dispersão entre as variáveis idade e aceitação da doença de Felton e de Linkowski

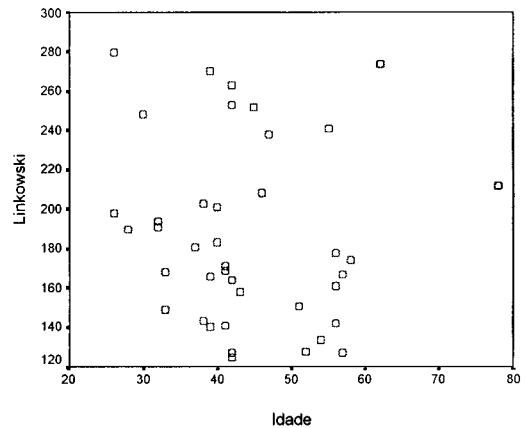
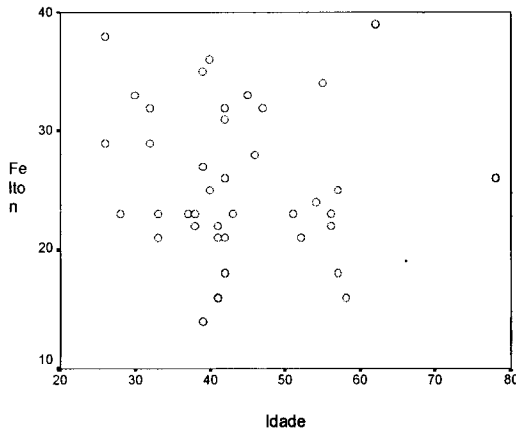


Gráfico 18 a e 18 b- Diagramas de dispersão entre as variáveis duração da sessão de HD e a aceitação da doença de Felton e de Linkowski

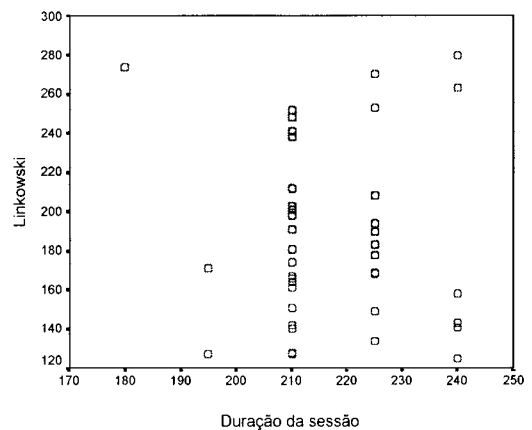
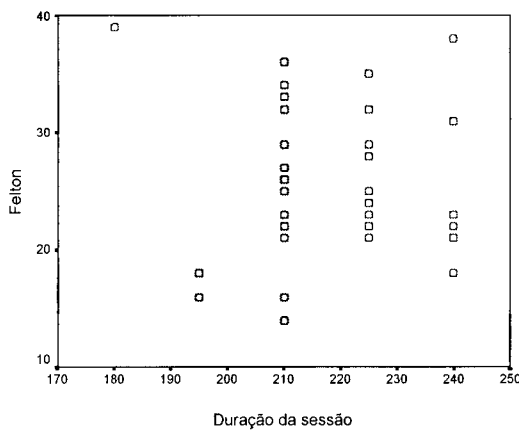


Gráfico 19 a e 19 b- Diagramas de dispersão entre as variáveis distância do local de tratamento e a aceitação da doença de Felton e de Linkowski

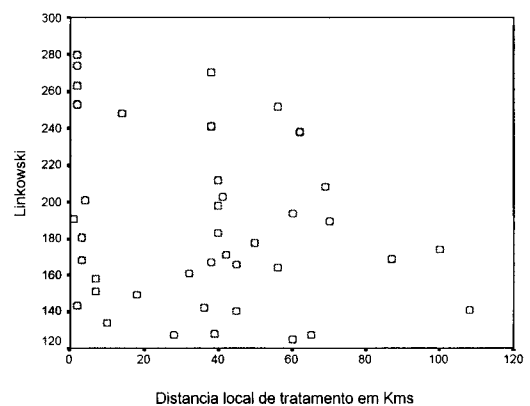
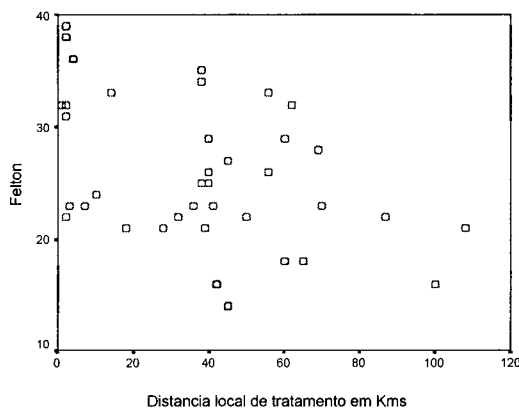


Gráfico 20- Diagrama de dispersão entre as variáveis idade e experiências de sofrimento (IESSD)

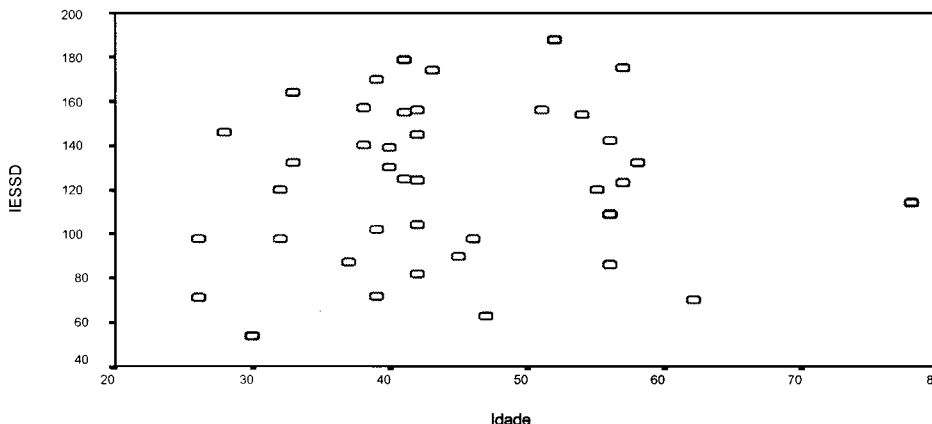


Gráfico 21- Diagrama de dispersão entre as variáveis distância do local de tratamento e experiências de sofrimento (IESSD)

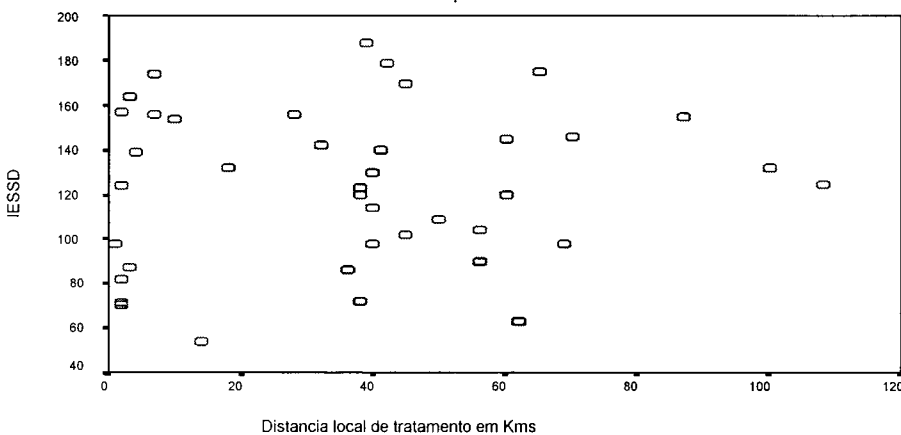


Gráfico 22- Diagrama de dispersão entre as variáveis duração da sessão de HD e experiências de sofrimento (IESSD)

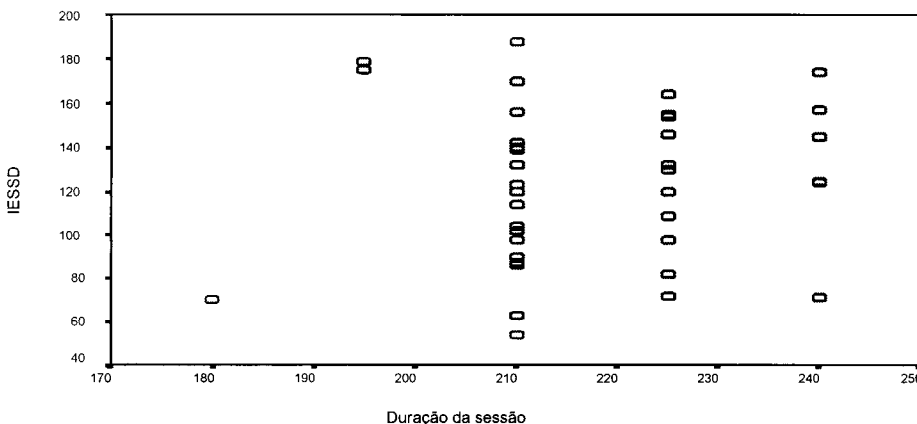


Gráfico 23- Diagrama de dispersão entre as variáveis idade e Auto-Actualização

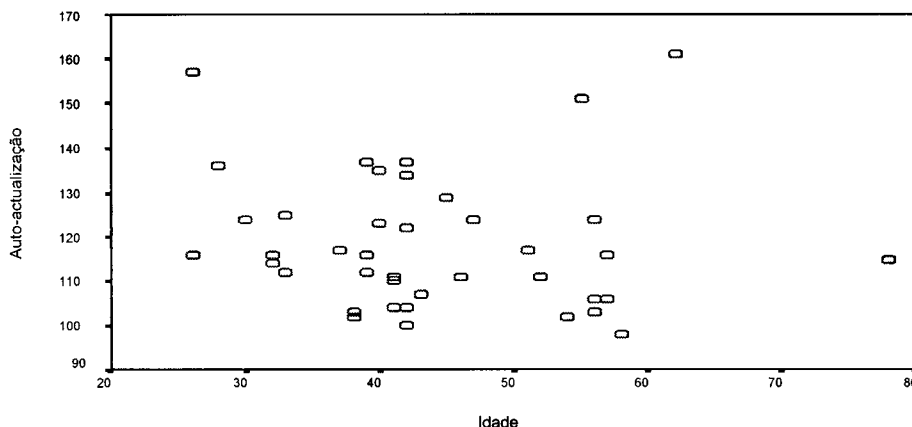


Gráfico 24- Diagrama de dispersão entre as variáveis distância do local de tratamento e Auto-Actualização

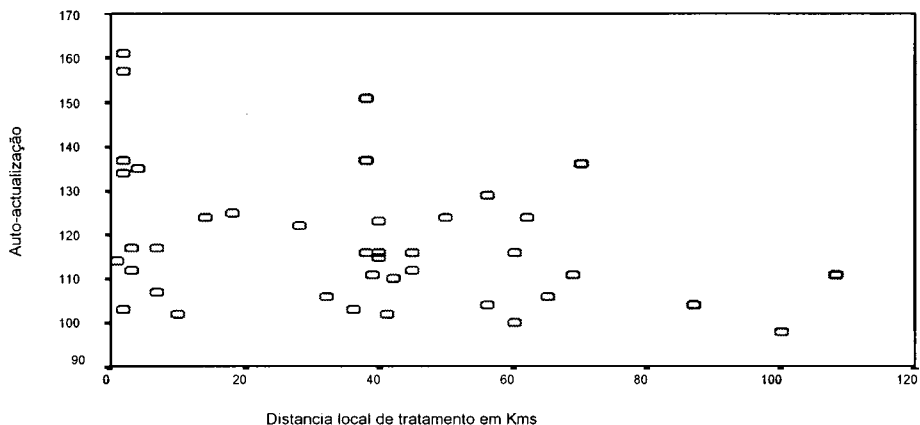
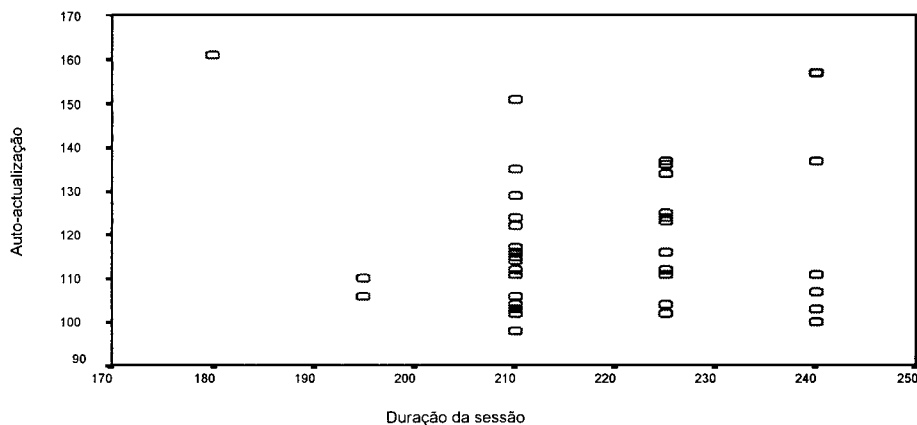


Gráfico 25- Diagrama de dispersão entre as variáveis duração da sessão de HD e Auto-Actualização



5.2- Comparação de médias de cada variável correspondente às escalas (Felton, Linkowski, Auto-Actualização e IESSD) com a variável sexo

No Quadro 6 apresentam-se as médias e desvios padrões amostrais obtidas para cada escala, por sexo.

Quadro 6 - Comparação de médias das variáveis aceitação de Felton e Linkowski, IESSD e Auto-Actualização por sexo dos Hds

ESCALAS	TESTE DE LEVENE		HOMENS (n = 15)		MULHERES (n = 25)		TESTE t	
	F	p	média	desvio padrão	média	desvio padrão	t	p
Felton	3,120	0,085	26,400	7,440	25,320	5,510	-0,526	0,602
Linkowski	0,171	0,881	190,400	45,260	184,280	46,490	-0,407	0,686
IESSD	1,745	0,194	126,930	39,620	121,600	33,320	-0,457	0,651
Auto-Actualização	0,193	0,663	116,930	16,690	119,760	14,700	0,560	0,579

Deste modo a média da variável aceitação de Felton para mulheres e homens foi, respectivamente, de 25.32 e 26.40, ou seja, em média os homens da amostra mostraram maior aceitação perante a doença do que as mulheres. No entanto, também apresentam maior variabilidade nas respostas, uma vez que apresentam maior desvio padrão.

Para as escalas de Linkowski e IESSD verifica-se também um aumento da média amostral quando se passa de mulheres para homens, enquanto para a escala de auto-actualização se verifica o oposto, uma vez que a média amostral obtida para os é maior para os homens (119.76) que para as mulheres (116.93). A variabilidade das respostas não segue este padrão, uma

vez que os desvios padrões amostrais aumentam das mulheres para os homens nas escalas de IESSD e auto-actualização, e diminuem na escala de Linkowski.

De forma a verificar se estas diferenças são estatisticamente significantes, utilizou-se o teste t para comparação de médias em amostras independentes e o teste de Levene para comparação de variâncias. Assim, as diferenças são significantes a 5% se o valor de prova for inferior a este valor, caso contrário em termos médios não haverá diferenças entre homens e mulheres.

São também apresentados, no Quadro 6, os resultados obtidos para o teste t e o teste de Levene, para comparação de médias e variâncias das variáveis correspondentes às quatro escalas entre homens e mulheres. Os valores de prova obtidos pelo teste de Levene são superiores a 0,05 o que indica que há homogeneidade de variâncias (ou desvios padrões) de homens e mulheres.

(NOTA: Hipóteses a considerar no teste de Levene \Rightarrow H0: as variâncias são homogéneas, ou seja, não há considerável variabilidade de respostas entre grupos; H1: as variâncias não são homogéneas, ou seja, há considerável variabilidade de respostas entre grupos). Deste modo, verifica-se que a variabilidade de respostas entre homens e mulheres para as variáveis correspondentes a cada escala não é significante. Os resultados obtidos para o teste t assumindo variâncias iguais indicam valores de prova superiores a 5% pelo que as diferenças entre as médias de homens e mulheres não são significantes.

Assumindo igualdade de variâncias, não se encontraram diferenças estatisticamente significantes entre homens e mulheres relativamente às médias de scores obtidos pelas quatro escalas, isto é, homens e mulheres apresentam o mesmo comportamento em cada escala ($p > 0,05$).

A utilização destes testes depende da normalidade das distribuições, em particular se as amostras tiverem dimensão diferentes, como acontece neste caso (a amostra contem 25 mulheres e 15 homens), pelo que se apresentam na tabela seguinte (Tabela 21) os resultados obtidos para o teste da normalidade de cada distribuição.

Tabela 21 – Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das variáveis aceitação de Felton/Linkowski, IESSD e Auto-Actualização em homens e mulheres Hds

	Género sexual	Shapiro-Wilk		
		Estatística	Graus liberdade	Valor prova
Felton	Masculino	,943	25	,240
	Feminino	,952	15	,529
Linkowski	Masculino	,918	25	,050
	Feminino	,910	15	,173
IESSD	Masculino	,959	25	,438
	Feminino	,931	15	,348
Auto-actualização	Masculino	,923	25	,068
	Feminino	,837	15	,011

As quatro escalas têm distribuição normal nos dois grupos considerados para um nível de significância de 0,05 (o valor-P do teste de Shapiro-Wilk é superior a 0,05). Excepção feita para a distribuição de auto-actualização no grupo de mulheres que não tendo distribuição normal para um nível de significância de 0,05, apresenta distribuição normal considerando um nível de significância de 0,01 (o valor-P do teste de Shapiro-Wilk é, neste caso 0,011). O teste t pode ser usado sem colocar em risco a validade das conclusões.

5.3- Comparação de médias de cada variável correspondente às escalas por estado civil

Os mesmos procedimentos (médias e desvios padrões amostrais, teste de Levene para comparação de variâncias e teste t para comparação de médias) foram efectuados, para comparar médias das variáveis correspondentes às quatro escalas entre solteiros e casados. Os resultados são apresentados no Quadro 7.

Quadro 7 - Comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton e de Linkowski, IESSD e Auto-Atualização por estado civil dos Hds

ESCALAS	TESTE DE LEVENE		CASADOS (n = 30)		SOLTEIROS (n = 9)		TESTE t	
	F	p	média	desvio padrão	média	desvio padrão	t	p
Felton	1,220	0,277	25,100	5,770	28,110	7,720	-1,268	0,213
Linkowski	0,298	0,588	183,930	46,580	196,000	45,990	-0,683	0,499
IESSD	0,012	0,913	127,930	35,020	113,220	36,120	1,098	0,279
Auto-Atualização	0,015	0,904	118,130	15,500	120,780	16,360	-0,443	0,660

As variâncias e médias não são significantes, logo casados e solteiros apresentam os mesmos comportamentos em cada escala.

A normalidade das distribuições foi também avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk cujos resultados são apresentados na Tabela 22.

Tabela 22- Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto-Atualização nos dois grupos de estado civil dos indivíduos Hds

	Estado civil	Shapiro-Wilk		
		Estatística	Graus liberdade	Valor prova
Felton	Casado	,940	30	,118
	Solteiro	,966	9	,834
Linkowski	Casado	,903	30	,013
	Solteiro	,930	9	,473
IESSD	Casado	,963	30	,445
	Solteiro	,977	9	,944
Auto-actualização	Casado	,916	30	,028
	Solteiro	,850	9	,086

As variáveis Linkowski e Auto-Atualização no grupo de indivíduos casados não seguem distribuição normal para um nível de significância de 0,05, embora

a sua distribuição se possa considerar normal para um nível de significância de 0,01 ($p = 0,013$ e $p = 0,028$ respectivamente). As restantes variáveis seguem distribuição normal em ambos os grupos (Valor-P > 0,05). O teste t pode ser, por isso, usado sem colocar em risco a validade das conclusões.

5.4 - Comparação de médias de cada variável correspondente às escalas por proximidade ao local de tratamento

Foi feita a comparação de médias e variâncias das variáveis correspondentes às quatro escalas entre dois grupos: os que se consideravam longe do local de tratamento e os que se consideravam perto. Esta comparação obedeceu aos mesmos procedimentos anteriormente efectuados (médias e desvios padrões amostrais, teste de Levene para comparação de variâncias e teste t para comparação de médias), e os resultados são apresentados no Quadro 8.

Quadro 8 - Comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton e de Linkowski, IESSD e Auto-Actualização por proximidade da residência ao local de tratamento dos indivíduos Hds

ESCALAS	TESTE DE LEVENE		Perto do local de tratamento (n=12)		Longe do local de tratamento (n=28)		TESTE t	
	F	p	média	desvio padrão	média	desvio padrão	t	p
Felton	1,639	0,208	29,580	6,440	24,070	5,450	2,776	0,009
Linkowski	3,039	0,089	209,250	51,180	176,860	40,030	2,156	0,038
IESSD	3,810	0,058	114,670	42,450	127,430	32,020	-1,046	0,302
Auto-Actualização	3,668	0,663	126,500	18,700	115,360	12,580	2,209	0,033

Foram encontradas diferenças significativas nas médias de scores obtidos nas escalas de Felton, Linkowski e auto-actualização ($p < 0,05$). Analisando o Quadro 8 e assumindo igualdade de variâncias pode inferir-se que as médias destas três escalas são significativamente maiores para o grupo de inquiridos que considera morar perto do local de tratamento, ou seja, estes indivíduos aceitam melhor a doença e têm um nível mais elevado de auto-actualização.

As variâncias não são significantes, no entanto o risco da decisão aumenta para este caso uma vez que alguns valores de prova se aproximam de 0,05, em particular para as escalas de Felton, Linkowski e Auto-Actualização. Em termos médios existem diferenças significantes para tais variáveis. Verifica-se que as médias aumentam quando os inquiridos consideram que o local de tratamento é perto da sua residência. Logo as pessoas que moram mais perto aceitam em média melhor a doença e revelam uma Auto-Actualização mais elevada.

Este resultado está em concordância com o que os que se apresentaram no ponto 5.1, uma vez que se detectou para a variável distância ao local de tratamento uma pequena correlação com as escalas.

Tal como foi feito nos pontos 2 e 3, foi avaliada a normalidade das distribuições nos dois grupos de proximidade ao local de tratamento, através do teste de Shapiro-Wilk. Pelos resultados apresentados na Tabela 23 pode concluir-se que todas as variáveis seguem distribuição normal nos dois grupos considerados ($p > 0,05$).

Tabela 23 – Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das Variáveis Aceitação de Felton e Linkowski, IESSD e Auto- Actualização nos dois grupos de proximidade do local de tratamento

		Shapiro-Wilk		
Residência		Estadística	Graus liberdade	Valor prova
Felton	Perto do local de tratamento	,863	12	,057
	Longe do local de tratamento	,968	28	,548
Linkowski	Perto do local de tratamento	,900	12	,212
	Longe do local de tratamento	,936	28	,101
IESSD	Perto do local de tratamento	,917	12	,326
	Longe do local de tratamento	,986	28	,959
Auto-actualização	Perto do local de tratamento	,919	12	,337
	Longe do local de tratamento	,929	28	,073

5.5- Comparação de médias de cada escala por expectativa em fazer transplante

Quanto à variável expectativa de fazer transplante, na comparação de médias obtidas nas quatro escalas não se encontraram diferenças significativas, assumindo novamente igualdade de variâncias. A expectativa de um transplante não altera o comportamento dos indivíduos relativamente às quatro escalas, tal como se pode inferir da análise do Quadro 9.

Quadro 9- Comparação de médias das variáveis aceitação de Felton e de Linkowski, IESSD e Auto-Atualização entre indivíduos Hds com e sem expectativa em fazer TR

ESCALAS	TESTE DE LEVENE		Com expectativa de transplante (n=33)		Sem expectativa de transplante (n=7)		TESTE t	
	F	p	média	desvio padrão	média	desvio padrão	t	p
Felton	0,142	0,709	26,27	6,19	23,14	6,23	1,215	0,232
Linkowski	0,134	0,716	189,64	46,04	172,14	43,42	0,921	0,361
IESSD	1,203	0,280	121,73	33,76	132,43	44,26	-0,722	0,475
Auto-Atualização	3,296	0,077	120,24	16,17	111,43	7,61	1,399	0,170

A avaliação da normalidade das distribuições foi feita através da aplicação do teste de Shapiro-Wilk. Os resultados apresentados na Tabela 24 evidenciam normalidade de distribuição para quase todas as variáveis. Exceptuam-se as variáveis Linkowski e Auto-Atualização no grupo dos que têm expectativa num transplante; neste caso as variáveis não seguem distribuição normal para um nível de significância de 0,05, embora se possam considerar normais para um nível de significância de 0,01. O teste t pode ser usado sem colocar em risco a validade das conclusões.

Tabela 24 – Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das Variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização nos indivíduos Hds com e sem expectativa de TR

	Tem expectativa em fazer transplante	Shapiro-Wilk		
		Estatística	Graus liberdade	Valor prova
Felton	Sim	,936	33	,073
	Não	,983	7	,972
Linkowski	Sim	,924	33	,036
	Não	,899	7	,370
IESSD	Sim	,969	33	,521
	Não	,885	7	,309
Auto-actualização	Sim	,922	33	,030
	Não	,929	7	,510

5.6- Comparação de médias de cada escala por habilitações literárias

Como a variável habilitações literárias possui mais de duas categorias utilizou-se a análise de variância a um factor para comparar as médias de cada escala por categoria da variável habilitações literárias. Os resultados obtidos encontram-se nas Tabelas seguintes (26 e 27). A Tabela 25 apresenta os resultados para o teste de Levene (homogeneidade de variâncias). Verifica-se que para a escala de Linkowski as diferenças são significantes, pelo que não existe homogeneidade de variâncias (Valor-P = 0,013). A Tabela 26 é a correspondente à análise variância (ANOVA). Os valores de prova são superiores a 5% pelo que não existem diferenças de médias entre as categorias das habilitações literárias para cada escala.

Tabela 25 – Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização com as habilitações literárias dos indivíduos HD

	Estatística Levene	Valor prova
Felton	1,590	,209
Linkowski	4,111	,013
IESSD	1,133	,349
Auto-actualização	1,192	,326

Tabela 26– Análise de Variância (ANOVA) : comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto-Atualização entre os quatro grupos de habilitações literárias dos indivíduos Hds

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Valor prova
Felton	Between Groups	190,551	3	63,517	1,728	,179
	Within Groups	1323,424	36	36,762		
	Total	1513,975	39			
Linkowski	Between Groups	13390,875	3	4463,625	2,380	,086
	Within Groups	67506,900	36	1875,192		
	Total	80897,775	39			
IESSD	Between Groups	6036,886	3	2012,295	1,691	,186
	Within Groups	42840,714	36	1190,020		
	Total	48877,600	39			
Auto-actualização	Between Groups	1500,619	3	500,206	2,350	,089
	Within Groups	7661,781	36	212,827		
	Total	9162,400	39			

Legenda: df = graus de liberdade ; Between Groups = Entre grupos ; Within groups = Dentro dos grupos ; Sum of Squares = Soma de desvios quadráticos ; Mean Square = estimadores da variância dos desvios

Os testes anteriores dependem de alguns pressupostos. Assim:

- O teste de Levene (ou homogeneidade de variâncias) requer que as distribuições dos valores de cada escala em cada categoria sejam normais, em particular se as amostras tiverem dimensões diferentes, como acontece neste caso.
- Os desvios resultantes do modelo ANOVA deveriam ser normais e deveria existir homocedasticidade, ou seja, as variâncias das categorias deveriam ser iguais.

Como neste caso o número de casos em algumas categorias é pequeno os testes de normalidade perdem robustez, optou-se por não testar este pressuposto. Assim não se pode afirmar como conclusão que o teste de Levene é robusto porque as dimensões das amostras são bastante diferentes e não se testou a normalidade. Deste modo, o pressuposto da homocedasticidade na ANOVA, inferido através do teste de Levene, poderá originar decisões erradas, o mesmo acontecendo com a análise de variância.

Por este motivo, utilizou-se o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para verificar os resultados da ANOVA. Os resultados obtidos (Tabela 27) são idênticos aos referidos em cima, obtendo-se valores de prova superiores a 5% pelo que não existem diferenças entre as categorias da variável independente para cada escala.

Tabela 27 – Teste de Kruskal-Wallis: comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização entre os quatro grupos de habilitações literárias dos indiv. Hds

	Felton	Linkowski	IESSD	Auto-actuali zação
Qui-quadrado	2,712	4,470	4,754	6,058
Graus liberdade	3	3	3	3
Valor prova	,438	,215	,191	,109

Os gráficos seguintes apresentam os valores médios e respectivos intervalos de confiança a 95% obtidos para cada escala em cada categoria da variável independente. Para cada escala existe uma sobreposição elevada dos intervalos de confiança quando se comparam as quatro categorias, o que confirma os resultados da ANOVA. Deste modo, as variações observadas nas médias não são estatisticamente significantes. Os gráficos mostram que as médias amostrais das escalas Felton, Linkowski e auto-actualização aumentam quando se passa do 1º ciclo para o 3º ciclo e diminuem novamente para o 4º ciclo (ensino secundário). Para a escala de sofrimento (IESSD) observa-se um comportamento contrário, ou seja, para o 3º ciclo a média amostral é mais baixa que para as outras categorias. Os gráficos revelam também uma elevada variabilidade de resposta para cada categoria o que estará relacionado com a dimensão da amostra em cada categoria. Para o ensino secundário (4º ciclo) existem apenas 4 indivíduos.

Gráfico 26 a e 26 b- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável aceitação de Felton e de Linkowski e as habilitações literárias dos indivíduos Hds

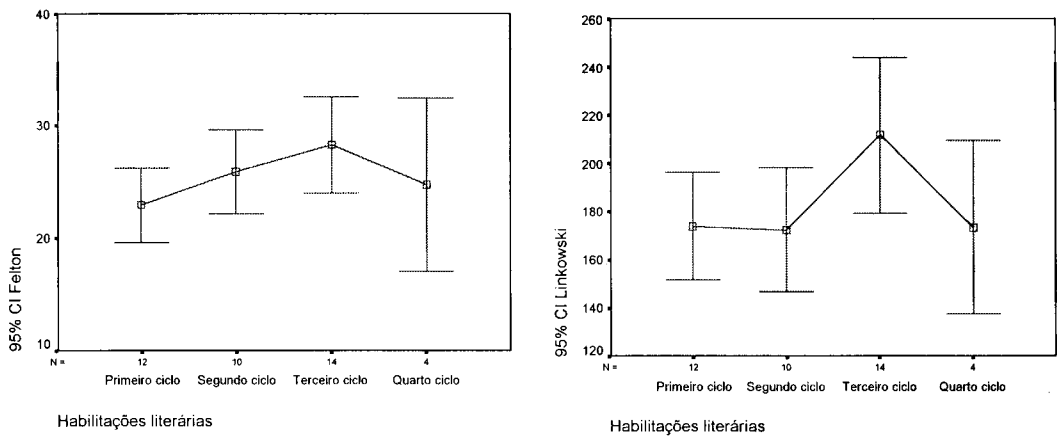


Gráfico 27- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável IESSD e as habilitações literárias dos indivíduos Hds

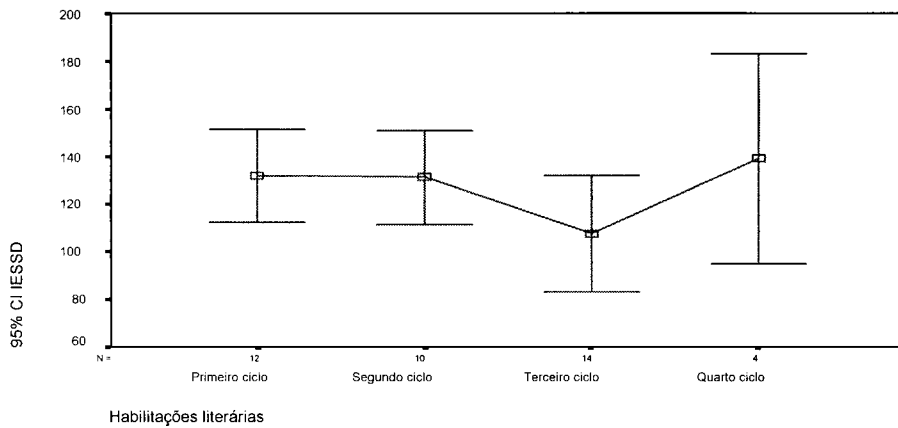
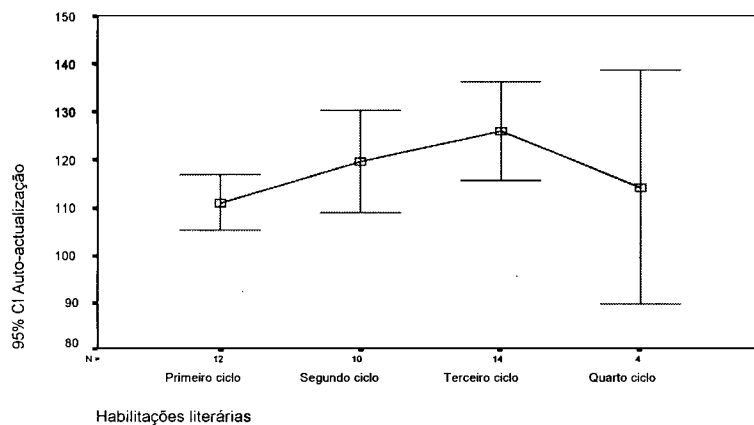


Gráfico 28- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável Auto-Atualização e as habilitações literárias dos indivíduos Hds



5.7- Comparação de médias de cada escala por ocupação

Sendo a ocupação uma variável com três categorias, a comparação de médias para as variáveis correspondentes às quatro escalas obedeceu aos mesmos procedimentos efectuados no ponto anterior.

O teste de Levene revelou não homogeneidade de variâncias para a variável IESSD ($p = 0,034$) e homogeneidade de variâncias para as restantes variáveis ($p > 0,05$), resultados que são apresentados na Tabela 28.

Tabela 28 – Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Actualização com o nível de ocupação dos indivíduos Hds

	Estatística Levene	Valor prova
Felton	1,381	,264
Linkowski	,093	,911
IESSD	3,700	,034
Auto-actualização	,685	,510

A análise de variância não revelou diferenças significativas entre grupos ($p > 0,05$). Pela dificuldade de verificação de pressupostos foi aplicado o teste de Kruskal-Wallis que confirmou os resultados obtidos pela ANOVA, isto é, não há diferenças significativas entre os grupos de ocupação relativamente às médias das variáveis correspondentes às escalas nos três de ocupação ($p > 0,05$). Os resultados são apresentados nas Tabelas 29 e 30.

Conclui-se que não há diferenças significativas para os três grupos de ocupação.

Tabela 29- Análise de Variância (ANOVA): comparação de médias das variáveis correspondentes às escalas entre os três níveis de ocupação dos indivíduos Hds

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Valor prova
Felton	Between Groups	56,183	2	28,092	,713	,497
	Within Groups	1457,792	37	39,400		
	Total	1513,975	39			
Linkowski	Between Groups	3989,509	2	1994,754	,960	,392
	Within Groups	76908,266	37	2078,602		
	Total	80897,775	39			
IESSD	Between Groups	1829,445	2	914,723	,719	,494
	Within Groups	47048,155	37	1271,572		
	Total	48877,600	39			
Auto-actualização	Between Groups	304,161	2	152,080	,635	,535
	Within Groups	8858,239	37	239,412		
	Total	9162,400	39			

Tabela 30- Teste de Kruskal-Wallis: comparação de médias das variáveis correspondentes às escalas entre os três níveis de ocupação dos indivíduos Hds

	Felton	Linkowski	IESSD	Auto-actuali zação
Qui-quadrado	1,309	2,520	1,398	,949
Graus liberdade	2	2	2	2
Valor prova	,520	,284	,497	,622

Nos gráficos seguintes é visível a sobreposição de Intervalos de Confiança a 95% para as médias obtidas por cada escala em cada categoria da variável independente. Em termos médios não existem diferenças nos resultados obtidos nos três grupos de ocupação.

Gráfico 29 a e 29 b- Valores médios e intervalos de confiança entre as variáveis aceitação de Felton / Linkowski e o nível de ocupação dos indivíduos Hds

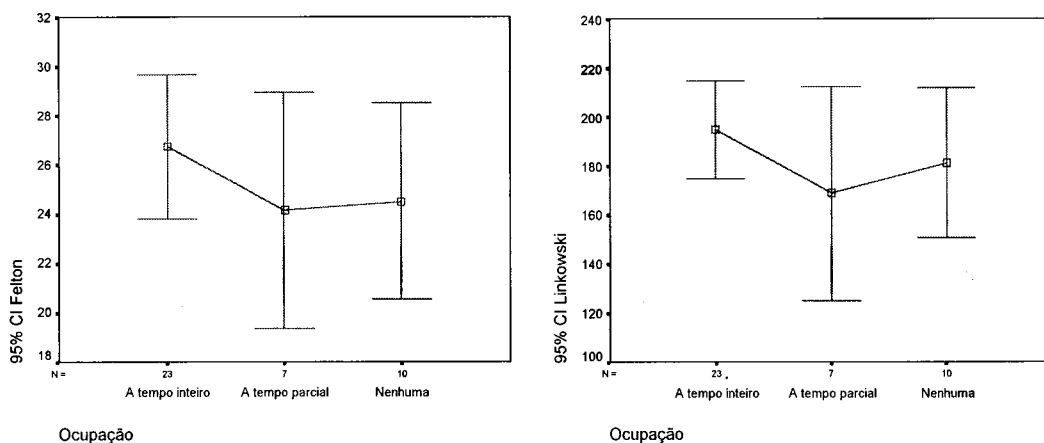


Gráfico 30- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável IESSD e o nível de ocupação dos indivíduos Hds

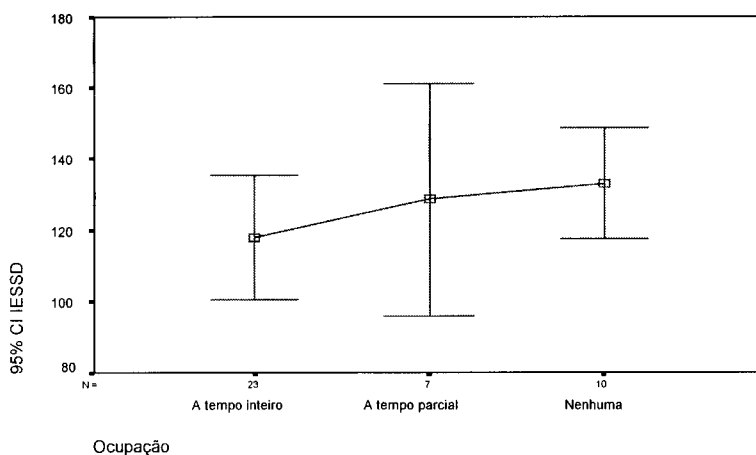
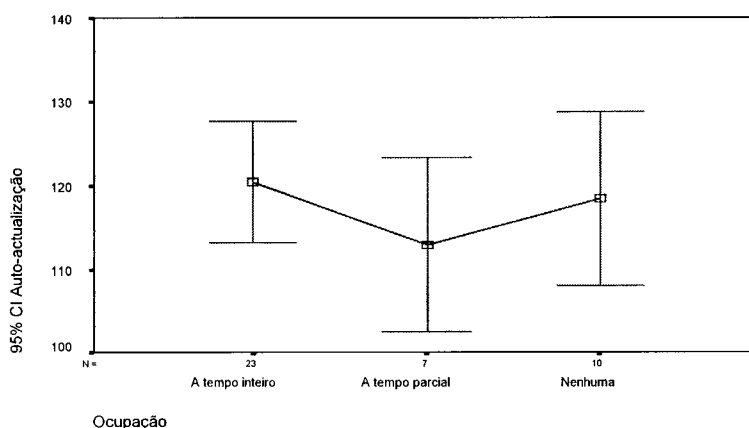


Gráfico 31- Valores médios e intervalos de confiança entre a variável Auto-Atualização e o nível de ocupação dos indivíduos Hds



5.8- Comparação de médias de cada escala por situação económica

A variável correspondente à situação económica tem três categorias, pelo que a comparação de médias das variáveis correspondentes às quatro escalas, obedeceu aos mesmos procedimentos.

Sendo assim foi aplicado o teste de Levene para avaliar a homogeneidade de variâncias para cada variável correspondente às escalas, entre as três categorias consideradas (Tabela 31).

Tabela 31– Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Atualização entre os três níveis de situação económica dos indivíduos Hds

	Estatística Levene	Valor prova
Felton	,175	,840
Linkowski	1,801	,179
IESSD	,085	,919
Auto-actualização	2,272	,117

O teste de Levene não revelou homogeneidade de variâncias para as categorias da variável situação económica ($p > 0,05$).

Tabela 32- Análise de Variância (ANOVA): comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- -Atualização entre os três grupos de situação económica dos indivíduos Hds

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Valor prova
Felton	Between Groups	154,620	2	77,310	2,104	,136
	Within Groups	1359,355	37	36,739		
	Total	1513,975	39			
Linkowski	Between Groups	7779,501	2	3889,750	1,968	,154
	Within Groups	73118,274	37	1976,170		
	Total	80897,775	39			
IESSD	Between Groups	4043,261	2	2021,631	1,668	,202
	Within Groups	44834,339	37	1211,739		
	Total	48877,600	39			
Auto-actualização	Between Groups	309,545	2	154,773	,647	,530
	Within Groups	8852,855	37	239,266		
	Total	9162,400	39			

Tabela 33- Teste de Kruskal-Wallis: comparação de médias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Atualização entre os três grupos de situação económica dos indivíduos Hds

	Felton	Linkowski	IESSD	Auto-actuali zação
Qui-quadrado	3,941	3,485	3,270	,573
Graus liberdade	2	2	2	2
Valor prova	,139	,175	,195	,751

Quer a Análise de variância, quer o teste de Kruskal-Wallis não revelaram diferenças significativas nas médias das variáveis correspondentes às escalas entre os três grupos considerados ($p > 0,05$) (Tabelas 32 e 33).

Os gráficos seguintes evidenciam sobreposição dos intervalos de confiança a 95% para as médias dos scores obtidos em cada escala em cada categoria da variável independente, reforçando a conclusão da não existência de diferenças significativas entre os três grupos de situação económica.

Gráfico 32 a e 32 b- Valores médios e intervalos de confiança entre as Variáveis aceitação de Felton / Linkowski e a situação económica dos indivíduos Hds

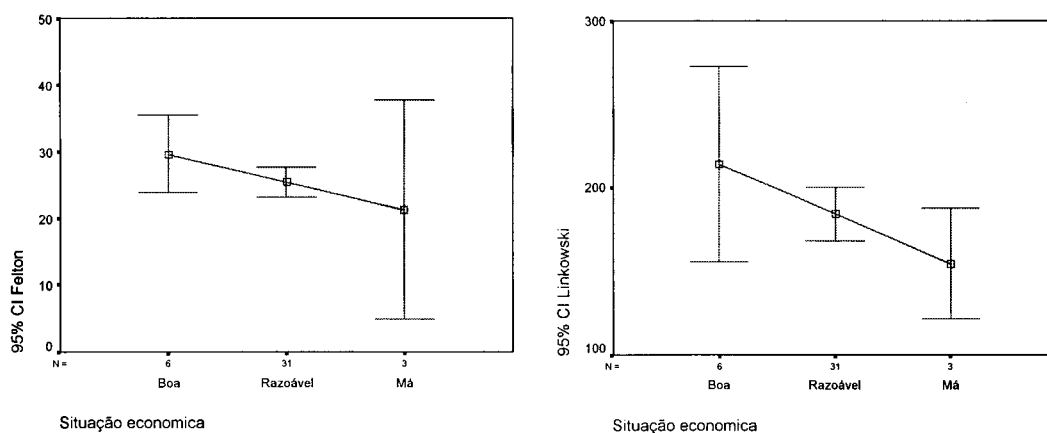


Gráfico 33- Valores médios e intervalos de confiança entre as variáveis IESSD e situação económica dos indivíduos Hds

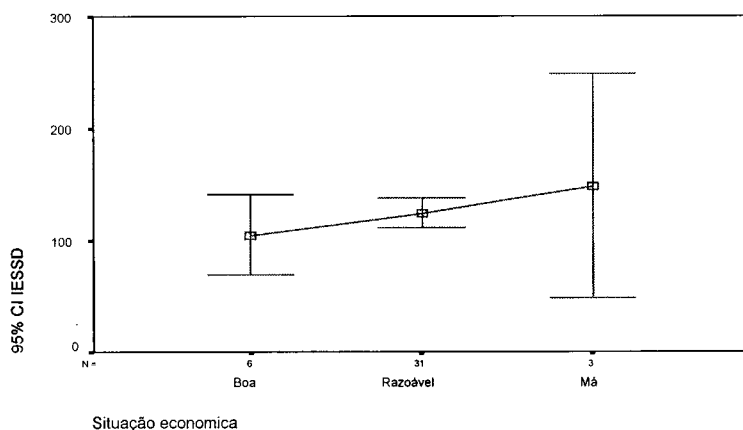
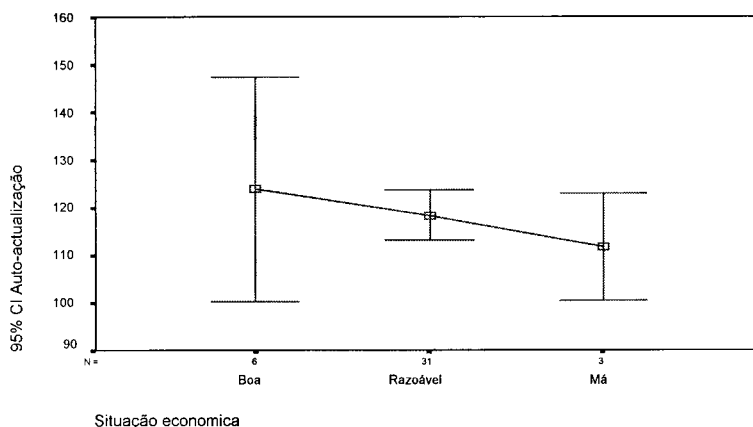


Gráfico 34- Valores médios e intervalos de confiança entre as variáveis Auto-Actualização e situação económica dos indivíduos Hds



5.9- Comparação de médias de cada escala por tempo de hemodiálise

Considerando a variável tempo de hemodiálise como tendo quatro categorias, a comparação de médias de variáveis correspondentes às escalas obedeceu aos mesmos procedimentos.

Os testes de Levene, a análise de variância e os testes de Kruskal-Wallis não revelaram diferenças significativas, nem na variabilidade nem nas médias das variáveis correspondentes às escalas entre os quatro grupos de tempo de

hemodiálise. ($p > 0,05$). Os resultados são apresentados nas Tabelas 34, 35 e 36.

Tabela 34 - Teste de Levene: homogeneidade de variâncias das variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Atualização entre os quatro grupos de Tempo de HD dos indivíduos

	Estatística Levene	Valor prova
Felton	,774	,516
Linkowski	1,406	,257
IESSD	1,384	,263
Auto-actualização	,857	,472

Tabela 35- Análise de Variância (ANOVA): comparação de médias das variáveis aceitação de Felton/Linkowski, IESSD e Auto-Atualização entre os quatro grupos de Tempo de HD dos indivíduos

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Valor prova
Felton	Between Groups	52,427	3	17,476	,430	,732
	Within Groups	1461,548	36	40,599		
	Total	1513,975	39			
Linkowski	Between Groups	3676,326	3	1225,442	,571	,638
	Within Groups	77221,449	36	2145,040		
	Total	80897,775	39			
IESSD	Between Groups	641,636	3	213,879	,160	,923
	Within Groups	48235,964	36	1339,888		
	Total	48877,600	39			
Auto-actualização	Between Groups	398,960	3	132,987	,546	,654
	Within Groups	8763,440	36	243,429		
	Total	9162,400	39			

Tabela 36- Teste de Shapiro-Wilk: normalidade da distribuição das Variáveis Aceitação de Felton / Linkowski, IESSD e Auto- Atualização entre os quatro grupos de Tempo de HD dos indivíduos

	Felton	Linkowski	IESSD	Auto-actuali zação
Qui-quadrado	,824	2,564	,561	1,631
Graus liberdade	3	3	3	3
Valor prova	,844	,464	,905	,652

Pode concluir-se que em média não há diferenças significativas nos scores das quatro escalas entre grupos diferentes de tempo de realização do tratamento de hemodiálise. Esta conclusão é reforçada pela sobreposição de Intervalos de Confiança a 95% para as médias de scores de cada escala em cada categoria da variável independente, o que pode ser visualizado nos gráficos seguintes.

Gráfico 35 a e 35 b- Intervalos de confiança para a média de scores entre a Escala de Felton e de Linkowski e o Tempo de HD dos indivíduos

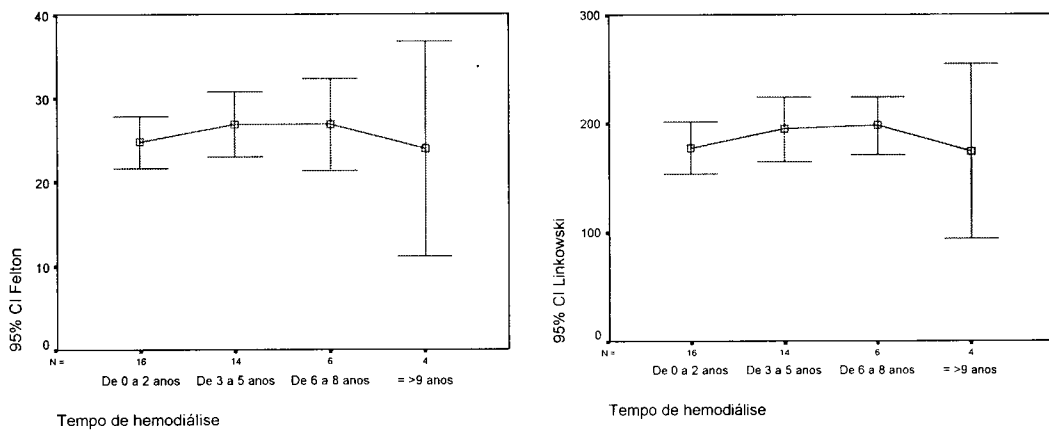


Gráfico 36- Intervalos de confiança para a média de scores entre a Escala IESSD e o Tempo de HD dos indivíduos

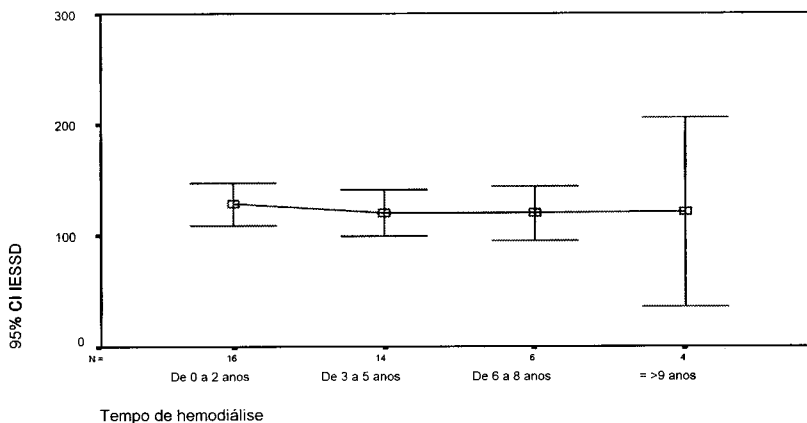
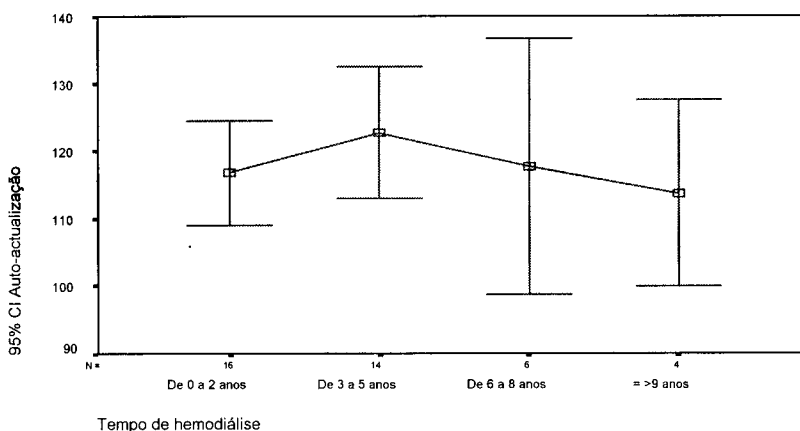


Gráfico 37- Intervalos de confiança para a média de scores entre a Escala de Auto-Atualização e o Tempo de HD dos indivíduos



Os resultados indicam que não há diferenças estatisticamente significativas entre médias de scores das quatro escalas nas categorias de todas estas variáveis mencionadas. O valor-P do teste de Kruskal-Wallis é sempre superior ao nível de significância considerado. Em conclusão o comportamento dos indivíduos relativamente ao resultados da aplicação das escalas não difere significativamente entre as categorias das variáveis mencionadas.

6- SÍNTESE DOS RESULTADOS

Em termos de síntese, a apresentação e análise dos resultados que dão resposta às questões de investigação formuladas para o presente estudo, permitiu-nos verificar a existência de relações estatisticamente significantes entre as variáveis auto-actualização, sofrimento com a aceitação da doença de Felton e de Linkowski, tal como entre as duas escalas de aceitação utilizadas. No entanto, entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas e as outras variáveis, antes mencionadas, não foram encontradas relações significativas. Podemos rever os resultados estatísticos, na seguinte síntese:

- Ambas as escalas - Felton's AIS e Linkowski ADS- são similares ou equivalentes a medir o conceito que pretendem medir, pois estão fortemente relacionadas entre si. A escala de Felton pode ser utilizada como alternativa à de Linkowski (Coeficiente de Correlação de Pearson = 0,844; Valor-P < 0,01). Além disso, ambas as escalas demonstram consistência interna, isto é, cada escala mede de forma consistente, o conceito que se pretende medir (Alfa de Cronbach > 0,7).

- A aceitação da doença é tanto maior quanto menor for a intensidade das experiências de sofrimento, independentemente da escala de aceitação que se utilize (Linkowski/IESSD: Correlação de Pearson = -0,719; Valor-P < 0,01. Felton/IESSD: Correlação de Pearson = -0,724; Valor-P < 0,01).

- A aceitação da doença é tanto maior quanto maior for o nível de auto-actualização, independentemente da escala de aceitação utilizada (Linkowski/auto-actualização: Correlação de Pearson =0,759; Valor-P < 0,01. Felton/auto-actualização: Correlação de Pearson = 0,753; Valor-P < 0,01)

- A aceitação da doença de Felton, dentro dos limites da amostra, pode ser determinada utilizando o seguinte modelo:

$Y = 1,266 \cdot \text{Auto} - 0,298 \cdot \text{IESSD}$ em que Y é o valor previsto para a aceitação da doença pela escala de Felton, Auto e IESSD são os valores correspondentes aos scores obtidos pelas escalas que avaliam a auto-actualização e o sofrimento, respectivamente.

(estimadores do modelo de regressão significativamente diferentes do valor nulo, Valor-P < 0,01)

- A aceitação da doença de Linkowski, dentro dos limites da amostra, pode ser determinada utilizando o seguinte modelo:

$Y = 1,266 \cdot \text{Auto} - 0,298 \cdot \text{IESSD}$ em que Y é o valor previsto para a aceitação da doença pela escala de Linkowski, Auto e IESSD são os valores correspondentes aos scores obtidos pelas escalas que avaliam a auto-actualização e o sofrimento, respectivamente (estimadores do modelo de regressão significativamente diferentes do valor nulo, Valor-P < 0,01).

- A idade não tem influência significativa, nem na aceitação da doença nem nos níveis de auto-actualização e sofrimento (Valor-P para a correlação de Pearson $>0,05$)

- A duração da sessão de tratamento não tem influência significativa, nem na aceitação da doença, nem nos níveis de auto-actualização e sofrimento (Valor-P para a correlação de Pearson $>0,05$).

- Quanto maior é a distância menor é a aceitação da doença pela escala de Felton (Valor-P para a correlação de Pearson = 0,013) e menor é o nível de auto-actualização (Valor-P para a correlação de Pearson = 0,025)
A distância ao local de tratamento não influencia significativamente os resultados obtidos pelas outras duas escalas (Valor-P para a correlação de Pearson $> 0,05$).

- Não há diferenças significativas entre homens e mulheres relativamente à aceitação da doença e aos níveis de sofrimento e auto-actualização (Valor-P para os testes t e de Levene $> 0,05$). Ou então, o sexo não tem influência na aceitação da doença, nem nos níveis de sofrimento e auto-actualização.

- Não há diferenças significativas entre solteiros e casados relativamente à aceitação da doença e aos níveis de sofrimento e auto-actualização (Valor-P para os testes t e de Levene $> 0,05$). Ou então, o estado civil não influencia, nem a aceitação da doença, nem os níveis de sofrimento e auto-actualização.

- A aceitação da doença de Felton e Linkowski e o nível de auto-actualização é maior no grupo de indivíduos que considera morar próximo do local de tratamento (Valor-P para o teste t $< 0,05$), no entanto as experiências de sofrimento não são significativamente influenciadas pela percepção de proximidade ao local de tratamento (Valor-P para o teste t $>0,05$). Ou então, a percepção de proximidade ao local de tratamento influencia a aceitação da doença e o nível de auto-actualização, mas não tem influência no grau de sofrimento.

- Não há diferenças significativas entre os que têm e os que não têm expectativa de fazer transplante, relativamente à aceitação da doença e aos níveis de sofrimento e auto-actualização (Valor-P para os testes t e de Levene $> 0,05$). Ou então, a expectativa de fazer transplante não altera a aceitação da doença nem os níveis de auto-actualização e sofrimento

- Não há diferenças significativas na aceitação de doença e níveis de sofrimento e auto-actualização entre as quatro categorias de habilitações literárias (Valor-P do teste de Kruskall-Wallis $>0,05$). Ou então, nível de habilitações literárias não altera a aceitação da doença nem o grau de sofrimento e auto-actualização.

- Não há diferenças significativas na aceitação de doença e níveis de sofrimento e auto-actualização entre as três categorias de ocupação (Valor-P do teste de Kruskall-Wallis $>0,05$). Ou então, a ocupação não tem influência, nem na aceitação da doença nem nos níveis de sofrimento e auto-actualização.

- Não há diferenças significativas na aceitação de doença e níveis de sofrimento e auto-actualização entre as três categorias de situação económica (Valor-P do teste de Kruskall-Wallis $>0,05$). Ou então, A situação económica não altera a aceitação da doença, nem altera os níveis de sofrimento e auto-actualização.

- Não há diferenças significativas na aceitação de doença e níveis de sofrimento e auto-actualização entre as três categorias correspondentes ao tempo de hemodiálise (Valor-P do teste de Kruskall-Wallis $>0,05$). Ou então, o tempo de hemodiálise não tem influência na aceitação da doença nem nos níveis de sofrimento e auto-actualização.

À luz das questões de investigação formuladas, tais resultados serão fruto de uma interpretação no próximo capítulo, de forma a tirar uma conclusão e uma reflexão das implicações que deles decorrem.

CAPÍTULO III

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo anterior fizemos a apresentação e análise dos dados obtidos, procurando realçar os resultados mais relevantes. Procedemos agora a uma síntese e apreciação crítica dos resultados que dão resposta às nossas questões de investigação, confrontando-as entre si e com o quadro teórico de referência, tentando evidenciar os seus significados e implicações.

A discussão dos resultados é organizada de acordo com a ordem das questões de investigação formuladas neste estudo, e portanto, incluem os resultados das análises exploratórias efectuadas para dar resposta: à questão principal, ou seja, a influência da auto-actualização e das experiências de sofrimento na aceitação da doença pelo doente em tratamento de hemodiálise, às questões de investigação que envolvem as variáveis sócio-demográficas e clínicas dos mesmos doentes, e por fim, apresentamos os argumentos de confiabilidade da utilização da escala de aceitação da doença de Felton's, para avaliar o mesmo fenómeno que a escala de aceitação da incapacidade de Linkowski.

1- A influência da auto-actualização e das experiências de sofrimento na aceitação da doença

Reportando-nos aos resultados estatísticos obtidos entre estas variáveis, encontramos uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa, entre o sofrimento e a aceitação da doença, de Felton e de Linkowski ($R = -0,724$ / $R = -0,759$), ou seja, um aumento nos níveis da intensidade de sofrimento, diminui significativamente a aceitação da doença. Verificou-se uma correlação positiva, moderada a forte, estatisticamente significativa entre a auto-actualização e a aceitação da doença, de Felton e de

Linkowski ($r = 0,753$; $r = 0,759$), ou seja, um aumento nos níveis de auto-actualização permite um aumento significativo na aceitação da doença.

Ao longo da realização deste estudo, verificamos que estes conceitos nele envolvidos estão intrinsecamente ligados, tanto ao nível da conceptualização teórica que lhe deu corpo, como ao nível dos seus achados. Dessa forma, tentaremos delinear uma discussão com uma envolvência das significações de tais conceitos, num ciclo onde prevalece a sua união e não a separação. Esta perspectiva vai de encontro ao modelo de regressão adoptado e o mais adequado estatisticamente, no presente estudo. Os resultados obtidos, tanto para a escala de aceitação de Felton, como de Linkowski, indicam que 98,5% da aceitação da doença é explicada pelas variações nas experiências de sofrimento e na auto-actualização. A análise de variância confirmou uma relação estatisticamente significativa entre as variáveis ($p < 0,001$). Verificou-se que, o aumento no score das experiências de sofrimento implica uma diminuição no score da aceitação da doença, não nos esquecendo que a auto-actualização está incluída no modelo e se mantém constante. De modo similar, o aumento no score da auto-actualização implica um aumento no score da aceitação da doença, quando a variável sofrimento está incluída no modelo. Através dos coeficientes de regressão standardizados podemos verificar que a auto-actualização provoca um maior efeito na variação da aceitação da doença que o sofrimento, ou seja, a auto-actualização é a variável que mais influencia a aceitação da doença.

Desta forma, não poderemos separar tais conceitos, sem incorrer no risco de perdermos os verdadeiros significados dos resultados do estudo. Assim, tentaremos perspectivar uma forma de relacionar tais fenómenos, sem desmembrar o sentido da sua conceptualização fenomenológica.

Ao estudarmos a aceitação da doença no adulto com IRC em hemodiálise, os resultados globais confirmam que os pacientes que se mantêm auto-actualizados e que não vivenciam com grande intensidade ou de forma negativista as experiências de sofrimento, aceitam melhor a sua doença. Podemos inferir que, reagindo positivamente à sua situação de doença e seu tratamento, os indivíduos conseguem enfrentar, no seu dia-a-dia, as limitações a que estão sujeitos, sem no entanto se desvalorizar. Atendendo ao conceito de auto-actualização defendido por Guerra (1994), que traduz as

movimentações do homem na busca da sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades, pensamos que realmente, uma situação de rompimento brusco com a vida normal, como acontece com o aparecimento de uma IRC sentida como uma crise, implica que o indivíduo tenha de confrontar-se com a sua nova realidade, adoptando estratégias de luta que lhe permitam o desenvolvimento do seu continuum de vida e, dessa forma, sentir-se como pessoa que realiza e busca a sua realização.

Os resultados do nosso estudo vão de encontro à perspectiva de Dembo e col. (1956), ao dizerem-nos que uma pessoa para aceitar ou superar uma incapacidade, não significa ter de se reconciliar com uma situação infeliz, devendo antes, existir um processo de "reconversão de valor". Este envolve a aceitação da perda como pré-requisito para o passo seguinte da aceitação da diferença como algo de não desvalorização. Este conceito é visto pelos autores como um processo onde as limitações e os sentimentos associados, como o sofrimento, se tornam menos negativos, diminuindo de intensidade.

Sem dúvida que uma doença crónica é um obstáculo ou limitação nos interesses e na satisfação das necessidades de qualquer indivíduo. Constitui uma fonte de sofrimento, de insatisfações e problemas de adaptação a uma situação nova e irreversível. O sofrimento é portanto, uma experiência inevitável no ser humano "consciente de si" e confrontado com a sua condição de vulnerabilidade e finitude (Angerami-Camon, 1995; Renaud, 1994; Gameiro, 1999). Como diz Frei Bernardo (1994:34) "quem é que não referencia a sua vida a situações de ruptura, como sejam as doenças ou sofrimentos que parecem ter interrompido a continuidade homogénea ou o equilíbrio interessante da vida?".

Face a uma perda grave, como é a perda de função de um órgão vital como o rim, corroboramos da opinião de Gameiro (1999) quando diz que, a pessoa inicia um percurso de sofrimento que inclui a experiência de emoções e sentimentos de mal-estar e tristeza, mas que normalmente evolui para uma consciencialização da perda como um facto irreversível e, de forma gradual, para a sua aceitação. Assim sendo, a resolução saudável deste processo de sofrimento, nunca é o seu esquecimento, mas a capacidade de redefinir os objectivos da vida e voltar a sentir prazer de viver, substituindo o estado

dominante de tristeza por sentimentos momentâneos de "estado de saudade triste" do objecto de amor perdido (Parkinson, 1986; Serrão, 1995).

De facto, o indivíduo diagnosticado com IRC, deve experienciar grande sofrimento, necessitando de uma reorganização psicológica. Esta passa por um processo de readaptação faseada que, como vários autores já referiram, pode evoluir para um estadió elevado de desenvolvimento.

Claro que esse processo varia de acordo com as características do indivíduo, no entanto, parece existir uma ligação comum de etapas que a maior parte dos doentes crónicos atravessam durante algum tempo. As perspectivas de vários autores parecem coincidir na forma como caracterizam esse processo de adaptação à doença crónica. Primeiramente surge um período de desorganização caracterizado por uma grande ansiedade e esforços para negar ou minimizar o impacto, sendo quase ineficazes para enfrentar o stress; seguidamente acontece um período de reintegração em que há uma considerável utilização de defesas com vista á passagem para a última fase, em que os indivíduos mostram a reacção adequada à confrontação com a realidade, ou seja, a adaptação à sua nova situação (Carlson, 1984; Nolasco, 1982; Levine, 1985).

Este último período perspectiva a aceitação da doença em que há um reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença lidando com mudanças sem perda de metas a longo prazo (Felton et col. 1984; Beckman Murray e Proctor Zenter, 1989).

Estas teorias vão de encontro à perspectiva de Blank (1961) que descreveu as reacções normais de uma personalidade sã perante a incapacidade, dizendo-nos que após o choque imediato surge a recuperação. Esta envolve uma resolução saudável do trabalho de luto desencadeado no primeiro período. Será um retomar gradual das relações objectais. Há uma direcção de energia psíquica para a resolução dos problemas reais da vida (reeducação em comunicação, mobilidade e trabalho) e aceitação das limitações como um handicap. Também Linkowski (1969) nos diz que, o indivíduo que aceita a sua incapacidade, deverá estar altamente motivado para ser activo, aceitando a sua condição, mas não se identificando com outras pessoas com incapacidades. Tenta ser activo e naturalmente "handicapped person". Pesquisas feitas por Devins e col.(1997), citadas por Leake et al (1999),

descobriram que os indivíduos com IRC que se identificaram com o auto-conceito de um doente renal crónico, são mais fracos, tem mais fadiga e queixam-se mais do que indivíduos cujo auto-conceito é menos influenciado pelo seu papel de doente. As pessoas que aceitam a sua perda sofrerão menos nas suas relações interpessoais não se desvalorizando e vendo-se como membros dignos e iguais de um grupo. Também Grand (1961) é da opinião que os indivíduos que não aceitam as suas perdas físicas sofrem mais nas suas relações interpessoais, considerando os indivíduos sãos como mais aptos, apresentando, portanto, atitudes desvalorizadoras. Reportando-nos às características que o indivíduo com algum tipo de incapacidade deverá ter para aceitar a sua perda, apontadas por Dembo (1956) e Wright (1960): alargamento do espectro de valores, subordinação do psíquico, contenção dos efeitos da incapacidade e transformação de valores comparativos em valores próprios e, transportando-as às características que os indivíduos auto-actualizados deverão ter, representadas pelas dimensões da auto-actualização, conceptualizadas por Guerra (1998): sentido de vida, orientação interior, vida criativa e dimensão existencial, pensamos que são adequadas para explicar as relações significativas que encontramos no presente estudo. O indivíduo afectado por uma IRC, sofre a perda de função de um órgão vital, de forma irreversível, só sobreponível à morte pela utilização de um tratamento crónico, por sua vez também agressivo, o que significa uma forma de incapacidade para toda a vida que se traduz em mudanças brutais nos seus hábitos que provocam grande sofrimento, às quais terá de se adaptar para conseguir "continuar a viver...". Esta possibilidade passa, segundo Dembo e Wright, pelo "alargamento do espectro de valores", em que o indivíduo deverá ter capacidade para ver outros valores que não aqueles directamente relacionados com o conflito resultante da perda. Guerra, comunga da mesma opinião, quando se refere à importância da "dimensão existencial" da auto-actualização, definindo o homem como "ser, capaz de interagir harmoniosamente com a humanidade e o Universo, respeitando os valores dos outros, mas mantendo a liberdade de ser como é..." (p.108), permitindo aceitar a ansiedade da morte como um processo natural, entendendo a vida humana como finita. Nesta perspectiva, também Frankl (1978) refere que o homem tem de enfrentar a sua condição humana, incluindo a tríade trágica - "sofrimento, falibilidade e morte",

procurando o sentido da sua existência, entendendo que o destino humano implica inevitavelmente o sofrimento e a morte. A busca de um "sentido de vida", ou seja, de uma razão, um propósito que faça o indivíduo mover-se e não estagnar, ou resignar-se à sua condição de doente, é segundo Guerra, fundamental, tendo sido apontado por vários autores humanistas (Frankl, Goldstein, Maslow, Rogers). Segundo Frankl (1999), a mais humana entre as necessidades humanas, é a de encontrar e dar um sentido à vida, chamando-lhe de "desejo de significado", na teoria motivacional. Cada situação da vida quotidiana com que o indivíduo se depara, confronta-o com exigências, com questões a que deve dar resposta, apelando à sua responsabilidade e autonomia.

A autonomia é definida por Guerra como a dimensão "orientação interior", que exprime a predominância de uma independência relativa a critérios exteriores, culturais, sociais e interpessoais no estabelecimento de valores, e orientação de vida. Dembo e Wright falam em "subordinação do psíquico" em que o indivíduo terá capacidade de desvalorizar aspectos da habilidade física e da aparência que contradizem a sua situação de incapacidade, no fundo a *capacidade de auto-aceitação* apontada por Maslow in Guerra (1998), reconhecendo que não se é perfeito, sem culpa e vergonha de ser aquilo que é. Ao aceitar-se, aceitará melhor os outros admitindo as diferenças.

Temos de considerar que, dada a natureza subjectiva da experiência individual na doença, é natural que cada pessoa adopte formas próprias para a exteriorizar, mas, numa perspectiva de aceitação, nunca deve apresentar desvalorização. Dembo e Wright, falam na necessidade de "transformação de valores comparativos em valores próprios", em que a pessoa não se deve comparar em termos de áreas de limitações e capacidades, mas sim valorizar os seus próprios bens e habilidades. Assim, Agra (1986) e Canguilhem (1975), referem que a doença em si não transforma o homem em doente. A doença reside no indivíduo que não tem criatividade e que não adopta mecanismos de adaptação perante alterações de regras preexistentes para ele, sejam de natureza biológica, psicológica ou social. Então, a saúde reside no equilíbrio que o indivíduo manifesta nas suas interações com o meio, avaliando as suas possibilidades e necessidades, os impulsos e as forças vitais e as realizações dos seus actos. Para Guerra (1998), a "vida criativa" é fundamental na

resolução de uma crise. "Ser capaz de apresentar várias leituras para uma mesma situação, ou utilizar os mesmos recursos para os combinar de maneira diferente é referido não só numa perspectiva humanista como a de Maslow, Rogers, Frankl ou May, mas também numa perspectiva psicodinâmica como a de Balint ou desenvolvimental como a de Erikson" (p.108). Nos doentes com IRC, a criatividade pode passar por formas de adaptação, quer no reajuste satisfatório de uma vida sexual, uma vez que as dificuldades sexuais decorrentes de causas psicológicas são frequentes, quer nas actividades profissionais ou de lazer, uma vez que se deparam com necessidades de reajustar a sua vida sócio-profissional. Segundo Waters (1980), o doente em diálise deve ser impelido para o meio exterior, de forma progressiva, com uma intervenção psicológica eficaz.

É importante que a pessoa não alargue a sua incapacidade além da real incapacidade física em relação aos outros aspectos do próprio funcionamento, ao que Dembo e Wright chamam de "contenção dos efeitos da incapacidade".

Assim, deve ser encorajado pelos profissionais que o assistem, pela família e amigos, a levar uma vida tão normal quanto for capaz, aceitando a diminuição da função. Nos espaços compreendidos entre os tratamentos, pode disfrutar de uma vida familiar e sócio-profissional, utilizando os seus recursos, só que, como diz Guerra (1998) quando se refere à vida criativa, combinando-os de forma diferente. A autora também reviu que situações ameaçadoras podem tornar o indivíduo capaz de improvisar novas alternativas para a resolução dos seus problemas, e que muitas vezes têm repercussão na tendência altruísta de contribuir para a humanidade com a sua criatividade para benefício de pessoas em situações semelhantes. Podemos nos reportar à existência de várias Ligas ou Associações, que mobilizam os seus recursos em prol da ajuda aos doentes por elas representados, como o caso da APIR (Associação Portuguesa dos Insuficientes Renais).

Podemos dizer que a resolução saudável dos processos de sofrimento, nunca é o seu esquecimento, mas a capacidade de redefinir os objectivos de vida e voltar a sentir prazer de viver (Parkinson, 1986; Serrão, 1995; Gameiro, 1999). Então, o sentido de vida não reflecte só uma satisfação pessoal para atingir determinados objectivos, mas pode reflectir também uma dimensão altruísta, como foi proposta por Frankl (1999), ao apontar três caminhos que

levam ao encontro de um sentido para a vida: primeiro, cumprindo um dever ou criando algo, que será a perspectiva da criatividade necessária à auto-actualização, apresentada por Guerra (1998); o segundo caminho pode ser, experimentando algo ou encontrando alguém, ou seja, pode-se encontrar um sentido não só no trabalho, mas também no amor, dos outros e pelos outros, traduzindo-se na dimensão do sentido de vida da pessoa auto-actualizada (ibidem); mas o terceiro caminho, é considerado por Frankl, o mais importante. Aponta para uma transcendência do ser humano, ao dizer que "...quando enfrentamos um destino que não podemos mudar, somos chamados a dar o melhor de nós mesmos, elevando-nos acima de nós mesmos e crescendo mais além de nós mesmos; em uma palavra, através da transformação de nós mesmos" (p.189). O autor refere que isto é válido indistintamente para os três componentes da tríade trágica - dor, culpa e morte -, na medida em que se consiga converter o sofrimento num êxito e num logro humano, extrair da culpa a oportunidade para mudar para melhor e ver na transitoriedade da vida um incentivo para empreender uma acção responsável. Esta perspectiva vai de encontro às dimensões - orientação interior e existencial - que devem existir, segundo Guerra (1998), para que a auto-actualização seja possível. Na mesma linha de pensamento, McIntyre (1995 b) teoriza que o sofrimento pode ser um estímulo e uma oportunidade de reconstrução criativa, resultando no crescimento humano (criatividade), apontando ainda outros aspectos positivos que se podem considerar no sofrimento humano: a motivação para a busca de significados (sentido de vida), a motivação para os outros e a abertura à dimensão espiritual ou transcendente (dimensão existencial). Estes aspectos podem ser considerados factores particulares de reconstrução e crescimento pessoal, uma vez que a *busca de significados* permite rever o valor da vida e da coerência do projecto pessoal, a *motivação para os outros* disponibiliza os recursos dos sentimentos de solidariedade e de amor permitindo aceitar e pedir ajuda e a *abertura a uma dimensão espiritual ou transcendente*, baseada na fé, permite relativizar a dimensão temporal da vida e transcender a sua vivência terrestre como uma participação passageira, em que o sofrimento assume um sentido espiritual.

Goldstein citado por Guerra (1992, 1998) diz-nos que a tendência à auto-actualização actua a partir do interior do indivíduo sobrepondo-se aos

problemas que surgem na luta com o mundo, não como produto da ansiedade, mas sim pelo prazer da conquista. Assim sendo, a doença pode ser, segundo Guerra (1998:46), "uma experiência de inovação positiva e não somente um aspecto diminutivo ou multiplicativo". O ser humano deve buscar constantemente a sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades. A doença e o sofrimento que acarreta, poderão ser uma oportunidade e uma motivação para a reorganização do sistema de valores próprio, mobilizando as capacidades pessoais e o suporte social disponível para procurar novas formas de estar na vida em relação com os outros. Um desequilíbrio na vida, como o surgimento de uma doença, pode ser positivo, ao implicar mudanças que muitas vezes se traduzem com carácter evolutivo. Frankl (1999), refere que existe sempre um sentido, apesar do sofrimento, ou inclusivé através dele, tendo em conta que em algum momento da vida nos confrontamos com um sofrimento inevitável. Realmente, todo o ser humano pensa que um dia pode adoecer e que tem de morrer.

Cortesão (1985), também diz que o homem tem de enfrentar o seu destino que implica inevitavelmente o sofrimento e a morte. Mas, segundo Pio Abreu (1994) e Damásio (1995), para além do carácter universal do sofrimento humano na doença, é, no entanto, importante realçar a natureza pessoal da "experiência de sofrer". Dessa forma, Béfécadu (1993), defende que em cada indivíduo, o seu "eu", embora estruturado sob a base neural comum a todo o ser humano, resulta da capacidade de actualização permanente do "estado de realidade" interna e externa, permanecendo verdadeiramente específico e próprio de cada pessoa. Mais do que a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento promotor de sofrimento, importa aferir qual a significação que a pessoa atribui à experiência. Também Adler (citado por Linkowski, 1969), nos seus conceitos de inferioridade orgânica, da teoria psicanalítica, enfatizou o dinâmico mais do que os aspectos mecanicistas de uma resposta individual à incapacidade. A importância está na significância que o indivíduo lhe atribui. A compensação física e psicológica é teorizada como resultado do sentimento de inferioridade e não como consequência directa da própria inferioridade. A resposta é determinada pelos significados subjectivos da incapacidade para o indivíduo, mais do que pelos atributos objectivos da sua condição física.

A insuficiência renal crónica traduz sempre algum tipo de incapacidade que, por sua vez, se traduz em ansiedade e busca da sua resolução. Assim, o indivíduo confrontado com tal situação geradora de ansiedade, deve reagir, e como refere Guerra (1998:50). "uma reacção saudável envolve também a busca do sentido ou significado de vida", ou seja, um propósito, uma razão que faça o indivíduo mover-se e não estagnar. A ansiedade fornece a consciência da finitude da vida, podendo parecer um aspecto negativo na vida das pessoas. No entanto, segundo a autora, este conceito é bipolar pois é imprescindível à motivação para a mudança, e para o desenvolvimento evolutivo do ser humano, sendo portanto necessário e positivo à sua realização. Felton e col. (1984), nos seus estudos com doentes crónicos, concluíram que aqueles que empregaram estratégias de confronto, baseadas na cognição, viram a sua doença como uma oportunidade de crescimento pessoal, e estavam mais satisfeitos que aqueles que empregaram uma estratégia baseada na emoção, pois estes reagiam com culpa e evitamento. Apesar das variadas doenças crónicas implicadas nos seus estudos, e das diferentes necessidades de tratamento médico e níveis de aptidão, os autores concluíram que as respostas, em grande parte e nos diferentes grupos, foram as mesmas. Portanto, podemos predizer que, para o indivíduo com uma IRC, será útil utilizar uma estratégia baseada na cognição e não na emoção. Dessa forma, será possível um confronto activo com a sua situação de doença e limitações por ela impostas, minorando o seu sofrimento existencial e tendendo para a contínua busca da sua realização. Também nos estudos de Kenneth et al (1994), os indivíduos que empreenderam acções cognitivas e comportamentais positivas e activas demonstraram passar melhor do que aqueles que o não faziam. Portanto, as intervenções que encorajam estes comportamentos, ao invés da aceitação passiva da doença, podem ser mais úteis.

Temos de pensar no ser humano com as inatas aptidões para se moldar, lutando pelo desenvolvimento dos seus potenciais e dessa forma contribuir para a sua evolução. Como May concluiu nos seus estudos com tuberculosos, pessoas que usam o factor determinista "estar doente", como novo meio de se conhecerem a si mesmas, enfrentando esse facto que confronta com a sua própria liberdade, acabam por sair mais integradas como pessoas da doença (May, 1976 in Guerra, 1998). Referindo-se à importância da aceitação,

Braceland (1957), citado por Linkowski (1969), disse que o doente com algum tipo de incapacidade crónica, não se deve render à sua incapacidade nem negar a sua existência. Aceitar é um passo decisivo no caminho da reabilitação. No entanto, as dificuldades para aceitar esse novo Eu não devem ser minimizadas, pois a concepção que o indivíduo tem da sua personalidade e da sua relação com os outros contribui para exagerar as reacções emocionais perante alterações no seu corpo, advindas de doença, de lesões ou perdas de órgãos. Tal sofrimento experienciado, poderá, segundo Serrão (1995), ser considerado positivo, constituindo, num percurso evolutivo, um recurso adaptativo e mobilizador de estratégias de sobrevivência. No entanto, quando tal não é conseguido pelo indivíduo, ou seja, quando há uma inibição da criatividade, uma limitação da liberdade e se gera uma situação de desespero, ou, na perspectiva da criatividade que Guerra (1998) apresenta, quando não há auto-actualização, o sofrimento assume um valor negativo, emergindo a necessidade do seu alívio. O sofrimento psicológico implica respostas mais relacionais do que técnicas, devendo ser analisado num contexto sócio-cultural e dentro do quadro filosófico-religioso em que a pessoa se encontra.

Pensamos ser útil para os profissionais que contactam com os doentes em hemodiálise, analisar estas perspectivas apresentadas. Como referem Felton e col (1984), a consistência da relação entre bem-estar físico e emocional, reforça a ideia de que indivíduos, agindo com as suas solitárias capacidades, podem fazer relativamente pouco para alterar a angústia que a doença crónica tantas vezes ocasiona, sugerindo uma adaptação psicológica pobre. Os significados pessoais e as expressões do sofrimento são únicas, e é nessa perspectiva que deve ser entendido. Então, poderemos citar Barry & Malinowski (1965) que, nos estudos que fizeram sobre a motivação para a reabilitação, notaram que a motivação do indivíduo para participar no processo de reabilitação e aceitação da doença, é fortemente influenciado pela interacção "face-to-face" entre o doente e a equipa terapêutica. Concluem que o grau de aceitação, afecto e o reconhecimento mostrado por outros significativos, influenciam a re-motivação na reabilitação do doente.

Tincher (1961), discutindo a necessidade de auto-actualização como força motivacional na reabilitação/adaptação do indivíduo com algum tipo de incapacidade, disse que: " *O papel da motivação tem importância paralela com*

a aceitação psicológica da incapacidade. Vemos que a única linha orientadora - a motivação -, consiste numa necessidade globalizadora, a necessidade de auto-realização. É natural então, assumir que as capacidades do indivíduo com alguma incapacidade, também estão diminuídas, em geral. Por isso, é necessário que o indivíduo, de alguma forma incapacitado, aceite a sua incapacidade, se ele quiser ser realista na sua necessidade de auto-realização" (p.24). O entendimento de que a relação que o indivíduo estabelece com o meio ambiente não é estática, mas sim dinâmica, permite a sua modificação com o evoluir do tempo e dos acontecimentos. Segundo Bandura (1997), a confiança que o doente tem na sua capacidade para tomar atitudes relevantes numa dada situação, ou seja, a percepção de auto-eficácia, influencia a adaptação à doença e tratamento. As expectativas sobre a eficácia podem ser recolhidas a partir de quatro fontes: resultados positivos na performance, experiências de sofrimento, persuasão verbal e estado psicológico. Bandura sugeriu que a ineficácia observada, ou a crença de ser incapaz de Ter um comportamento específico, são os principais responsáveis pelas debilidades humanas.

Podemos dizer que, o doente em situação considerada grave, necessita de um confronto activo para conseguir minorar a ansiedade e sofrimento daí resultantes e reencontrar o caminho para a sua realização, que é o fim último do ser humano. O ser humano, por natureza, tende e busca a realização. A ajuda de profissionais competentes é, sem dúvida necessária a estes doentes, pois, de acordo com Moos e Schaefer, citados por Ribeiro e col. (1995), sem apoio poderão ficar bloqueados pela negação da situação, fixar-se em recompensas alternativas ou deixar-se dominar pelos aspectos emocionais e persistir em comportamentos desajustados de descarga emocional ou de "aceitação resignada". Nestes casos, de acordo com Stedeford (1986) e Ribeiro (1995), observam-se com frequência quadros patológicos do foro psiquiátrico, sendo a depressão frequentemente observada no doente em hemodiálise, necessitando da respectiva ajuda psicoterapêutica.

Tendo em conta a inevitabilidade do sofrimento e considerando a sua natureza íntima e o seu valor de auto-actualização, as estratégias para a sua superação orientam-se no sentido de possibilitar um trabalho pessoal de confronto criativo (Gregory e English, 1994), perspectiva da dimensão da

criatividade existente na auto-actualização (Guerra, 1998). Deste ponto de vista, Magalhães (1995) propõe como estratégia de superação e, simultaneamente, de alívio do sofrimento, um processo constituído por vários momentos e com tarefas específicas, necessariamente pessoais, embora possam ser desenvolvidas com a ajuda de outrem.

- Admitir: consciencializar, confrontar-se e manter no consciente as perdas e as falhas causadoras do sofrimento, assim como as suas circunstâncias, evitando a negação e a evasão;

- Relacionar: comparar a situação e a experiência de sofrimento com outras do passado próprio ou de outras pessoas. A forma como se resolveram outras crises permite enfrentar os novos problemas com mais confiança e reconhecer as suas formas de reacção e de lidar com as situações.

- Relativizar: Perspectivar o sofrimento no contexto global das experiências existenciais. Encontrar um significado e pesar o seu valor positivo no confronto com os restantes valores fundamentais da vida. Dimensionar o sofrimento como uma vivência de passagem para um estadio de desenvolvimento mais elevado.

- Comunicar a outro: A ajuda do próximo torna-se necessária quando o sofrimento é profundo, face a uma situação grave, inesperada e incompreensível no quadro de referências actuais do indivíduo. Nestes casos, a disposição afectiva e/ou a capacidade cognitiva de integração, relacionamento e relativização são impossíveis sem o apoio intersubjectivo e a clarificação realista da situação, pelo acesso à informação adequada, proporcionados por outra pessoa.

- Tirar proveito: procurar o sentido positivo da experiência. "Por pior que seja, como poderá ser (sem a iludir) construtiva e proveitosa?..."

O êxito da superação pelo indivíduo, na aprendizagem de ajustamento à nova situação, segundo Phipps (1995), dependerá da sua personalidade e do seu relacionamento interpessoal, assim como do comportamento e motivação que apresenta. Portanto, não poderemos encarar as pessoas com limitações, apenas no ponto de vista da sua incapacidade, ou seja, a abordagem multidisciplinar deve ser possível. As necessidades do indivíduo com IRC, vão para além das estritamente médicas. Os seus problemas exigem o uso de

fontes múltiplas de auxílio, que só após uma avaliação estrita das necessidades, sentimentos, motivações e comportamentos, poderão ser objecto de uma intervenção cuidada e dirigida à sua pessoa, no sentido da sua autonomia e capacidade de confronto para aceitar a sua situação, podendo dessa forma redefinir e prosseguir os seus objectivos de vida.

Segundo Helgeson (1999), é importante que a pessoa tenha uma orientação interior para o optimismo. Essa orientação positiva ajudará, sem dúvida, a aceitar a sua doença e a aprender a viver com ela como parte integrante da sua existência, e não como um obstáculo ao seu desenvolvimento como pessoa. Lindquist e col. (1998), concluíram no seu estudo com doentes em hemodiálise que, os que adoptaram um método mais optimista para lidar com a doença, revelaram mais eficácia. A identificação de alguém optimista entre os doentes, pode ser uma fonte de ajuda, podendo mobilizá-lo no auxílio aos outros, acabando por se ajudar a si próprio. A auto-actualização é portanto, um alcance pleno do potencial e da habilidade de enfrentar e lidar realisticamente com os problemas que se vão deparando ao longo da vida (Perry e potter, 1999), não perdendo mas sim procurando conscientemente um novo sentido para a vida.

Analisando as várias perspectivas teóricas apresentadas, verificamos a comunhão dos autores quanto à importância de um desejo de significado ou *sentido de vida*, defendido por Frankl, como a mais humana das necessidades, indo de encontro à necessidade de auto-actualização, defendida por Maslow, como a mais elevada na hierarquia das necessidades humanas básicas.

Podemos pensar na situação de doença crónica, como a IRC, um dos grandes desafios, tanto para o doente e família como para os profissionais de saúde, na aquisição e desenvolvimento de estratégias ou capacidades que possam conduzir à real aceitação de tal doença, na perspectiva de uma auto-actualização permanente e uma experiência positiva do sofrimento vivenciado, ou seja no encontro de um sentido para a vida, tão duramente modificada. O que pode ajudar, segundo Lindquist (1998), é direccionar o interesse dos profissionais para as possibilidades do doente e não apenas para os seus problemas e necessidades, pois, como dizem Bandura (1997) e Lev (1992), as pessoas mais seguras das suas capacidades iniciam uma participação activa em comportamentos que melhoram a saúde, e segundo Orem (1991), regulam

o funcionamento dos doentes na medida dos interesses de vida e bem-estar de cada um.

2- Relação entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas e a aceitação da doença, a auto-actualização e as experiências de sofrimento na doença

Como se pode analisar nos resultados deste estudo, não foi encontrada nenhuma correlação estatisticamente significativa, entre as variáveis seleccionadas para caracterizar a amostra e as variáveis principais do estudo. No entanto, pensamos ser importante reflectir sobre tais resultados, uma vez que, apesar de não termos encontrado nas pesquisas efectuadas, nenhum estudo similar ao nosso, existem outros que englobam algumas variáveis por nós estudadas e cujos resultados podem ser comparados com os nossos.

Encontramos alguma relação entre a variável distância da residência ao local de tratamento e a aceitação da doença e também com a auto-actualização: quanto maior é a distância menor é a aceitação da doença pela escala de Felton (Valor-P para a correlação de Pearson = 0,013) e menor é o nível de auto-actualização (Valor-P para a correlação de Pearson = 0,025).

A distância ao local de tratamento não influencia significativamente os resultados obtidos pelas outras duas escalas (Valor-P para a correlação de Pearson $> 0,05$). Quanto à percepção que os indivíduos tinham, relativamente a essa mesma distância, encontramos uma maior relação entre as variáveis: a aceitação da doença e o nível de auto-actualização é maior no grupo de indivíduos que consideram morar próximo do local de tratamento (Valor-P para o teste t $p < 0,05$), no entanto as experiências de sofrimento não são significativamente influenciadas pela percepção de proximidade ao local de tratamento (Valor-P para o teste t $> 0,05$). Ou então, a percepção de proximidade ao local de tratamento influencia a aceitação da doença e o nível de auto-actualização, mas não tem influência no grau de sofrimento.

Uma vez que não encontramos estudos onde mencionem esta variável, tentaremos fazer uma reflexão pessoal, de acordo com a perspectiva que nos levou a utilizá-la no nosso estudo. Ao pensarmos na pessoa que necessita de

realizar um tratamento de hemodiálise, pensamos em alguém que terá de cumprir uma terapêutica imprescindível à sua sobrevivência. Dessa forma, deverá "roubar" ao seu espaço de vida habitual, três a quatro horas, três a quatro vezes por semana. Este desvio de tempo, que seria utilizado habitualmente para actividades de vida normais, é considerado pelo indivíduo, um corte, uma ruptura no seu tempo para realizar e realizar-se como pessoa. Pensamos que, ao acrescer-se a este tempo o tempo que o indivíduo deverá dispor para utilizar aquele, a ansiedade cresce ao não sobrar muito tempo para as actividades que quer e deve desenvolver.

Assim, os resultados dizem-nos que quanto menos tempo o doente estiver envolvido no processo necessário ao tratamento, incluindo o tempo gasto e o desconforto da deslocação intermitente e recorrente, mais tempo fica disponível para ser ocupado, usufruindo da liberdade que todo o ser humano deseja. O optimismo pode surgir e, uma orientação interior para o optimismo, é imprescindível à auto-actualização, com uma consequente melhor aceitação da doença (Guerra, 1998; Helgeson, 1999).

O sofrimento não é influenciado por tal condicionante, no nosso estudo, no entanto pensamos que na nossa amostra não existiam muitos indivíduos a utilizar muito do seu tempo para a deslocação ao local de tratamento, apesar da sua percepção individual de distância. Provavelmente, aliados a esta nossa variável em estudo, estarão outras que influenciam o resultado. Podemos-nos reportar a um estudo feito por Courts e col.(1998), em doentes nas várias modalidades de terapia de substituição renal, concluindo que os pacientes que faziam HD Domiciliar, apresentavam pontuações de ansiedade e depressão duas vezes menores que os que faziam HD no Centro, apresentando uma adaptação psicossocial mais elevada, com percepções mais baixas dos stressores de HD. Siegal e col. (1987), também tinha encontrado esses resultados, referindo diferenças de adaptação psicossocial nos diferentes tipos de diálise. Pensamos então que, o facto de nas outras terapias não terem de se deslocar a um ambiente mais stressante, além de outros benefícios, poderá dar algum tipo de resposta aos nossos resultados. Portanto, não é a distância do local de tratamento que influencia a aceitação, a auto-actualização e o sofrimento, mas podemos pensar na agressividade do tratamento, ao comandar a sua rotina de vida. Segundo Harpe (1992) na HD Domiciliar, o

indivíduo pode programar o seu tratamento ao redor dos seus horários e assim experimenta um maior controlo, negado aos que o fazem no Centro. Estes estão dependentes de um transporte e de um horário estipulado. Em paralelo, aqueles podem fazer viagens curtas, programando o tratamento em função delas e, a ausência de dependência do Centro de diálise, diminui a raiva e aumenta a sensação de controlo sobre a situação de doença.

Nesta perspectiva, seria importante entender que tipos de diálise conduzem a níveis mais baixos de depressão e ansiedade e perceber os stressores de HD, para se poder contribuir para um menor sofrimento, uma possível auto-actualização e, conseqüentemente, uma melhor aceitação da doença. Para Inaba (1996), os pacientes precisam de mais educação e apoio na escolha do tipo de diálise. O seu envolvimento na decisão é uma intervenção que pode diminuir a falta de esperança, decrescendo assim a angústia e depressão, aumentando a aceitação da doença.

De qualquer forma, o que se verifica no nosso país, é uma maioria dos pacientes renais crónicos a realizarem HD. Existe suporte social através da possibilidade de se deslocarem de taxi, de forma comparticipada pelo estado e que, como podemos observar nesta amostra em estudo, é o método mais utilizado para as suas deslocações.

A idade e a duração da sessão, aparentemente, também não apresentaram relação estatisticamente significativa nos scores obtidos pelas quatro escalas. Quanto à duração da sessão, a sua variação é bastante reduzida em termos gerais para o doente hemodializado, encontrando-se uma maior percentagem da nossa amostra, a realizar um tempo médio de tratamento (3:30 h). São parâmetros que nos podem dar indicações para avaliar a adaptação à doença e suas restrições, e que de alguma forma nos fazem predizer sobre a aceitação da doença, uma vez que esta também sugere uma adaptação positiva às limitações da doença, como a restrição de fluídos, que segundo vários autores é das maiores dificuldades sentidas pelos doentes. O cumprimento da dieta foi considerado de valor para o estudo predictivo do comportamento em diálise, numa perspectiva biopsicossocial (Almeida, 1985; Lume, 1986). Então, a duração da sessão de HD não é um factor que influencia a aceitação da doença no nosso estudo, apesar de nos poder dizer da adaptação à mesma, ao nível do cumprimento dietético.

No nosso estudo a idade não influencia a aceitação da doença, a auto-actualização e o sofrimento. Também Guerra(1992), nos resultados do seu estudo sobre auto-actualização, não encontrou diferenças significativas entre os grupos etários. Keogh e Feehally (1999) encontraram uma correlação negativa fraca ($r = 0.276$) entre idade e AIS, mas estatisticamente significativa ($p < 0.001$). No entanto, Gameiro (1998), verificou que a idade é um factor influente no sofrimento, quando tomadas as dimensões em conjunto, enquanto a análise univariada só identificou como significativa a diferença ao nível das experiências de sofrimento físico. Os dados que obteve, indicaram que os indivíduos mais jovens são os que vivenciam com mais intensidade as experiências de sofrimento físico e psicológico, enquanto os doentes dos grupos etários mais avançados, sofrem mais ao nível existencial. Esta discrepância pode ser justificada pelas significações individuais da situação, numa perspectiva desenvolvimentista.

Reportando-nos ao grupo etário da nossa amostra, verificamos que é uma população adulta madura, estando 87,5% da amostra colocados nas classes etárias entre os 30 e os 59 anos. Tal facto leva-nos à reflexão de que a aceitação média (25,75), auto-actualização média (118,77) e o sofrimento moderado (125,69), por eles apresentado, podem-nos indicar que procuram um equilíbrio nos valores adquiridos, sua vida familiar, laboral, e social, uma vez que é nestas idades em que existe maior estabilidade aos diversos níveis, mas também com as suas repercussões pelas limitações causadas pela doença. Nestas idades, podemos dizer que os doentes já acederam a um nível de significações mais evoluído, o que permite que se centrem, não só na realidade da doença, mas também na necessidade de confronto, em que a consciência das limitações pessoais e o levantamento de dúvidas, os podem conduzir mais facilmente a um sofrimento existencial (Reis, 1992).

Na variável sexo, as diferenças entre as médias de homens e mulheres não são significantes, não se encontrando diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$). Guerra (1992), também não encontrou diferenças significativas nos níveis de auto-actualização entre homens e mulheres, tal como Keogh e Feehally (1999), sobre a aceitação da doença. No entanto, encontramos uma média de aceitação superior nos homens que nas mulheres (26.40 / 25.32). O estudo de Lindqvist e col. (1998) sobre o modo de lidar com os aspectos da

doença, revelaram que os homens obtiveram resultados mais elevados na aceitação da doença, relativamente aos aspectos físicos do que as mulheres, mas estas obtiveram melhores resultados quanto ao aspecto existencial. No entanto verificamos que, em média, os homens sofrem mais que as mulheres (126.40 / 121.60) e estas apresentam maior nível de auto-actualização (116.93 / 119.76). Também Gameiro (1998), no seu estudo sobre sofrimento na doença, concluiu não existirem diferenças significativas entre os sexos. No entanto, indicou que os homens sofrem mais que as mulheres, em situações de igual morbilidade. Realmente, quando nos deparamos com o aforismo popular de que "os homens são mais piegas", coloca-se-nos a hipótese que nos indivíduos do sexo masculino, os factores de sofrimento provocado pela doença tem uma expressão psicológica mais intensa. E, pensando na mulher com mais alternativas, como diria Frankl, para se dedicar a algo ou alguém, pois na nossa sociedade, e dadas as características etárias da nossa amostra, é a mulher quem se ocupa dos filhos, das actividades domésticas, o que poderão ser fonte de prazer e realização.

No estado civil também não obtivemos relações significativas com as outras variáveis estudadas. Corroboram dos mesmos resultados que Keogh e Feehally (1999) quando os resultados do seu estudo sobre aceitação da doença, não revelaram diferenças estatisticamente significativas. No entanto, os viúvos e divorciados tiveram um mais baixo nível de aceitação relativamente aos casados ou com companheiros. No nosso estudo só existia um divorciado, pelo que se retirou da amostra para estas relações, e não existiam viúvos. No entanto, verificamos que os solteiros apresentaram médias mais elevadas de aceitação (AIS: 28.11 / 25.10; ADS:196.00 / 183.93), de auto-actualização (120.78 / 118.13), e mais baixa de sofrimento (113.22 / 127.93), do que os casados ou com companheiros. De interesse foi também a descoberta de Pakenham e col. (1994) em doentes com Sida, de que ter um companheiro estava associado a um ajustamento social à doença, mais pobre, e aumenta o número de queixas físicas. Por outro lado, ter um parceiro pode encorajar a dependência e a aderência ao papel de doente e, como consequência, alimentar a doença e enfraquecer o funcionamento social (Wortman, 1984; Pakenham, 1994). A superprotecção era o comportamento, mencionado pelos doentes, como o menos eficaz. A relação entre ter um companheiro e ter um

mais fraco ajustamento social à doença, pode simplesmente dever-se às dificuldades interpessoais que surgem quando um parceiro se apercebe de que o outro tem uma doença que pode provocar a morte (Pakenham, 1994), o que nos faz reflectir sobre o apoio que estes nos devem merecer. Os casais podem necessitar de apoio adicional porque, quer o doente, quer o seu parceiro, lidam com a tensão associada à necessidade de adaptação e ao papel de fornecer cuidados, na vida diária. Lume (1986), também tinha chegado a estas conclusões, no seu estudo sobre indicadores de tensão familiar. O doente e o cônjuge estão em tal situação que o apoio de um infui necessariamente o outro e, o seu funcionamento acaba por ser dependente das interações múltiplas que pertencem ao seu meio social. Menaghan (1982), avaliou problemas matrimoniais no doente crónico, chegando à conclusão que, executando o confronto através de comparações optimistas da situação de cada um, relativamente ao passado e ao seu par, era associado ao decrescer da aflição com conseqüente redução dos seus problemas matrimoniais. A família poderia ser ajudada a curto prazo, por grupos psicoeducacionais, a desenvolver comportamentos apoiantes ou de suporte aos seus doentes (Courts e col., 1998). Uma grande evidência na literatura de apoio social, sugere que a extensão da teia social de uma pessoa, ou o apoio quantitativo, tem uma relação directa com o bem-estar psicológico, enquanto que a qualidade e o apoio da rede social parece amortecer o potencial dos efeitos patogénicos do stress, no bem-estar (Cohen e Wills, 1985). No seu estudo em indivíduos com HIV, Pakenham (1994) concluiu que, o apoio emocional, no que diz respeito aos efeitos directos do apoio social, foi associado a um melhor ajustamento social relacionado com a doença.

Quanto à expectativa de realização de transplante renal, também não se encontraram diferenças significativas entre os que esperam e os que não esperam ser transplantados, face às variáveis estudadas ($p > 0,05$). No entanto, verificamos que a média de aceitação da doença é superior nos que têm expectativa em ser transplantados, do que nos que não têm (AIS: 26.27 / 23.14; ADS: 189.64 / 172.14). O mesmo se passa quanto à auto-actualização (120.24 / 11.43), apresentando níveis de sofrimento mais baixo (121.73 / 132.43). Isto significa que o optimismo, a esperança de poder ter uma vida com mais qualidade, ajuda a enfrentar de forma mais positiva, o actual tratamento.

Como sabemos, vários autores ao longo da nossa fundamentação, são da opinião que os optimistas têm tendência para investir em estratégias que poderão ajudar a enfrentar o futuro. Na nossa amostra a maioria dos doentes expectam um transplante (82,5%) e apenas dois indivíduos já tinham efectuado um transplante que faliu (por serem apenas dois sujeitos, não foram estudados nas relações entre as variáveis).

Segundo vários autores, o transplante é, sem dúvida, a melhor e, no geral, a mais esperada alternativa de tratamento destes doentes permitindo a reposição integral das funções renais e uma melhor reabilitação. Keogh e Feehally (1999), nos seus estudos sobre aceitação da doença, em diferentes tipos de terapia de substituição renal, verificaram que os transplantados apresentaram médias mais elevadas de AIS que os hemodialisados. Apesar de tudo, o TR não deve ser visto, como diz Ribeiro (1997), uma "panaceia" que tudo resolve nestes doentes, pois, apesar de, cada vez mais raramente, ainda falha. A rejeição ou a falência de um transplante é o maior medo dos doentes, além de ficarem submetidos a terapêutica vitalícia, responsável por importantes complicações. Segundo Bremer e col. (1995) a perda de um transplante renal, pode resultar num período de tormento emocional para o indivíduo, significando a perda de um tratamento esperado, perda de um melhor bem-estar, perda da sensação de controlo e um surgimento de incerteza relativamente ao futuro. Neste caso, segundo Viswanathan (1991), também podem experienciar culpa pela perda do rim e vergonha do fracasso às expectativas dos outros. De qualquer forma, o TR é a maior expectativa do doente que faz hemodiálise.

No nosso estudo também não se verificaram diferenças significativas de médias entre as categorias de habilitações literárias e as escalas. A nossa amostra situa-se a um nível literário médio sendo os nossos resultados similares aos encontrados por Guerra (1992) que também não encontrou diferenças significativas na auto-actualização, nos scores obtidos entre indivíduos de escolaridade básica e os de média ou superior. No entanto, Gameiro (1999) não obteve os mesmos achados, pois observou que a intensidade das experiências de sofrimento dos doentes, difere, em termos globais, em função do respectivo nível de escolaridade, registando-se menor sofrimento nos indivíduos com instrução escolar intermédia (7 a 12 anos de estudos). Os que apresentaram mais sofrimento foram os de escolaridade mais

baixa, seguidos dos indivíduos com escolaridade mais elevada. Associando o nível de escolaridade às competências cognitivo-conceptuais, é de admitir que as pessoas com menor nível de escolaridade possuam, em geral, menor capacidade de integração conceptual dos fenómenos perturbadores vividos, sofrendo mais com a doença e, por seu lado, a maior intensidade de sofrimento nos indivíduos com maior nível de escolaridade, pode ter a ver com a subjectividade nas significações sobre a realidade da doença e as percepções dos sintomas físicos e psicológicos, característica dos níveis conceptuais mais elevados (Joyce-Moniz e Reis, 1991).

A ocupação tem sido uma variável descrita como influenciando o bem-estar do indivíduo com doença. No entanto, também não obtivemos relações entre as variáveis estudadas, tal como na formação profissional. Porém, Keogh e Feehally (1999) verificaram no seu estudo que os doentes que mantinham o emprego ou ocupação, tiveram uma média mais elevada de AIS, do que os que não tinham ocupação. Realmente, Juneau (1995), nos seus estudos concluiu que os benefícios psicológicos de ter um emprego ou manter uma ocupação, aumentam a auto-estima dos doentes e provê uma fonte de identidade e uma sensação de contribuir para a sociedade Também Delgado (1997) e Fonseca (1997) referem que a manutenção da actividade profissional é um factor que influencia favoravelmente o processo de adaptação à HD porque permite ao doente lidar melhor com a depressão, impedindo a regressão e fixação ao papel de doente e reforçando a sua auto-estima, que se vai repercutir positivamente na sua vida, nomeadamente familiar e social. A gratificação que o indivíduo obtinha através do seu trabalho, antes de adoecer, e o tipo de trabalho, são factores a considerar na reabilitação. Cerca de 2/3 dos pacientes não voltam ao emprego que tinham. Partilhamos a opinião de Levy (1991; 1996) pois, para indivíduos que desempenham actividades que necessitem de esforço físico, será mais difícil manter o seu trabalho, do que por exemplo um professor ou um executivo, uma vez que a doença renal crónica debilita o indivíduo, mesmo ao nível físico. A perda do emprego é de extrema importância para os homens, cuja masculinidade sente afectada pelo papel que representa no sustento da família. Para as mulheres torna-se possível o retorno e dedicação ao trabalho doméstico. Podemos verificar que na nossa amostra, 75% dos doentes mantêm uma ocupação, sendo 57,5% a tempo inteiro,

verificando-se que se distribuem mais no sector terciário (48%), sendo as domésticas a classe maioritária (49%). Apenas 25% dos indivíduos não têm qualquer ocupação, apesar de pertencerem ainda a uma população etária, activa. Os pacientes podem querer trabalhar, mas não estar fisicamente bem para o fazer e também pode estar impossibilitado de manter ou arranjar emprego adaptado às restrições impostas pela terapia de diálise (Pitzele, 1995).

Não encontramos relações significativas na amostra, entre a percepção da situação económica, ao considerarem-na, boa, razoável ou má, e as outras variáveis. Mas, apenas 8% a consideravam má e 77% razoável. Isto pode ir de encontro ao facto de que a maioria dos indivíduos mantém uma ocupação profissional. Como refere Fonseca (1997), a par da manutenção do trabalho, não vêm diminuídas as suas capacidades e recursos económicos, podendo fazer face ao acréscimo de despesas com a doença e tratamento, podendo manter uma qualidade de vida aceitável. O indivíduo que se sente social e economicamente válido, não experencia de forma excessiva, sentimentos de dependência, angústia e desespero, como os que se encontram passivos na vida social, tendendo a aceitar melhor a sua condição de doença.

De interesse foram os achados que Pearlin e col. (1981), citados por Felton e Revenson (1984), encontraram nos seus estudos com doentes crónicos, ao verificarem que, indivíduos que utilizaram a estratégia de fazer comparações positivas com os outros e, pela desvalorização do sucesso económico, eram mais bem sucedidos em evitar a tensão económica, a perda da auto-estima e a depressão.

No entanto, no geral, os doentes hemodialisados, apresentam um nível de rendimento inferior aos demais e, por isso, há necessidade de apoio social, disposições ocupacionais, resolução de problemas económicos, suporte afectivo e atento da família e assistência médica adequada (Lume, 1986).

Quando são programadas as sessões de HD, o staff terapêutico precisa de adaptar os planos de tratamento, conforme possível, paralelamente à resposta ao trabalho. Segundo Courts (1998) deveria ser possibilitada maior flexibilidade de horário para os doentes, dando-lhes assim hipótese de um maior controlo e permitindo-lhes manter algumas metas de estilo de vida e uma melhor qualidade de vida. Isto também apoia aqueles que querem e são capazes de

manter uma ocupação. Mas este é um desafio enorme, num ambiente de escassos recursos...

O tempo em terapia de substituição renal, não mostrou, na nossa amostra, influência estatisticamente significativa ($p > 0,05$) entre as médias dos scores das quatro escalas estudadas. Também Keogh e Feehally (1999) não encontraram relação entre a aceitação da doença e os anos em tratamento e, Gameiro (1999) referindo-se à durabilidade da situação da doença ("enduring"), não verificou relação significativa entre esta e os sentimentos de desesperança e depressão. Mais tempo de contacto com a doença e stressores, pode ter um efeito desgastante. Mas, por outro lado, esse mesmo tempo pode permitir também a organização de processos eficazes de confronto (coping) com a situação, diminuindo assim o sofrimento, melhorando a capacidade de auto-actualização e como consequentemente uma melhor aceitação da doença (Guerra, 1998; Gameiro, 1999). Desta forma, podemos pensar que, a diferença na duração do tempo em tratamento de hemodiálise provavelmente contribuirá para diferenças no sofrimento, auto-actualização e aceitação da doença. Pesquisas feitas em doentes com cancro e com doença renal terminal, demonstraram que o tempo afecta o comportamento dos doentes associado ao seu ajustamento à doença e ao tratamento (Meichenbaum & Turk, 1987; Edgar e col., 1992). Verificaram que o tempo tem um papel activo na compreensão dos comportamentos de aceitação por parte dos doentes mais terminais.

No entanto, atendendo às fases de adaptação à doença, apresentadas por vários autores e referenciadas ao longo da fundamentação teórica, verificamos que os doentes sofrem processos de readaptação ao longo do tempo, mais ou menos idênticos, mas podendo reagir de diferentes formas. Weisman e Worden (1976;1977), citados por Lev (1998), também estudaram doentes com cancro e, os seus resultados vão de encontro às fases de adaptação do doente insuficiente renal crónico. Tais doentes, apresentaram nos três primeiros meses após o diagnóstico, a preocupação acerca da vida e da morte. Depois, muitos doentes readequaram as suas actividades e tentaram adaptar-se à doença e suas limitações, enquanto outros continuaram a experienciar uma má adaptação, mesmo após dois anos do diagnóstico. Podemos-nos então referir Carlson (1984) quando diz que a fase de aceitação da doença e tratamento, ou seja, quando se verifica o regresso à vida normal reorganizada, só surge ao

fim de muitos anos em hemodiálise. Mas mesmo nesta fase, vários factores de stress podem temporariamente alterar o seu equilíbrio. Para este autor, a aceitação da doença é o fim da gestão psicológica, à qual muitos doentes nunca chegam. Gathercole (1998) é da mesma opinião ao dizer que a adaptação é um processo longo e difícil, "na realidade muitos doentes jamais conseguirão ajustar-se completamente às alterações impostas pela sua insuficiência renal".

Há doentes que ao manifestarem dificuldades em lidar com esta nova situação de hemodiálise, com depressão frequente, podem acabar por ser imprudentes ao não cumprir as restrições impostas pela doença e tratamento, utilizando mecanismos de defesa negativos, como a rejeição e a negação, com graves riscos para si próprios. As consequências que daí advêm serão tanto mais intensas quanto menor tiver sido a preparação na fase anterior (Delgado, 1997).

Muitos pacientes têm contacto com o departamento de nefrologia, muitos anos antes de iniciar a terapia de substituição renal. Os profissionais que com eles contactam deveriam promover, nesse tempo, uma oportunidade para iniciar o apoio ao doente, identificando quaisquer potenciais dificuldades. A aceitação da doença requer que o doente e família confrontem atitudes sobre a sua doença crónica e suas consequências. Tal confrontação será conduzida no contexto de um ambiente social, no qual as convicções da família, amigos e profissionais de saúde são fundamentais, influenciando a adaptação à sua doença crónica.

Lev e col. (1998), no seu estudo com hemodialisados, avaliaram as mudanças no cuidado e eficácia dos doentes através do tempo e a sua relação com o ajustamento à HD. Os resultados mostraram que, na generalidade as mudanças positivas ao longo do tempo, vão ocorrendo no auto-cuidado e eficácia, no estado de saúde, alterações dos sintomas e na adesão reconhecida às restrições necessárias. Os pacientes que demonstravam maior confiança nas estratégias de auto-cuidado e eficácia, tinham estados de espírito e de saúde mais positivos. Given & Given, 1989; Rosenbaum & Smira, 1986) também referem que o aumento da auto-eficácia está associado a um aumento da adaptação ao tratamento, a um aumento de comportamentos positivos e a um decréscimo de sintomas físicos e psíquicos. Então podemos

pensar que as intervenções, com o objectivo de aumentar o auto-cuidado e eficácia com estes doentes, podem trazer benefícios. Pensamos que os enfermeiros estão numa posição privilegiada para promover o diálogo acerca da eficácia, promovendo a adaptação do doente, uma vez que são quem mais tempo passa ao seu lado.

Atendendo ao facto de não encontrarmos relações entre as variáveis exploradas neste ponto, podemos fazer uma reflexão final. Se analisarmos o doente em hemodiálise, como alguém que necessita de se confrontar com limitações diárias, sabemos que precisa de encontrar um novo sentido para as suas vidas. Então, o facto de não de encontrarem correlações, poderão ir de encontro à perspectiva de Frankl e de muitos autores por ele citados: à margem da idade, género, habilitações literárias, estrutura de carácter, inteligência, religião, enfim, face a qualquer condição, inclusive as mais inconcebíveis, todo o ser humano precisa de ver um sentido e é capaz de o encontrar (Frankl, 1999:188).

O indivíduo ao vivenciar a sua IRC, depara-se com problemas existenciais e, independentemente das suas características e circunstâncias de vida, sofrem no mais íntimo do seu ser, necessitando igualmente de encontrar uma solução para minorar esse sofrimento e de movimentar-se na procura de novos objectivos, só que de formas diferentes de acordo com o sentido que pretendem dar à vida.

Dessa forma, seja qual for a condição do doente, o significado último e, talvez único, é o reencontro consigo próprio e com os outros, encontrando uma nova forma de viver, saindo como pessoa mais integrada da doença.

Referindo-se à ajuda psiquiátrica, Frankl (1999) é da opinião que ninguém pode dizer ao paciente o que deve significar para ele determinada situação e ainda menos dizer-lhe se deve ou não ver o sentido da sua vida em conjunto. Mas podemos mostrar-lhe que a vida não deixa de oferecer-nos um sentido, até ao último momento, até ao último alento.

3- Relação entre as escalas de aceitação de Felton's e de Linkowski

Após a determinação do coeficiente de correlação de Pearson, o resultado permite-nos inferir uma forte relação linear positiva entre as duas escalas ($p=0,844$) e, portanto uma relação significativa, uma vez que o valor-P obtido é inferior ao nível de significância considerado ($p<0,01$). Podemos então dizer que ambas as escalas são similares ou equivalentes a medir o conceito que pretendem medir, pois estão fortemente relacionadas entre si. O aumento dos scores obtidos numa das escalas, corresponde a um aumento dos scores obtidos com a outra escala, inferência resultante da positividade do valor do coeficiente de correlação de Pearson.

Realmente os autores das escalas, chegaram à conclusão que eram instrumentos adequados para avaliar a aceitação: na perspectiva de Felton's, a aceitação da doença (AIS) e na de Linkowski, a aceitação da incapacidade (ADS).

Referindo-nos à escala de Linkowski (1969), uma vez que cronologicamente foi a primeira que surgiu, pretendeu dar resposta à problemática da avaliação de um fenómeno subjectivo como o da aceitação da perda ("acceptance of loss"). Avaliou, em adultos com algum tipo de incapacidade física, as mudanças de valores que acompanham esse tipo de incapacidade.

Tendo em conta que a AIS foi construída para avaliar a aceitação da doença em adultos com doenças crónicas, pensamos que de algum modo mede o fenómeno da aceitação da incapacidade uma vez que os doentes crónicos apresentam sempre algum tipo de incapacidade. Aliás, o objectivo dos seus autores era avaliar o sucesso dos doentes em sentirem aceitação e valor, apesar da incapacidade, dependência e sentimentos de inutilidade que a doença ocasiona (Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984). De alguma forma os autores dos dois estudos, pretenderam medir o mesmo tipo de fenómeno. Reforçamos aqui o facto da construção desta última escala ter sido baseada na primeira, como noutra capítulo referenciado.

O nosso estudo foi dirigido a doentes crónicos, que cuja doença (IRC) e seu tratamento lhe "oferecem" vários tipos de limitações nas suas necessidades humanas básicas, com repercussões ao nível biopsicossocial. Atendendo à

fisiopatologia da IRC, podemos dizer que esta doença é sinónimo de perda irreversível da função de um órgão vital com o rim e que, sem a possibilidade da sua substituição, surgiria, inevitavelmente, a morte. Porém, esta "prótese renal" que pode ser o tratamento de Hemodiálise, modifica a vida que salva, e todos os doentes se acham desgraçadamente dependentes de um procedimento sentindo a falência do seu órgão como uma grande perda (Nolasco, 1985). Nesta perspectiva, podemos considerá-los como gente que se sente, de alguma forma, incapacitada.

Assim sendo e transportando-nos para a avaliação da aceitação da doença, pensamos que ambas as escalas em análise, podem avaliar a aceitação da doença crónica, neste caso a IRC, ou incapacidade, uma vez que são situações irreversíveis e que têm algum tipo de tratamento permanente ("prótese"), permitindo, aos indivíduos por elas acometidos, uma reabilitação no sentido da aquisição de novos comportamentos, visando a manutenção de uma vida o mais equilibrada possível.

Pensamos que, mediante os resultados estatisticamente significativos obtidos na correlação entre as duas escalas, podemos dizer que a utilização da AIS permite avaliar o mesmo fenómeno que a ADS, com a vantagem de ser de fácil preenchimento, pois só contém 8 itens (enquanto a ADS contém 53), o que *pode ser prático para o indivíduo completar sem se sentir sobrecarregado* (Keogh & Feehaly, 1999). Isto porque nos diversos estudos consultados verificamos a utilização de diversos instrumentos em simultâneo, o que pode causar dificuldades aos respondentes, além de também ser mais moroso para os investigadores. Realmente no nosso presente estudo, tivemos a possibilidade de nos confrontarmos com essas duas situações. Verificamos que a população alvo se mostrou pouco receptiva em participar, após ter conhecimento dos instrumentos que deveriam preencher. Os resultados foram a não aderência à participação no estudo e a ausência de completamento das questões. Para nós, investigadores, a utilização de vários instrumentos com bastantes itens, implicou morosidade no tratamento dos dados, tendo em conta o tempo de que dispúnhamos na área de formação presente.

CONCLUSÕES

Os resultados do nosso estudo, apontam para conclusões que, de alguma forma não nos surpreenderam, uma vez que a literatura que serviu de base a esta investigação, indicou que a auto-actualização e as experiências positivas do sofrimento permitem a aceitação de uma situação crítica, como o é a doença. O nosso trabalho ressalta o papel desempenhado pelo equilíbrio dinâmico entre a aceitação da doença e, dialogicamente a auto-actualização e as experiências positivas de sofrimento.

Como podemos constatar ao longo das etapas que constituíram este trabalho, a HD é uma área-problema em que o doente está em estreita ligação e dependência com múltiplos aspectos além da "máquina" e que modelam o seu comportamento, num sentir de sobressalto contínuo, face ao seu quotidiano. A problemática central do existir e do morrer persiste ao longo do tempo. Os indivíduos hemodialisados têm diferentes formas de reagir à situação, mas conseguem um certo ajustamento. Os sentimentos controversos, desde o optimismo ao desespero influenciam as soluções para enfrentar a sua vida. Esta não parou e exige o mesmo de todos: actividade e eficiência.

Sendo a auto-actualização a tradução das movimentações humanas na busca da sua realização e desenvolvimento das suas potencialidades, e tendo presente que uma boa aceitação da doença tem de passar pelo reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela mesma, podemos concluir que um indivíduo que se movimenta no sentido da sua realização pessoal e que procura desenvolver as suas potencialidades, terá uma maior capacidade para entender e ultrapassar as limitações que a doença lhe traz.

Da mesma forma, derivando da nossa experiência e do senso comum o reconhecimento de que a doença crónica constitui uma fonte de sofrimento e ameaça à integridade da pessoa, permite-nos pensar que só conseguindo superar os sentimentos e emoções negativas, que causam grande

desequilíbrio nas necessidades básicas do indivíduo, é que este poderá procurar um sentido positivo, em tal situação de mudança no seu contexto habitual de vida. O desenvolvimento de esforços confrontativos e respostas adaptativas para lidar com mudanças específicas da situação, causadoras de sofrimento, permitirá que as pessoas aceitem e se ajustem à sua doença. Com efeito, obtivemos uma correlação negativa entre as escalas de aceitação da doença e das experiências subjectivas de sofrimento na doença. Tal como expectávamos, os indivíduos que aceitam melhor a sua doença experienciam menos sofrimento.

O facto de não encontrarmos correlações significativas entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas com a aceitação da doença, auto-actualização e sofrimento, leva-nos à reflexão de que, o indivíduo ao vivenciar a sua IRC, depara-se com problemas biopsicossociais e espirituais, e que, independentemente das suas características pessoais e circunstâncias de vida, sofrem no mais íntimo do seu ser, mobilizando estratégias de confronto perante tal situação crítica, movimentando-se na busca de novos objectivos, só que de formas diferentes, de acordo com o sentido que podem e querem dar à sua vida.

Felton e col. no seu estudo com doentes crónicos, avaliaram a utilidade de um paradigma de stress e coping para explicar diferenças individuais na adaptação psicológica à doença crónica, concluindo que os esforços individuais de coping na angústia emocional são relativamente modestos. A consistência da relação entre bem-estar físico e emocional, reforça a ideia de que indivíduos, agindo com as suas solitárias capacidades, podem fazer relativamente pouco para alterar a angústia que a doença crónica tantas vezes ocasiona, sugerindo uma adaptação psicológica pobre.

No presente estudo, os resultados obtidos na amostra de hemodialisados, não são conclusivos de uma boa aceitação da doença. Será que estes doentes não conseguem ultrapassar a sua angústia, caindo num vazio existencial, não encontrando um novo sentido para as suas vidas? Dessa forma não gozam de boa saúde mental, tendo frequentes desajustes emocionais e, por tal motivo, a depressão tem sido, em vários estudos, a manifestação mais frequentemente encontrada nos doentes hemodialisados.

Podemos pensar então, na falta de motivação que o doente pode ter para continuar a viver a vida de outra forma, de procurar novos caminhos, aceitando-se e aceitando as possibilidades que a vida lhe dá. Essa motivação poderá ser encontrada pelo próprio, ou, no caso de não ter capacidade de confronto, deve ser ajudado. O indivíduo, no processo de reabilitação e aceitação da doença, pode encontrar grande motivação pela interacção "face-to-face" com a equipa terapêutica, como concluíram Barry & Malinovski nos seus estudos. A demonstração de aceitação, de afecto e de reconhecimento, influenciam a re-motivação na reabilitação e na aceitação da doença.

A nossa análise reflexiva volta-se pois para outra questão. Tendo todo o ser humano um potencial que lhe permite adaptar-se a novas situações, sozinho ou com ajuda, então, será que as pessoas que o rodeiam, reportando-nos essencialmente aos profissionais de saúde, estão atentas às suas capacidades para se confrontarem com as necessidades de readaptação a uma vida individual, familiar e em sociedade? Terão capacidade ou vontade de analisar e dar a resposta que os doentes e suas famílias precisam? São questões de grande significado que necessitam de reflexão profunda por parte de todos aqueles que lidam com estes doentes.

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

Os nossos resultados obrigam pois, a um modelo de actuação que privilegie todas as iniciativas no sentido de modificar a ideia de curar também para uma ideia de ajudar a mudar.

A psicoterapia seria orientada para ajudar o doente hemodialisado a resolver as formas inadaptativas de confronto com as situações e, acompanhar a superação e controlo que ele próprio ensaia na resolução dos seus conflitos. Enfim, um objectivo pragmático de comunicação seria então a elacção mais importante a tirar da nossa investigação.

Em título de conclusão final, pensamos que seria importante a realização de mais pesquisas nesta área, tendo em atenção uma maior amostra, uma vez

que a do presente estudo foi muito pequena. Por tal motivo, não poderemos inferir os resultados à população geral de hemodialisados, pelo que gostaríamos que as orientações e reflexões que este estudo suscita, fossem posteriormente reavaliadas por investigadores que se interessem pela área.

A escala de Aceitação da Doença de Felton's (AIS) deverá ser validada, uma vez que é prática para ser utilizada, pelo investigador e pelo doente, em futuros estudos sobre o tema. Em suma, parece-nos importante esclarecer que este estudo é de carácter meramente exploratório, e que carece de aprofundamento da investigação no domínio, uma vez que múltiplos constituintes estarão envolvidos na aceitação da doença crónica.

Como podemos retirar da conceptualização das variáveis do presente estudo, muitos factores psicológicos poderão influenciar a aceitação da doença, pelo IRC, referindo-nos por exemplo às significações atribuídas à doença, crenças, stress e coping, percepção de controlo, auto-eficácia, auto-conceito, auto-organização, motivação...relembrando também as dimensões apresentadas da auto-actualização e do sofrimento que não foram estudadas de forma univariada; e também factores externos como suporte social, apoio familiar e de outros, incluindo equipa terapêutica.

Vários factores neste contexto, deveriam ser tomados em consideração em estudos próximos, de forma a contribuirem para a determinação de como poderemos melhor prevenir a doença física de inevitavelmente comprometer a saúde mental. Claro que, em contexto profissional de multidisciplinaridade, disponível para todos os pacientes que necessitem de terapia de substituição renal, ou que padeçam de outras doenças crónicas, igualmente agressivas.

BIBLIOGRAFIA

Abram, H. S. (1968). The psychiatrist, the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life - I. *Am. J. Psychiatry*, 124 (10), 1351-1358.

Abram, H. S. (1969). The psychiatrist, the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life - I. *Am. J. Psychiatry*, 126 (2), 157-167.

Abram, H. S. (1974). The uncooperative hemodialysis patient: a psychiatrist viewpoint and a patient commentary. In *Living or Dying*. (Ed. N. Levy), Charles C. Thomas Publ., 50-62.

Agra, C. (1990). Sujet Autopoiétique et Transgression. In: *Acteur Social et Délinquance*. Bruxelles, Mardaga.

Almeida, J.M.C. (1985). *A adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Lisboa.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman Press.

Barry, J. R., & Malinowsky, M. R. (1965). Client motivation for rehabilitation: a review. University of Florida, *Rehabilit. Res. Monogr.*, Nº 1.

Beckman murray, R., & Proctor zenter, J. (1989). *Nursing concepts for health promotion*. Hertfordshire: Prentice Hall.

Bell, A. H. (1967). Measure for adjustment of the physically disabled. *Psychol. Reports*, 773-778.

Bernardo (Fr.), (1992, Abril). Aspectos psicológicos no comportamento dos doentes. *Divulgação*, n.º 22, 19-21.

Blank, H. R. (1961). Helping the client accept his disability, in A. Jacobs, J. P. Jordan, & S. C. Di Michael (eds.), *Counseling in the rehabilitation process*. New York, Columbia U., Bureau of Publications, 86-100.

Bossi, M. L. & Salanova, C. (1985). Problemática Social del Enfermo Renal. *Rol* (87), Barcelona, 80-82.

Braden, C. J. (1990, Jan./Feb.). A test of self-help model: learned response to chronic illness experience. *Nursing Research*, London, 39 (1), 42-47.

Bradley, C. & MacGee H. (1994). Improving Quality of Live in Renal Failure: Ways Forward, in McGee, H., & Bradley, C., (eds), *Quality of Life Following Renal Failure: Psychosocial Challenges Accompanying High Technology Medicine*. United States of America, Harwood Academic Publishers, 275-299.

Brannon, L. & Feist, J. (1997). Living with Chronic Illness. *Health Psychology*, 265-300.

Bremer, B.A.; Haffly, D.; Foxx, R.M., & Weaver, A. (1995). Patients' perceived control over their health care: Na outcome assessment of their psychological adjustment to renal failure. *American Journal of Medical Quality*, 10, 149-154.

Brenner, B. M. & Lazarus, J. M. (1980). Chronic renal failure. In: *Harrison's Principles of Internal Medicine*. London, Ed. McGraw Hill.

Brenner, B. M. & Lazarus, J.M. (1992). Insuficiência renal crónica. In: *Medicina Interna*, 12ª ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 8-20.

Calado, J. T. (1997). Insuficiência Renal Crónica. O efeito da urémia e da diálise nos diversos órgãos e sistemas. In: *Manual de Hemodiálise*, Clínica de Doenças Renais, Lisboa, 137-158.

- Canhão, A. & Santos, Z. (1996). Doença crónica. *Psiquiatria clínica*, 17 (3), 181-188.
- Carlson, C. E. (1982). La perte. In: *Les comportements humains: concepts et applications aux soins infirmiers*, Paris, Le Centurion, 127-151.
- Christensen, A. J. & Lawton, W. J. (1995). Coping With Treatment-Related Stress: Effects on Patient Adherence in Hemodialysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 63, nº 3, 454-459.
- Cohen, S., & Wills, T.^a (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Collière, M. F. (1989). *Promover a vida*. Lisboa, Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Cortês, E. L. (1980). O médico e o outro. A relação médico-doente nos anos oitenta. *Acta Médica Portuguesa* (2).
- Coupey, S. M. (1992). Chronic Illness. In, Friedman, Stanford B. Fisher, M & Schonberg, S. K. (Eds), *Comprehensive adolescent health care*. St. Louis Missouri, Quality Medical Publishing, Inc., 119-133.
- Courts, N.F., & Boyette, B.G. (1998). Psychosocial Adjustment of Males on Three Types of Dialysis. *CLINICAL NURSING RESEARCH*, vol 7, nº1, 47-63
- Dawson, B., & Trapp, Robert G. (2001). *Basic & Clinical Biostatistics*. New York, Lange Medical Books / McGraw-Hill.
- Delgado, L. (1997). Os Aspectos Psicológicos do Insuficiente Renal Crónico em Hemodiálise. In: *Manual de Hemodiálise*, Lisboa, Clínica de Doenças Renais, 203-206.

Dembo, T. ; Leviton, G. L. & Wright, B. A. (1956). Adjustment to misfortune - a problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, 3, 4-62.

Dembo, T. ; Leviton, G. L. & Wright, B. A. (1961). Adjustment to misfortune - a problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, 86-100.

Dreikers, R. (1948). The socio-psychological dynamics of physical disability: A review of the Adlerian concept, *J. Soc. Issues*, 39-53.

Duarte, J. P. (1992). Doença Crónica: Uma corrida de obstáculos. *Revista Portuguesa de pediatria*, 23, 145-150.

Edgar, L. ; Rosberger, Z. & Nowlis, D. (1992). Coping with cancer during the first year after diagnosis. *Cancer*, 69,817-828.

Endler, N. S. & Parker, J. D. A. (1990). Multidimensional assesment of coping a critical evaluation. *Journal of personality and social psychology*, 58 (5): 844-854.

Esteban, B.; Mateo, M. A.; Izquierdo, M. & Munera, J. (1995). *Ciencias psicossociales aplicadas a la salud*. Madrid, McGraw-Hill, Interamericana de España.

Farley, H. F.& Miller, P. L. (1985). El Paciente com alteraciones urinarias. In: Long, B. C. & Phipps, W. J., *Tratado de Enfermeria Medicoquirúrgica*, vol. 2, Cap. 33, Madrid, Interamericana McGraw - Hill.

Farley, H. F.& Miller, P. L. (1985). Métodos Dialíticos. In: Long, B. C. & Phipps, W. J., *Tratado de Enfermeria Medicoquirúrgica*, vol. 2, Cap. 31, Madrid, Interamericana McGraw - Hill.

Felton, B. J., Revenson, T. A. & Hinrichsen, G. A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Social Science and Medicine*, 18, 889-898.

Felton, B. J., Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 343-353.

Fielding, B. B. (1950). *Attitudes and aspects of adjustment of the orthopedically handicapped woman*. Columbia U, Unpublished D. Ed. Dissertation.

Folkman, S.; Lazarus, R. S.; Dunkel-Schetter, C.; DeLongis, A. & Gruen, R. J. (1986, a). Dynamics of a stressfull encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (5): 992-1003.

Folkman, S.; Lazarus, R. S.; Gruen, R. J. & DeLongis, A. (1986, b). Appraisal, coping, health status and psychological simptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3): 571-579.

Fonseca, M. J. (1997). Aspectos sociais do Insuficiente Renal Crónico em Hemodiálise. In: *Manual de Hemodiálise*, Lisboa, Clínica de Doenças Renais, 207-209.

Fortin, Marie-Fabienne (1996). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures, LUSOCIÊNCIA-Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Fortuny, M. E. (1985, Outubro). Insuficiência renal. *Revista Rol*, Barcelona (87), 82-86.

Gameiro, A. (1986). A doença e o doente. In: *Noções de Psicologia e Relações Humanas*, Porto, Edições Salesianas, 59-65.

Gameiro, M. H. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra, Editora Quarteto.

Gathercole, W.K. (1988). Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal. *Nursing*, Lisboa (3), 20-24.

Given, B.A., & Given, C. W. (1995). Compliance among patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 16, 97-103.

Goodinson, S. M. (1988). Factos sobre diálise. *Nursing*, Lisboa (3), 25-27.

Grand, S. A. (1961). *Reactions to unfortunate evaluation of the self by others in relation to the function of acceptance of disability*. Unpublished doctoral dissertation, University of Buffalo.

Grayson, M. (1950, Set). The concept of "acceptance" in physical rehabilitation. *Military Surgeon*, 107, 221-226.

Gregory, D.; English, J.C.B. (1994). The Myth of Control: Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 2, 18-22.

Guerra, M. P. (1992). Conceito de auto-actualização, elaboração de uma escala e avaliação das suas qualidades psicométricas. *Psychologica*, 7, 95-102.

Guerra, M. P. (1994). Avaliação da adaptação do ser humano à Seropositividade ao Vírus HIV. *Análise Psicológica*, vol.12, n.º 2-3, 381-388.

Guerra, M. P. (1998). *Sida: Implicações Psicológicas*. Lisboa, Fim de século.

Gunn-Séchehaye, A. (1974). Aspects psychologiques de l' hémodialyse et de la greffe rénale. *Schweiz Med Wochenschr*, 104, 989-991.

Hardiker, P. ; Pedley, J. ; Littlewood, J., & Olley, D. (1986). Coping with chronic renal failure. *British Journal of Social Work*, 16, 203-222.

Hargrove-Huttel, R. A. (1998). Distúrbios renais e urinários. *Série de Estudos em Enfermagem - Enfermagem Médico-Cirúrgica*, 2ª ed., Rio de Janeiro, Guanabara Koogan S. A.

Harper, G. (1992). Why I chose home hemodialysis. *Nephrology News and Issues*, 6 (9), 27-32.

Hegelson, V. (1999). Applicability of cognitive adaptation theory to predicting adjustment to heart disease after coronary angioplasty. *Health Psychology*, 6, 561-569.

Holahan, C. & Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (5): 946-955.

Hollomby, D. J. (1985). Introdução à hemodiálise. In: *Nefrologia: Cuidados do doente com doenças renais*. São Paulo, Editora Roca.

Inaba, K. (1996). Psychosocial aspects of chronic illness. In P.D. Barry (Ed.), *Psychosocial nursing care of physically ill patients and their families* (3rd ed., pp 359-374). Philadelphia: Lippincott.

Johnson, M.; Wright, S., & Weinman, J. (1995). Health status and health related quality of life. In: Anonymous, *Measures in health psycholog.*, Berkshire: Nfer-Nelson, 3-7.

Joyce-Moniz, L. ; Reis, J. (1991). Desenvolvimento e Dialética de Significações de Doença e Confronto em Psicologia da Saúde. *Psychologica*, 6, 105-127.

Juneau, B. (1995). Psychologic and psychosocial aspects of renal transplantation (Review). *Critical Care Nursing Quartely*, 17: 62-66.

Justice, B. (1988). Stress, coping and health outcomes. In: *Stress management for chronic disease*, Pergamon Press, 14-29.

Kaplan, H. & Sadock, B. J. (1990). *Compêndio de psiquiatria*. 2ª ed., Porto Alegre, Artes Médicas.

Kaplan, H. I.; Sadock, B. J. & Grebb, J. A. (1997). *Compêndio de Psiquiatria - Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. 7ª ed., Porto Alegre, Artes Médicas, 687-704.

Keogh, A.M. & Feehally, J. (1999). A Quantitative Study Comparing Adjustment and Acceptance of Illness in Adults on Renal Replacement Therapy. *California, ANNA Journal*, vol.26, nº 5, 471-477.

Kirschenbaum, D. S. (1991). Integration of Clinical Psychology in to Hemodialysis Programs. In: Sweet, J. J. Rozensky, R. H. & Tovian, S. (Eds), *Handbook of Clinical Psychology in Medical Settings*. New York and London Plenum Press, 567-586.

Lange, S. P. (1984). L'espoir. In: *Les comportements humains: concepts et applications aux soins infirmiers*. Paris, Le Centurion, 281-312.

Latack, J. C. (1986). Coping with job stress: measures and future directions for scale development. *Journal of applied Psychology*, 71 (3): 377-385.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Barcelona, Ed. Martinez Roca.

Lazarus, R. S. (1992). Coping with the stress of illness. *WHO Regional Publications, Europeans Series*, 44: 11-31.

Leake, R.; Friend, R. and Wadhwa, N. (1999). Improving Adjustment to Chronic Experimental Study on a Renal Dialysis Unit. *Health Psychology*, vol 18, nº1, 54-62.

Lev, E.; Owen, S.V. (1998). A Prospective Study of Adjustment to Hemodialysis. *ANNA and Amgen, Inc.*, 495-507.

Levy, N. B. & Wynbrandt, G. D. (1975). The quality of life on maintenance hemodialysis. *The Lancet*, I , 1328-1330.

Levy, N. B. (1976). Coping with Maintenance Hemodialysis - Psychological Considerations in the Care of Patients. In: *Clinical Aspects of Uremia and Dialysis*, Ed. S. G. Massary, A. L. Sellers. Springfield, Ill.: Thomas, C. C., 53-68.

Levy, N. B. (1977). Psychological Studies at the Downstate Medical Center of Patients on Hemodialysis. *Med. Cl. North America*, 61, 759-769.

Levy, N. B. (1996). Psicologia e Reabilitação. In: Daugirdas, J. T. & Ing, T. S., *Manual de Diálise*, 2ª ed, Rio de Janeiro, Medsi, 321-344.

Levy, N. B. (1991). Psicologia de reabilitação. In: *Manual de Diálise*, Rio de Janeiro, Medsi.

Lewis, J. A.; Sperry, L. & Carlso, J. (1993). *Health counseling*, brooks. California, Cle Publishing Company.

Lindquist, R.; Carlsson, M. ; Sjöden, Per-Olow (1998, Feb.). Coping Strategies and Quality of Life among Patients on Hemodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. *Scand J Caring Sci*, Scandinavian University Press, 12:223-230.

Linkowski, D. C. (1969). *A study of the relationship of acceptance of disability to response to rehabilitation*. Dissertação da state University of new York at Bufalo.

Linkowski, D. C. (1971). A scale to measure acceptance of disability. *Rehab. Couns. Bul.*, 14, 236-.244.

Litman, T. J. (1964). Na analysis of the sociologic factors affecting the rehabilitation of physically handicapped patients. *Arch. Phy. Med. And Rehab.*, 45, 9-16.

Lume, J. R. (1986). *Comportamento Humano em Situação Artificial da Vida: um trabalho de investigação em Hemodiálise Renal*. Dissertação da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Lume, J. R. e AA. (1990). Diferenças motivacionais entre transplantados e dialisados (Investigação de Psiquiatria de Ligação). *Arquivos de Medicina*, Porto, 4(3), 243-248.

Lume, J. R. (1991). Aspectos Gerais sobre a Situação da Pessoa em Hemodiálise. *Arquivos de Medicina*, Porto, 5 (2), 88-92.

Lume, J. R. (1994, Out./Dez.). A ansiedade no doente insuficiente renal em hemodiálise. *Psiquiatria Clínica*, Coimbra, 15(4), 165-169.

Machado, R. & Lima, M. L. (1998). Ameaça de desemprego- stress e estratégias de coping em diferentes culturas organizacionais: um estudo no sector bancário. *Psicologia*, vol XII: 63-84.

Magalhães, V. (1995, Abril). O Sofrimento, que solução para os nossos dias. In: *Cadernos de Bio-Ética: Sofrimento e dor* (9), Coimbra, Edição CEB, 61-66.

Maida, C.; Kats, A.; Wolcott, D.; Landsverk, J.; Strass, G. & Nissenon, A. (1991). Psychological and social adaptation of CAPD and center haemodialysis patients. In: Hardy, M. A.; Keirnan, J.; Kutscher, A.; Cahill, L. & Benvenisty, A. (Eds.), *Psychological aspects of end stage renal disease: Issues of our times*, New York, Haworth Press, 47-65.

Malpique, C. (1995, Setembro). Prevenção da Doença Crónica- Apoio Psicoafectivo. *Revista Nascer e Crescer*, 4 (2), Porto, 160-161.

Marques, A. R.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, Z.; Vale, L.; Abrantes, P.; Moniz, M.; Amaral, A. P.; Galvão, M. J.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A. A. & Morais, I. (1991). Reacções emocionais à doença grave: como lidar. *Psiquiatria clínica*, Coimbra.

Martinez del Pozo, M. (1985, Outubro). La atención psicológica al paciente com insuficiênciã renal crônica. *Rol*, Barcelona (87), 87-92.

Maslow (1970). *Motivation and Presonality*. New York, Harper and Row Publishers.

Mcintyre, T. M. & Vila-Chã, C. (1995). *O Sofrimento do Doente: Leituras multidisciplinares*. Braga, Associação de Psicólogos Portugueses (APPORT).

Meichenbaum, D. & Turk, D.C. (1987). *Facilitating treatment adherence: A practitioner's guidebook*. New York: Plenum Press.

Menaghan, E. (1982). Measuring coping effectiveness: A panel analysis of marital problems and coping efforts. *Journal of Health and Social Behavior*, 23; 220-234.

Moos, R.H. (1982). Coping with health crises. In: *Handbook of clinical health psychology*. New York, Ed. Theodore Millon, 129-151.

Moore, David S. (2000). *The Basic Practice of Statistics*. 2ª ed, New York, W. H. Freeman and Company.

Neeb, K. (2000). Influências Socio-culturais em Saúde Mental. In: *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental*, Ed. Lusociência, 94-96.

Neeb, K. (2000). Coping e Mecanismos de Defesa. In: *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental*, Ed. Lusociência, 103-108.

Netter, F. H.(1989). *Rinones, ureteres y vejiga urinária*. Collection Ciba de Ilustraciones Médicas, Tomo 6, Barcelona, Salvat Editores.

Nettina (1998). Diálise. In: *Prática de Enfermagem*, Vol.II, 6ª ed., Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 514-516.

Nettina (1998). Insuficiência Renal Crônica. In: *Prática de Enfermagem*, Vol.II, 6ª ed., Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 526-527.

Nichols, K. A. (1993). *Psychological care in physical illness*. London, Chapman and Hall.

Nolasco, F. (1982). Patologia do hemodialisado. In: *Manual de hemodiálise para enfermeiros*, Lisboa, Clínica de doenças Renais, 157-160.

Norusis, M. J. (2000). *SPSS 10.0 Guide to Data Analysis*. New Jersey, Prentice Hall.

Novel, G.; Lluch, M. T. & Rourera, A. (1991). Aspectos Psico-Sociales del Paciente Crónico. In: Marti et al, *Enfermeria Psico-social II*, Barcelona, SALVAT, 239-244.

Novel, G.; Lluch, M. T. & Rourera, A. (1991). Aspectos Psico-Sociales del Paciente Terminal. In: Marti et al, *Enfermeria Psico-social II*, Barcelona, SALVAT, 247-254.

Orem, D. (1991). *Concepts of practice. Nursing*, (4th.ed.), St. Louis, MO: C.V. Mosby Company.

Palant, J. (2001). *SPSS Survival Manual*. Buckingham, Open University Press.

Pakenham, K. I.; Dadds, M.R. & Terry, D.J. (1994). Relationships Between Adjustment to HIV and Both Social Support and Coping. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol 62, Nº 6, 1194-1203.

Parkinson, H. M. (1986). Coping with Loss and other Changes. In: Sorensen, K.C.; Luckmann, J. - *Basic Nursing: a Psychophysiological Approach*, 2ª ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 125-134.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (1998). *Análise de Dados Para Ciências Sociais – A Complementariedade do SPSS*. Lisboa, Edições Sílabo.

Pinto dos Santos, J. (1997). O Futuro da Hemodiálise como Terapêutica de Substituição Renal. In: *Manual de Hemodiálise, Clínica de Doenças Renais*, Lisboa, 267-271.

Pitzele, S. K. (1995). Chronic illness, disability and sexuality in people older than fifty. *Sexuality & Disability*, 13, 309-325.

Price, B. (1996). Illness carers: the chronic illness experience. *Journal of Advanced Nursing*, 275-279.

Ramos, A. (1997). Insuficiência Renal Crónica e Insuficiência Renal Aguda: Fisiopatologia e clínica; Princípios Gerais de Tratamento. In: *Manual de Hemodiálise, Clínica de Doenças Renais*, Lisboa, 27-36.

Ramos, A. (1997). Patologia Decorrente da Técnica de Hemodiálise. In: *Manual de Hemodiálise, Clínica de Doenças Renais*, Lisboa, 123-131.

Ray, L.; Lindop, J. & Gibson, S. (1997). The concept of coping. *Psychological Medicine*, Great Britain, 12: 385-395.

Reis, J. (1992). Construção e Modificação de Significações Ansiogêneas em Processos de Saúde e Doença. *Análise Psicológica*, vol11, nº 4, Out./Dez., 575-589.

Relatório Anual do Gabinete de Registo do Tratamento da Insuficiência Renal Crónica Terminal (1997), *Sociedade Portuguesa de Nefrologia*, III.

Ribeiro, J. L. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, 253-282.

Ribeiro, J. P. L. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In: *Actas - 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, Braga, Ed. José Luís pais Ribeiro, 253-282.

Ribeiro, S. (1997). Opções Terapêuticas na Insuficiência Renal Terminal. In: *Manual de Hemodiálise*, Clínica de Doenças Renais, Lisboa, 37-42.

Rogers, C. (1980). *A Way of Being*. Houghton Mifflin Company, Boston.

Rosenbaum, M. & Smira, K.B. (1986). Cognitive and personality factors in the delay of gratification of hemodialysis patients. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 357-364.

Rydholm, L. & Pauling, J. (1991). Contrasting feelings of helplessness in peritoneal and haemodialysis patients: A pilot study. *ANNA Journal*, 18, 183-187.

Santos, Z. & Santos, G. (1994). Ansiedade e percepção de controlo na doença grave. *Psiquiatria clínica*, 15 (3), 125-129.

Selye, H. (1987). Evolucion histórica del concepto de stress. In: *Stress: grandes especialistas responden*, Madrid, Ediciones Mensajero, 13-16.

Smeltzer, S. C. & Bare, B. G. (1998). Cuidados aos pacientes com distúrbios renal e urinário. In: Brunner & Suddarth, *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*, vol. 3, 8ª ed., Guanabara koogan, Rio de Janeiro, 1021-1030.

Stedeford, A. (1986). *Encarando a Morte: uma Abordagem ao Relacionamento com o Paciente Terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Taylor, C.M. (1992). *Fundamentos de enfermagem psiquiátrica*. 13ª ed., Porto Alegre: Artes Médicas.

Tymstra, T. & Heyink, J. (1994). The technological fight against organ failure: new dilemmas and responsibilities. In: MacGee, H. & Bradley, C. (Eds), *Quality of Life Following Renal Failure: Psychosocial Challenges Accompanying High Technology Medicine*. United States of America, Harwood Academic Publishers, 113-131.

Ulrich, T. B. (1989). *Nephrology nursing: Concepts and strategies*. London: Appleton and Lange.

Vandenplas-Holper, C. (1998). Le développement psychologique à l' age adulte et pendant la vieillesse. In: *Crise, adaptation et contrôle au cours de la vie*. Paris: Press Universitaires de France, 163-175.

Vaz Serra, A. (1991). *Reacções emocionais à doença grave: como lidar....* Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.

Viswanathan, R. (1991). Helping patients cope with the loss of a renal transplant. In: Hardy, M. A.; Keirnan, J.; Kutscher, A.; Cahill, L. & Benvenisty, A. (Eds.), *Psychological aspects of end stage renal disease: Issues of our times*. New York: Haworth Press, 103-112.

Wauters, J. P. (1980). A Psicologia do Doente em Diálise Crónica. *Folia psychopractica*. Roche, 13, 3-13.

Weinman, J. (1990, Maio). Convicções e comportamento na saúde e na doença. *Nursing*. Ed. Portuguesa, ano 3, n.º 28, 31-34.

Whittaker, A. A. (1984). The influence of psychosocial factors on patient adjustment to continuous ambulatory peritoneal dialysis. *ANNA Journal*, 11: 10-16.

Wortman, C.B. (1984). Social support and the cancer patient: Conceptual and methodologic issues. *Cancer*, 53 (Suppl. 10), 2339-2360.

Wright, B. A. (1960). *Physical disability: a psychological approach*. New York: Harper and Row.

Wright, R. G. ; Sand, P. & Livingston, G. (1966). Psychological stress during hemodialysis for chronic renal failure. *Ann. Int. Med.*, 64, 611-621.

ANEXOS

1- SEXO : FEM _____ MASC _____

2- IDADE _____

3- ESTADO CIVIL _____

4- "COM QUEM VIVE?" _____

5- HABILITAÇÕES LITERÁRIAS _____

6- PROFISSÃO _____

6.1- MANTÉM-SE OCUPADO?

Não _____ A tempo parcial _____ A tempo inteiro _____

7- COMO CONSIDERA A SUA SITUAÇÃO ECONÓMICA?

Má _____ Razoável _____ Boa _____ Muito boa _____

8- VIVE LONGE OU PERTO DO LOCAL DE TRATAMENTO? _____

8.1- A quantos Kms? _____

8.2- Qual o meio de transporte que utiliza? _____

9- JÁ FEZ ALGUM TRANSPLANTE RENAL? _____

10- GOSTAVA DE FAZER UM TRANSPLANTE RENAL? _____

11- HÁ QUANTO TEMPO FAZ HEMODIÁLISE? _____

11.1- Quantas sessões faz por semana? _____

11.2- Durante quanto tempo? _____

Please respond to each of the following questions by ticking the box of a number from 1 to 5 which you feel best describes your opinion. There are no 'correct' answers to any of the questions.

1. I have a hard time adjusting to the limitations of my illness.

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

2. Because of my health, I miss the things I like to do most

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

3. My illness makes me feel useless at times

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

4. Health problems make me more dependent on others than I want to be

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

5. My illness makes me a burden on my family and friends

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

6. My health does not make me feel inadequate

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

7. I will never be self sufficient enough to make me happy

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

8. I think people are often uncomfortable being around me because of my illness

1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>
Strongly Agree		Agree		Neither Agree nor Disagree		Disagree		Strongly Disagree	

Anexo 2.1- Escala de Aceitação da Doença, de Felton's (Tradução)

ESCALA DE ACEITAÇÃO DA DOENÇA DE FELTON

Responda por favor a cada uma das seguintes questões assinalando o quadrado de 1 a 5 que melhor corresponde à sua opinião

1 – Para mim é difícil aceitar as limitações da minha doença

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

2 – Por causa da minha saúde deixo de fazer as coisas de que mais gosto

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

3 – Por vezes, a minha doença faz-me sentir inútil

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

4 – Os problemas de saúde tornam-me mais dependente dos outros do que eu gostaria

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

5 – A minha doença faz com que eu seja um peso para a minha família e amigos

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

6 – A minha saúde não me faz sentir inadequado

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

7 – Nunca serei auto-suficiente ao ponto de me sentir feliz

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

8 – Penso frequentemente que as pessoas se sentem incomodadas por estar comigo devido á minha doença

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concordo muito	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Completamente

concordo

pouco médio muito

ESCALA DE ACEITAÇÃO DA DOENÇA (LINKOVSKI)

- 1 Uma incapacidade física pode limitar a vida de uma pessoa em alguns aspectos, mas não significa que essa pessoa deva desistir e deixe de fazer alguma coisa pela sua vida.
- 2 Devida a minha doença, sinto-me triste na maior parte do tempo
- 3 Mais do que qualquer outra coisa, eu desejaria não ter esta incapacidade.
- 4 Doente, ou não, eu luto pela vida,
- 5 O bom aspecto físico e a aptidão física são as coisas mais importantes na vida.
- 6 A minha doença priva-me de fazer aquilo que eu gosto e de me tornar na pessoa que eu gostaria de ser.
- 7 Eu avalio o progresso que tenho feito na reabilitação, e isso faz-me sentir uma pessoa adaptada, apesar da minha doença.
- 8 Eu sinto-me mal quando vejo todas as coisas que os outros fazem, e que eu não possa fazer.
- 9 A minha doença afecta aqueles aspectos da vida que eu mais prezo.
- 10 Embora doente, a minha vida é uma vida "cheia".
- 11 Se uma pessoa não é apta fisicamente, não se sente totalmente uma pessoa.
- 12 Uma pessoa doente é limitada de algum modo, no entanto, ainda existem bastantes coisas que ela pode
- 13 Na vida há coisas mais importantes do que o aspecto e a aptidão física.
- 14 Em determinados momentos, esqueço-me completamente que sou fisicamente diminuído.
- 15 Para ter uma mente sã é preciso ter um corpo bom e são
- 16 Existem várias coisas que uma pessoa com a minha doença e, capaz de fazer.
- 17 Como a minha doença interfere em tudo o que eu tenho de fazer, ela existe no meu pensamento na maior parte do tempo.
- 18 Se não tivesse acontecido esta doença, penso que seria uma pessoa muito melhor.
- 19 A minha incapacidade, em si, afecta-me mais do que qualquer outra das minhas características,
- 20 O tipo de pessoa que eu sou e a minha realização na vida são menos importantes do que nas pessoas sãs
- 21 Eu sei o que não posso fazer devido a minha doença e sinto que posso levar uma vida completa e perfeitamente normal
- 22 Apesar de algum progresso na minha reabilitação, isso não é muito importante uma vez que não poderei ser inteiramente são
- 23 Em relação a tudo, a minha doença entristece-me ao ponto de nada me alegrar,
- 24 O modo como uma pessoa conduz a sua vida é bem mais importante do que ter aspecto e aptidão física.
- 25 Uma pessoa com a minha doença não é capaz de disfrutar do prazer que a vida oferece.

- 26 A coisa mais importante neste mundo é ser normal fisicamente
 - 27 Uma pessoa com determinada incapacidade encontra dificuldades especialmente em expandir os seus interesses e aptidões.
 - 28 Eu acredito que o aspecto físico é o que torna a pessoa no que é.
 - 29 Uma incapacidade física afecta a capacidade mental de uma pessoa.
 - 30 Na situação em que me encontra sei exactamente quais as coisas que posso fazer e as que não posso.
 - 31 Quase todas as áreas da vida são inacessíveis para mim devida à doença.
 - 32 Devido à minha doença tenho pouca para oferecer aos outros.
 - 33 Para além das muitas coisas, a nível físico, que sou incapaz de fazer, existem ainda outras em que eu também me sinto incapaz.
 - 34 A honestidade e vontade de trabalhar são muito mais importantes do que a capacidade e a aparência física.
 - 35 Aborreço-me bastante a modo como certas pessoas se oferecem para me ajudar.
 - 36 Com a minha doença não existe um único lado da vida que não seja afectado em grande parte.
 - 37 Embora eu possa admitir que as pessoas doentes possam ser aptas em muitos aspectos, nunca posso achar que elas passam a fazer uma vida normal.
 - 38 Uma incapacidade do tipo da minha é a pior coisa que pode acontecer a alguém.
 - 39 Mesmo que tentasse conseguir algo com grande esforço, ou mesma que o conseguisse realizar, eu nunca poderia ser uma pessoa como outra sem a minha doença.
 - 40 Não existe uma pessoa na minha condição que seja capaz de fazer algo e gostar realmente do que faz.
 - 41 Devido à doença sou incapaz de gastar tanto das minhas relações sociais como gostaria se não fosse doente.
 - 42 Existem mais coisas importantes na vida do que aquelas que a minha doença me impede de fazer.
 - 43 Eu quero mais fazer aquilo que a minha doença me priva de fazer.
 - 44 Devido à minha doença a vida das outras pessoas tem muito mais significado do que a minha.
 - 45 Várias vezes, quando penso na minha doença, sinto-me tão triste e deprimida que me torna incapaz de fazer a que quer que seja.
 - 46 Uma doença ou incapacidade muda completamente uma vida, originando um modo diferente de pensar.
 - 47 Sinto que deveria de ser como as outras pessoas, mesmo ao nível das áreas onde a minha doença me limita.
 - 48 A vida é tão rica e completa em tantos aspectos que, por vezes esqueço-me por breves momentos que sou doente.
 - 49 Devido à minha doença nunca posso fazer bastantes coisas que as outras pessoas podem fazer.
 - 50 Sinto-me satisfeito com as capacidades que tenho e a minha doença não me incomoda em demasia.
- (O doente posiciona o seu acordo ou o seu desacordo ao escolher uma das 6 opções possíveis - isto é: concorda ou discorda muito, moderadamente ou pouco)

**Anexo 4- Inventário das Experiências Subjectivas de Sofrimento
na Doença (IESSD)**

IESSD - Versão de 44 itens - 1997
(Teresa McINTYRE; Manuel GAMEIRO)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma cruz a respectiva quadricula de acordo com a legenda.

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

01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	1	2	3	4	5
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	1	2	3	4	5
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5

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

21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
23- Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	2	3	4	5
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33- A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família	1	2	3	4	5
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
41- Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5
44- Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigado pela sua colaboração!!

Distribuição dos itens do “*Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença*” pelas 5 dimensões definidas.

SOFRIMENTO PSICOLÓGICO (13 itens)

- 02 - Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença
- 03 - Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer
- 05 - Sinto dificuldade em suportar o estado de tenção que a doença me provoca
- 06 - Desde que fiquei doente sinto-me triste
- 09 - Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero
- 10 - Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família
- 17 - Preocupo-me com as dores que possa vir a ter
- 18 - Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer
- 19 - Sinto-me revoltado/a com a minha situação de doente
- 24* - Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a
- 32 - Tenho receio de ficar com alguma deficiência física
- 33 - A minha doença causa-me angústia
- 39 - Desde que estou doente tenho sentido muitos medos

SOFRIMENTO FÍSICO (6 itens)

- 01 - Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente
- 14 - Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física
- 20 - Não consigo encontrar posição par estar confortável
- 23 - Tenho dores difíceis de suportar
- 31 - Sinto uma má disposição física que me impede de descansar
- 41 - Tenho dores que não me deixam descansar

SOFRIMENTO EXISTENCIAL (16 itens)

- 04 - Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria
- 08 - A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente
- 13 - Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença
- 15 - A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida
- 16 - Desde que estou doente tenho dificuldade em me controlar e reajo com agressividade
- 21 - Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida
- 26* - Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro
- 27 - Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer
- 28 - A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio
- 29 - Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro
- 30 - A doença faz com que me sinta diminuído como pessoa
- 35 - O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar
- 36 - Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto
- 37 - Sinto que pouco posso esperar do meu futuro
- 40 - Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida
- 42* - Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos

SOFRIMENTO SÓCIO-RELACIONAL (7 itens)

- 07 - Preocupa-me a ideia de a doença me poder fazer perder o emprego
- 11 - Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família
- 12 - Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto
- 22 - A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas
- 25 - Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a família como antes de adoecer
- 34 - Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família
- 43 - Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente

EXPERIÊNCIAS POSITIVAS DO SOFRIMENTO (5 itens)

- 24 - Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a
- 26 - Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro
- 38 - Acho que vou recuperar as minhas forças
- 42 - Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos
- 44 - Penso que vou melhorar

* Itens de sentido inverso

Escala de Auto-Actualização:

O questionário seguinte pretende saber a sua opinião sobre um certo número de questões. Não existem alternativas certas ou erradas. Responda com a maior sinceridade, assinalando com um círculo a alternativa que mais se lhe aplica.

1- Tenho interesse pela vida e faço planos.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

2- A minha vida é vivida em vão.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

3- Apesar das contingências procuro seguir um plano coerente de vida interior.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

4- Desenvolvo as potencialidades que tenho.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

5- Sinto falta duma missão na vida, na qual me empenhe.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

6- É impossível viver a vida em termos daquilo que quero fazer.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

7- Sinto-me pouco realizadora como pessoa.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

8- Vivo de acordo com o que gosto e com os meus valores.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

9- Tenho dificuldade em discernir entre meios e fins, para atingir um objectivo.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

10-Na minha profissão (ocupação), gosto de repetir o mesmo tipo de tarefas às quais já estou habituado/a.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

11-Gosto de explorar outros itinerários para os caminhos que percorro habitualmente.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

12-Raramente descubro facetas novas, no relacionamento com as pessoas.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

13-Para evitar novas alternativas, opto pela repetição de tarefas.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

14-Raramente descubro uma solução eficaz para os meus problemas.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

15-Tenho atracção pelo desconhecido e por problemas ainda por resolver.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

16-Gosto de ordenar situações confusas.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

17-Fico sempre indeciso/a na decisão a tomar, quando me dão uma opinião contrária à minha.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

18-Fico perturbado/a quando sou criticado/a.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

19-Considero-me uma pessoa relativamente dependente de aprovações exteriores.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

20-Tenho capacidade de resistir a pressões sociais.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

21-Considero-me uma pessoa influenciável.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

22-Em geral, preciso que os outros aprovem os meus planos.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

23-Quando me surge um problema de certa importância, só consigo resolvê-lo com auxílio dos outros.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

24-Sou responsável por mim próprio.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

25-Normalmente, luto pelos ideais que considero válidos.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

26-Apesar das minhas limitações pessoais acredito em mim.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

27-Identifico-me com a espécie humana.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

28-Tenho uma percepção imprecisa e irreal do mundo que me rodeia.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

29-O Homem é por natureza mau.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

30-Toda a vida humana tem um significado no universo.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

31-As atitudes e os valores democráticos são importantes.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

32-Acredito em alguma forma de espiritualidade.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

33-A finitude da vida, apesar da ansiedade implícita, dá ao homem uma motivação para encontrar um sentido na sua vida.

1-concordo muito 2-concordo 3-não tenho a certeza 4-discordo 5-discordo muito

Anexo 6- Nota explicativa com garantia de confidencialidade nos dados obtidos pelos inquiridos

Exmo.(a) Sr.(a)

Os questionários que se seguem têm o propósito de recolher dados que permitam o desenvolvimento de um trabalho de investigação, no âmbito do Mestrado de Psiquiatria e Saúde Mental.

O principal objectivo é obtermos mais informações sobre os problemas da pessoa em tratamento de hemodiálise e como estes afectam a sua vida, de forma a relacioná-los com a aceitação da doença. Os resultados deste trabalho poderão ser de grande utilidade para a melhoria do atendimento das pessoas que necessitam de tal tratamento.

Todos os questionários são muito importantes na recolha de informação, para o trabalho em questão, pelo que lhe solicito o seu preenchimento na totalidade.

Não há respostas certas ou erradas. Considere apenas o que melhor se adapta a si, neste momento.

Perante qualquer dúvida, não hesite em manifestá-la.

Todas as informações fornecidas são absolutamente confidenciais.

Desde já agradeço a sua colaboração, pois sem ela este estudo não seria possível.

Enfª Prof. Maria Gorete J. B. Martins

Itens da Escala de aceitação de Felton

	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 1	2,93	1,27	1	5
Item 2	2,78	1,29	1	5
Item 3	3,23	1,33	1	5
Item 4	2,75	1,19	1	5
Item 5	3,63	1,05	1	5
Item 6	3,25	1,17	1	5
Item 7	3,18	1,32	1	5
Item 8	4,00	1,06	1	5

Itens da Escala de aceitação de Linkowski

	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 1	5,00	1,40	1	6
Item 2	3,05	1,89	1	6
Item 3	1,58	1,17	1	6
Item 4	5,73	,51	4	6
Item 5	2,45	1,52	1	6
Item 6	2,40	1,52	1	6
Item 7	5,08	,86	3	6
Item 8	2,70	1,77	1	6
Item 9	2,70	1,76	1	6
Item 10	4,90	1,15	2	6
Item 11	3,85	1,73	1	6
Item 12	5,45	,68	4	6
Item 13	5,03	1,25	2	6
Item 14	4,75	1,33	1	6
Item 15	3,65	2,01	1	6
Item 16	5,23	1,21	1	6
Item 17	3,18	1,85	1	6
Item 18	2,48	1,92	1	6
Item 19	3,15	1,97	1	6
Item 20	3,85	1,83	1	6
Item 21	4,85	1,42	1	6
Item 22	3,10	1,77	1	6
Item 23	3,60	1,86	1	6
Item 24	4,97	1,14	2	6
Item 25	3,45	2,04	1	6
Item 26	2,55	1,84	1	6
Item 27	2,75	1,71	1	6
Item 28	3,93	1,73	1	6
Item 29	3,30	1,88	1	6
Item 30	5,53	,91	2	6
Item 31	3,70	1,88	1	6
Item 32	3,95	1,71	1	6
Item 33	3,48	1,66	1	6
Item 34	5,00	1,52	1	6
Item 35	3,88	1,70	1	6
Item 36	3,23	1,91	1	6
Item 37	2,95	1,91	1	6
Item 38	3,93	2,00	1	6
Item 39	4,05	1,84	1	6
Item 40	4,30	1,71	1	6
Item 41	3,30	2,00	1	6
Item 42	5,00	1,41	1	6
Item 43	2,55	1,74	1	6
Item 44	3,55	1,78	1	6
Item 45	3,45	2,07	1	6
Item 46	2,35	1,58	1	6
Item 47	2,50	1,69	1	6
Item 48	4,68	1,69	1	6
Item 49	2,90	1,97	1	6
Item 50	3,65	1,94	1	6

**Anexo 9- Comportamento da amostra relativamente à escala de Auto-
-Actualização**

Itens da Escala de Auto actualização

	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 1	4,15	,77	2	5
Item 2	3,88	,94	2	5
Item 3	4,00	,60	2	5
Item 4	3,83	,96	2	5
Item 5	3,10	1,19	1	5
Item 6	3,23	1,25	1	5
Item 7	3,20	1,22	1	5
Item 8	3,78	1,07	1	5
Item 9	3,30	1,20	1	5
Item 10	2,60	1,24	1	5
Item 11	3,83	,98	2	5
Item 12	3,43	1,01	2	5
Item 13	3,43	1,08	1	5
Item 14	3,13	1,16	1	5
Item 15	3,48	1,11	1	5
Item 16	3,43	1,13	1	5
Item 17	3,15	1,14	1	5
Item 18	2,48	1,15	1	5
Item 19	3,35	1,12	1	5
Item 20	3,63	,90	2	5
Item 21	3,45	,99	1	5
Item 22	3,75	,84	2	5
Item 23	3,48	,99	1	5
Item 24	4,38	,59	3	5
Item 25	4,22	,53	3	5
Item 26	4,30	,56	3	5
Item 27	4,47	,51	4	5
Item 28	3,10	1,03	1	5
Item 29	3,43	,96	1	5
Item 30	4,10	,71	2	5
Item 31	4,20	,65	3	5
Item 32	3,63	1,03	1	5
Item 33	3,85	,77	2	5

Itens IESSD

	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 1	3,43	1,48	1	5
Item 2	3,20	1,24	1	5
Item 3	3,28	1,26	1	5
Item 4	3,38	1,35	1	5
Item 5	3,10	,44	2	4
Item 6	2,68	1,19	1	5
Item 7	2,17	1,41	1	5
Item 8	3,20	1,45	1	5
Item 9	2,68	1,44	1	5
Item 10	2,00	1,20	1	5
Item 11	2,40	1,52	1	5
Item 12	3,33	1,47	1	5
Item 13	2,60	1,58	1	5
Item 14	3,45	1,43	1	5
Item 15	3,38	1,37	1	5
Item 16	2,33	1,29	1	5
Item 17	2,78	1,42	1	5
Item 18	2,93	1,37	1	5
Item 19	2,85	1,46	1	5
Item 20	2,33	1,14	1	5
Item 21	2,83	1,43	1	5
Item 22	3,38	1,43	1	5
Item 23	2,05	1,28	1	5
Item 24	3,13	1,38	1	5
Item 25	3,40	1,26	1	5
Item 26	3,15	1,51	1	5
Item 27	3,08	1,64	1	5
Item 28	2,55	1,62	1	5
Item 29	2,23	1,49	1	5
Item 30	2,17	1,41	1	5
Item 31	2,35	1,27	1	5
Item 32	2,85	1,55	1	5
Item 33	2,70	1,30	1	5
Item 34	2,60	1,66	1	5
Item 35	2,63	1,46	1	5
Item 36	2,15	1,21	1	5
Item 37	2,60	1,45	1	5
Item 38	3,05	1,50	1	5
Item 39	2,65	1,42	1	5
Item 40	2,50	1,24	1	5
Item 41	2,08	1,25	1	5
Item 42	2,98	1,53	1	5
Item 43	4,25	1,10	1	5
Item 44	2,83	1,57	1	5

RELIABILITY ANALYSIS

Statistics for Mean Variance Std Dev Variables
 Scale 25,7250 38,8199 6,2306 8

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Alpha if Item Deleted
A1	22,8000	29,0872	,5936	,7572
A2	22,9500	27,0231	,7549	,7284
A3	22,5000	26,9231	,7339	,7312
A4	22,9750	29,1532	,6399	,7507
A5	22,1000	35,3744	,1860	,8136
A6	22,4750	33,8968	,2604	,8072
A7	22,5500	29,5872	,5226	,7692
A8	21,7250	33,6917	,3244	,7965

Reliability Coefficients 8 items

Alpha = ,7950

RELIABILITY ANALYSIS

Statistics for Mean Variance Std Dev N of
 SCALE 186,5750 2074,3019 45,5445 50

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Alpha if Item Deleted
K1	181,5750	2043,8404	,2259	,9524
K2	183,5250	1950,2558	,7201	,9500
K3	185,0000	2027,5897	,4287	,9516
K4	180,8500	2064,1821	,2146	,9523
K5	184,1250	2006,5224	,4814	,9513
K6	184,1750	2001,6353	,5188	,9512
K7	181,5000	2046,0000	,3547	,9519
K8	183,8750	1953,9071	,7487	,9499
K9	183,8750	1967,8558	,6630	,9504
K10	181,6750	2045,8660	,2606	,9522
K11	182,7250	1984,3583	,5632	,9509
K12	181,1250	2046,7788	,4415	,9518
K13	181,5500	2065,8436	,0607	,9530
K14	181,8250	2048,1481	,2017	,9525
K15	182,9250	1979,1994	,5100	,9513
K16	181,3500	2041,6179	,2859	,9521
K17	183,4000	1931,2205	,8579	,9492
K18	184,1000	1953,7846	,6878	,9502
K19	183,4250	1928,8660	,8188	,9494
K20	182,7250	1965,8455	,6464	,9505
K21	181,7250	2015,6404	,4429	,9515
K22	183,4750	1980,1532	,5793	,9508
K23	182,9750	1951,5122	,7242	,9500
K24	181,6000	2052,6564	,1963	,9524
K25	183,1250	1926,6763	,8021	,9494
K26	184,0250	1980,6404	,5515	,9510
K27	183,8250	1987,1224	,5541	,9510
K28	182,6500	1994,4385	,4974	,9513
K29	183,2750	1982,5122	,5260	,9511
K30	181,0500	2070,2026	,0398	,9527
K31	182,8750	1951,9583	,7137	,9501
K32	182,6250	1966,7019	,6906	,9503
K33	183,1000	1968,8103	,6957	,9503
K34	181,5750	2051,0712	,1521	,9529
K35	182,7000	1998,9846	,4772	,9514
K36	183,3500	1944,0282	,7499	,9498
K37	183,6250	1956,0865	,6791	,9502
K38	182,6500	1951,3615	,6714	,9503
K39	182,5250	1957,2301	,6987	,9502
K40	182,2750	1976,1019	,6256	,9506
K41	183,2750	2026,0506	,2454	,9529
K42	181,5750	2073,5327	-,0096	,9534
K43	184,0250	2011,2045	,3852	,9519
K44	183,0250	1978,4353	,5846	,9508
K45	183,1250	1943,7019	,6903	,9501

K46	184,2250	1965,2045	,7620	,9500
K47	184,0750	2013,5583	,3805	,9519
K48	181,9000	2014,8615	,3741	,9519
K49	183,6750	1956,1224	,6553	,9504
K50	182,9250	2005,5071	,3738	,9521

Reliability Coefficients

N of Cases = 40,0

N of Items = 50

Alpha = ,9521

RELIABILITY ANALYSIS

Statistics for	Mean	Variance	Std Dev	N of Variables
SCALE	118,7000	234,9333	15,3275	33

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Alpha if Item Deleted
E1	114,5500	222,9205	,4969	,8892
E2	114,8250	219,0712	,5390	,8880
E3	114,7000	225,0359	,5306	,8895
E4	114,8750	217,3942	,5885	,8871
E5	115,6000	213,5282	,5726	,8869
E6	115,4750	219,9481	,3619	,8918
E7	115,5000	214,0513	,5414	,8876
E8	114,9250	221,0455	,3988	,8906
E9	115,4000	213,2205	,5771	,8868
E10	116,1000	223,2718	,2743	,8937
E11	114,8750	220,0096	,4780	,8891
E12	115,2750	218,3071	,5230	,8882
E13	115,2750	217,8455	,4976	,8886
E14	115,5750	213,5327	,5922	,8865
E15	115,2250	224,2814	,2836	,8930
E16	115,2750	216,2558	,5237	,8880
E17	115,5500	218,4590	,4482	,8896
E18	116,2250	211,4609	,6594	,8850
E19	115,3500	221,7718	,3562	,8915
E20	115,0750	227,4045	,2486	,8930
E21	115,2500	227,6282	,2129	,8939
E22	114,9500	223,1769	,4405	,8899
E23	115,2250	217,3071	,5724	,8873
E24	114,3250	226,8917	,4364	,8905
E25	114,4750	226,6660	,5000	,8901
E26	114,4000	225,2718	,5520	,8894
E27	114,2250	227,8199	,4492	,8907
E28	115,6000	224,6564	,2975	,8925
E29	115,2750	234,5635	-,0187	,8977
E30	114,6000	225,3231	,4279	,8903
E31	114,5000	224,7179	,5038	,8895
E32	115,0750	226,7891	,2283	,8938
E33	114,8500	224,7974	,4135	,8904

Reliability Coefficients

Alpha = ,8930

Estes dados pretendem analisar a qualidade dos dados da escala. Os itens da escala devem medir o conceito da qual derivam, pelo que as respostas aos diferentes itens de sujeito para sujeito devem estar correlacionados. Só desta forma as pontuações atribuídas aos itens vão medir o conceito.

A tabela anterior começa por apresentar a média obtida para a escala, respectiva variância e desvio padrão. Indica ainda o nº de itens que constituem a escala (neste caso 33).

De seguida na 1ª coluna temos uma listagem de cada um dos itens, enquanto na 2ª e 3ª coluna aparece a média e variância da escala se não se considerar o item da respectiva linha. Estes valores não devem oscilar apreciavelmente para que a qualidade dos dados seja boa. Neste caso esta flutuação não parece ser apreciável.

Na 4ª coluna aparece o coeficiente de correlação entre os scores da escala e os scores do item da respectiva linha. Os scores devem estar correlacionados com a escala pelo quanto mais os valores se aproximam de 1 (ou -1) maior é a correlação. Considera-se que estes coeficientes deveriam ser todos superiores a 0,3, o que não acontece neste caso. No entanto, a maioria dos itens tem valores para os coeficientes de correlação considerados elevados, pelo que a qualidade será razoável. Por outro lado, os coeficientes de correlação devem ser todos positivos (ou negativos), o que indica que a correlação ocorre no mesmo sentido. Neste caso o item 29 tem um coeficiente de correlação bastante baixo e negativo ao contrário de todos os restantes.

O alpha de Cronbach mede a qualidade da escala. Valores acima de 0,7 são aceitáveis, sendo melhor quanto mais os valores se aproximam de 1. Neste caso o valor é de 0,893 o que parece bastante bom

Reliability

Statistics for Mean Variance Std Dev Variables
 SCALE 123,6000 1253,2718 35,4016 44

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Alpha if Item Deleted
I1	120,1750	1171,7378	,7814	,9516
I2	120,4000	1187,7333	,7460	,9520
I3	120,3250	1204,2763	,5418	,9530
I4	120,2250	1188,4865	,6749	,9523
I5	120,5000	1241,9487	,3577	,9540
I6	120,9250	1190,2763	,7532	,9521
I7	121,4250	1218,6096	,3313	,9542
I8	120,4000	1189,6308	,6136	,9526
I9	120,9250	1167,1994	,8542	,9512
I10	121,6000	1232,0923	,2347	,9545
I11	121,2000	1206,1128	,4261	,9538
I12	120,2750	1207,4865	,4256	,9537
I13	121,0000	1200,7179	,4565	,9536
I14	120,1500	1170,8487	,8205	,9514
I15	120,2250	1176,5378	,7955	,9516
I16	121,2750	1211,3840	,4484	,9535
I17	120,8250	1173,7378	,7949	,9516
I18	120,6750	1175,0455	,8154	,9515
I19	120,7500	1172,3462	,7883	,9516
I20	121,2750	1202,7686	,6217	,9527
I21	120,7750	1178,3840	,7418	,9519
I22	120,2250	1196,7429	,5521	,9530
I23	121,5500	1201,9974	,5592	,9530
I24	120,4750	1233,4865	,1843	,9550
I25	120,2000	1187,5487	,7405	,9520
I26	120,4500	1271,5872	-,1911	,9573
I27	120,5250	1169,1276	,7267	,9519
I28	121,0500	1187,2795	,5690	,9529
I29	121,3750	1183,6763	,6556	,9524
I30	121,4250	1204,4558	,4777	,9534
I31	121,2500	1198,4487	,6041	,9527
I32	120,7500	1183,1667	,6371	,9525
I33	120,9000	1189,1179	,6940	,9522
I34	121,0000	1194,4615	,4882	,9535
I35	120,9750	1172,7942	,7823	,9516
I36	121,4500	1208,6128	,5134	,9532
I37	121,0000	1182,5641	,6897	,9522
I38	120,5500	1238,6641	,1169	,9556
I39	120,9500	1186,6641	,6582	,9524
I40	121,1000	1188,2462	,7424	,9520
I41	121,5250	1205,6917	,5309	,9531
I42	120,6250	1214,8045	,3394	,9543
I43	119,3500	1232,0282	,2585	,9543
I44	120,7750	1223,7173	,2472	,9549

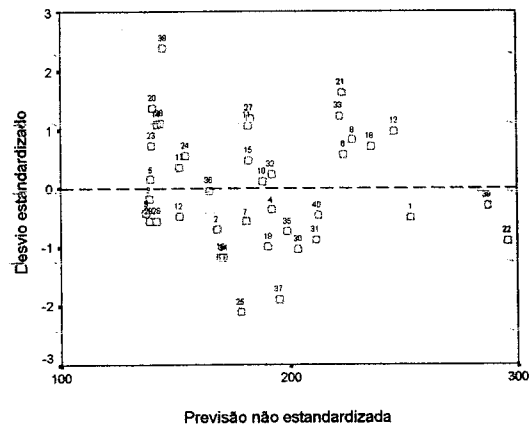
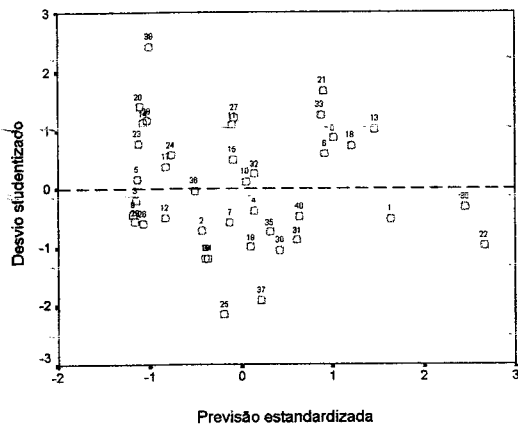
Reliability Coefficients
 Alpha = ,9540

Um modelo de regressão linear múltipla (MRLM) será adequado se forem verificados os seguintes pressupostos: linearidade (a relação deve ser linear), homocedasticidade (a variância dos desvios deve ser constante), normalidade dos desvios (os desvios devem ter distribuição normal com média nula), os desvios devem ser independentes, ausência de multicolinearidade (as variáveis independentes não devem estar correlacionadas) e ausência de outliers. Se estes pressupostos não se verificarem o modelo perde validade.

1 – Linearidade: Verificou-se pelos diagramas de dispersão e coeficientes de correlação de Pearson que as relações são a existirem são do tipo linear (ver ponto 2).

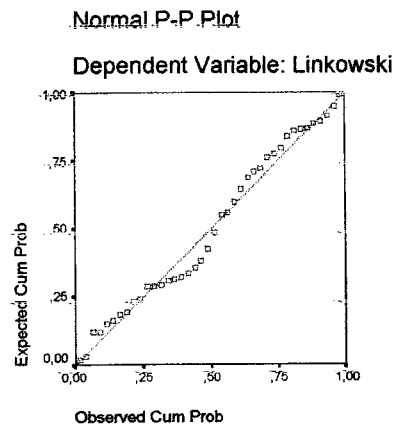
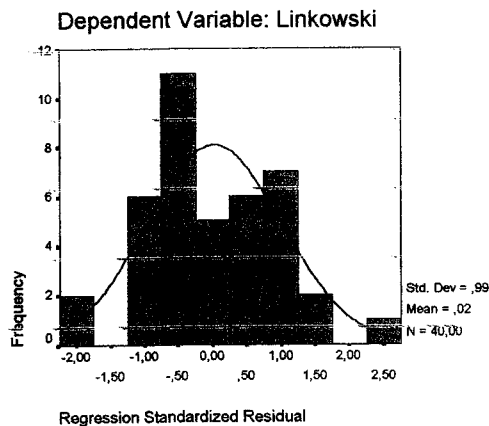
2 - Homocedasticidade

Os gráficos seguintes sugerem que existe homocedasticidade, uma vez que os desvios se distribuem aleatoriamente em torno do valor nulo não parecendo existir nenhum padrão de variação.



3 – Normalidade

Dos gráficos e tabelas infere-se uma distribuição normal para os resíduos com média nula e desvio padrão 1.



Tests of Normality

	Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.
Desvio estandardizado	,980	40	,741

4 – Independência (covariância nula)

Model	Durbin-Watson
1	2,306

A estatística de Durbin-Watson permite medir a autocorrelação entre os desvios. Valores próximos de 2 correspondem a bons modelos, pois são indicativos de que não há autocorrelação. Neste caso o valor de 2,306 sugere que não existe autocorrelação.

5 – Multicolinearidade

Existe correlação apreciável entre as variáveis independentes se:

1. Os coeficientes de correlação de Pearson estiverem fora do intervalo $\pm 0,9$
2. Valores de tolerância abaixo de 0,1 e de VIF acima de 10.
3. Valores de índice de condição acima de 30 e simultaneamente dois ou mais valores de proporção de variância em linha acima de 0,9

Os resultados obtidos foram os seguintes, verificando-se que não existe multicolinearidade apreciável, o que significa uma estabilidade acentuada nos estimadores dos coeficientes.

		Auto-actualização
IESSD	Pearson Correlation	-,485
	Sig. (2-tailed)	,002

		Estatísticas de colinearidade	
Model		Tolerância	VIF
1	IESSD	,120	8,300
	Auto-actualização	,120	8,300

Collinearity Diagnostics^{a,b}

Model	Dimensão	Valor próprio	Índice de condição	Proporções variância	
				IESSD	Auto-actualização
1	1	1,938	1,000	,03	,03
	2	,0622	5,583	,97	,97

a. Dependent Variable: Linkowski

b. Linear Regression through the Origin

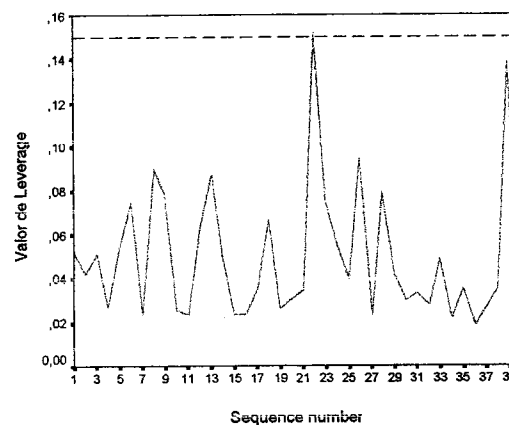
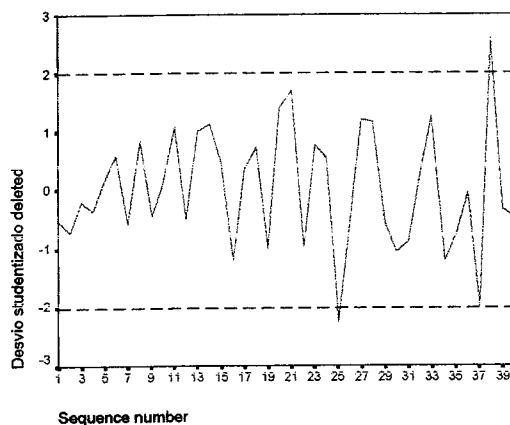
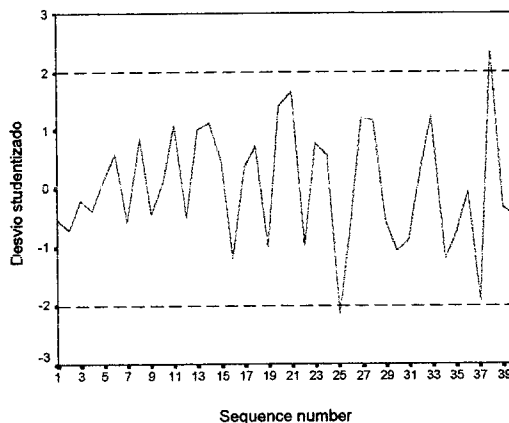
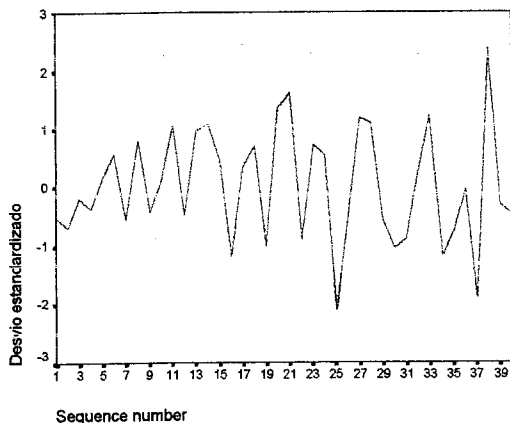
6 – Outliers (valores aberrantes ou extremos)

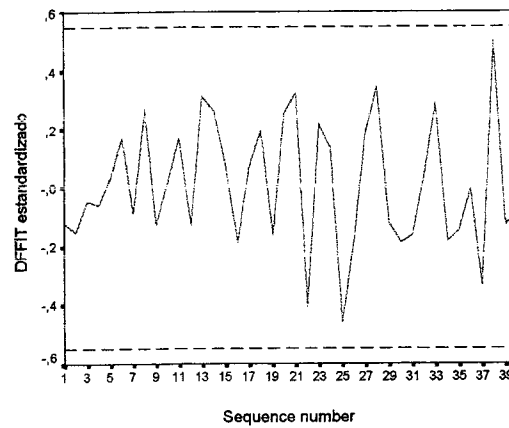
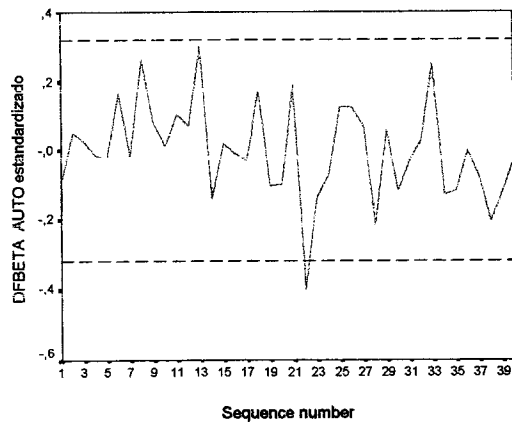
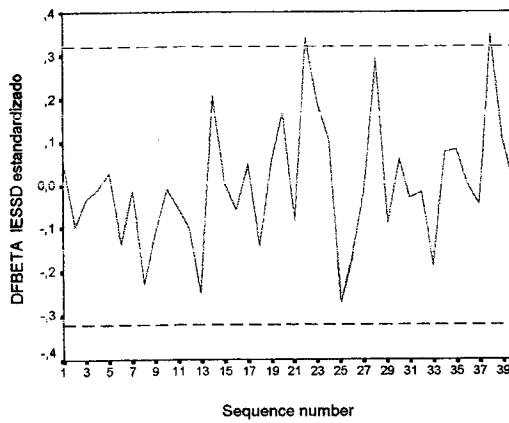
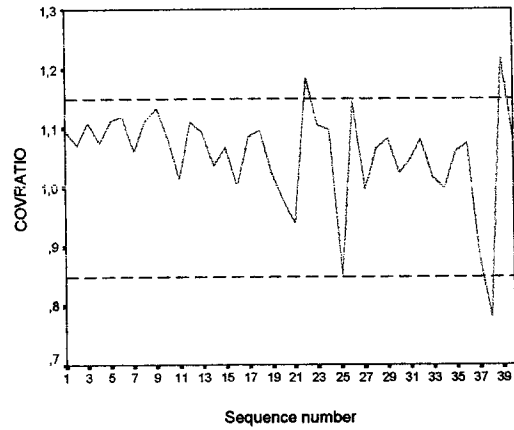
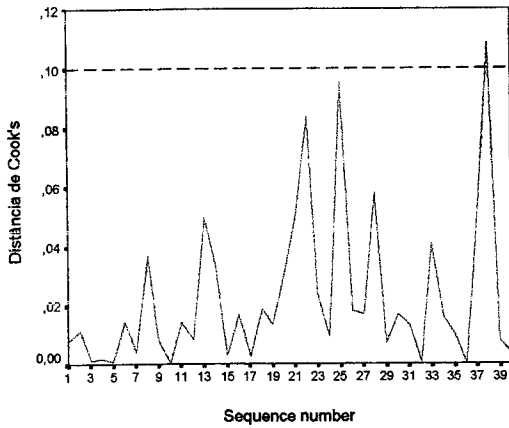
Consideram-se *outliers* sujeitos que poderão afectar apreciavelmente os resultados do modelo, pelo facto de apresentarem respostas bastante divergentes dos restantes indivíduos. Existem várias medidas para identificar *outliers*, podendo afirmar-se que se um sujeito é sistematicamente classificado como *outlier* por diferentes critérios, então será de analisar a razão pelo qual isso acontece.

Para o modelo utilizado ($n = 40$) consideram-se:

1. *Outliers* em Y se os resíduos estandardizados estiverem fora do intervalo ± 3
2. *Outliers* em Y se os resíduos studentizados e studentizados deleted fora do intervalo ± 2
3. *Outliers* em relação a uma ou mais variáveis independentes se os valores de Leverage estiverem acima de 0,15
4. *Outliers* de influência global se os valores de Distância de Cook's estiverem acima de 0,10
5. *Outliers* de influência global se os valores do rácio de covariância (COVRATIO) estiverem fora do intervalo $-0,85$ a $1,15$
6. *Outliers* de influência nos coeficientes se os valores de SDFBETA estiverem fora do intervalo $\pm 0,32$
7. *Outliers* de influência nas previsões se os valores de SDFFIT estiverem fora do intervalo $\pm 0,55$

Os resultados obtidos para o modelo em análise são apresentados de seguida.





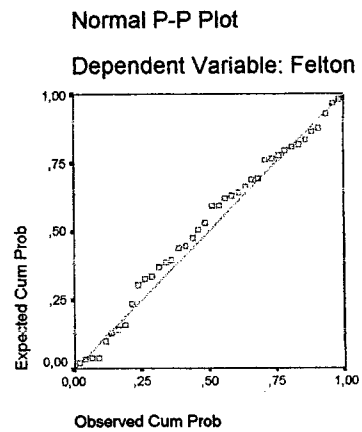
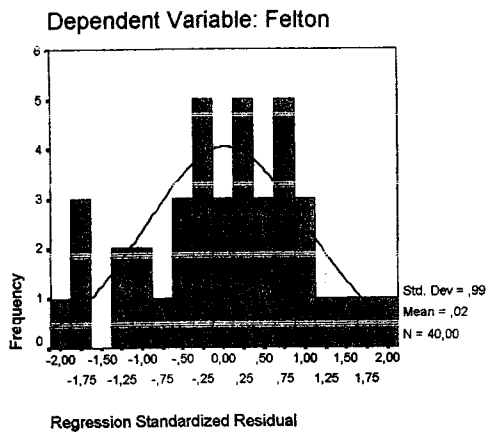
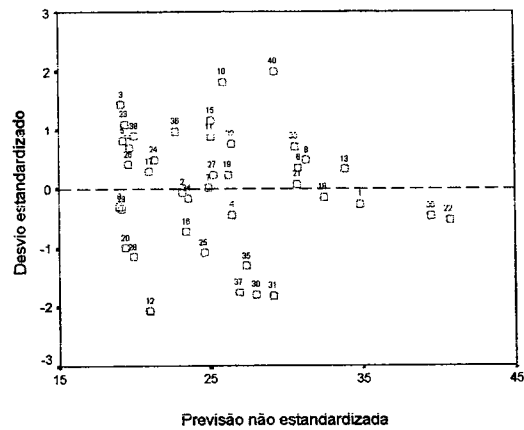
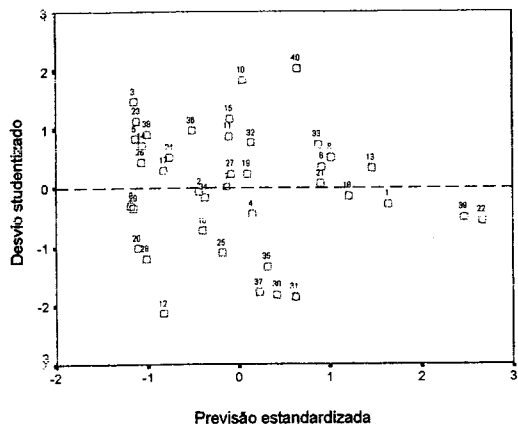
Foram identificados alguns *outliers*, que se resumem de seguida

Medida	limites	<i>outliers</i>
Desvio estandarizado	± 3	Nenhum
Desvio studentizado	± 2	25 , 38
Desvio studentizado deleted	± 2	25 , 38
Leverage	$> 0,15$	22 , 39
Distância de Cook's	$> 0,10$	38

COVRATIO	-0,85 a 1,15	22 , 38 , 39
DfBETA IESSD	± 0,32	22 , 38
DfBETA Auto	± 0,32	22
SDFFIT	± 0,55	Nenhum

Da análise da tabela os outliers mais influentes na qualidade do modelo são os indivíduos com os códigos 22, 38 e 39. Destes o sujeito 38 apresenta um valor para Y bastante afastado dos restantes, enquanto os sujeitos 22 e 39 serão outliers em relação a uma ou mais variáveis independentes.

Para o modelo de regressão considerando a escala de aceitação de Felton como variável dependente, testaram-se os pressupostos do modelo, tendo-se obtido os resultados apresentados seguir. Os resultados sugerem que neste caso o modelo não terá outliers tão notórios como para o modelo em que Y = escala de Linkowski. Os valores que mais se afastam dos restantes são os casos 22 e 39 (tal como no ANEXO 1) e também o caso 12.



Model	Durbin-Watson
1	2,222

Coefficients

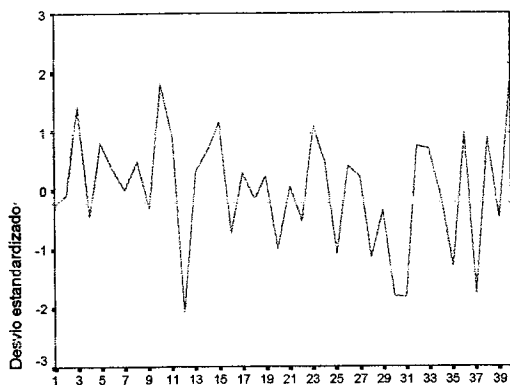
Model		Estatísticas de colinearidade	
		Tolerância	VIF
1	IESSD	,120	8,300
	Auto-actualização	,120	8,300

Collinearity Diagnostics a,b

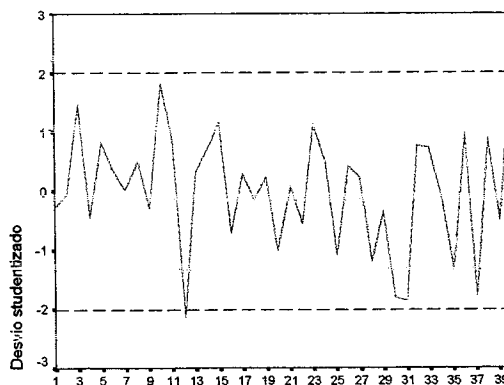
Model	Dimensão	Valor próprio	Índice condição	Proporção variância	
				IESSD	Auto-actualização
1	1	1,938	1,000	,03	,03
	2	,0622	5,583	,97	,97

a. Dependent Variable: Felton

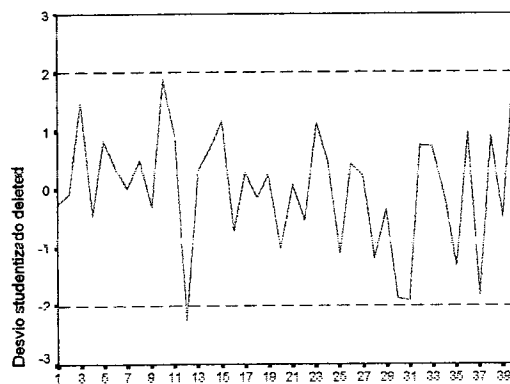
b. Linear Regression through the Origin



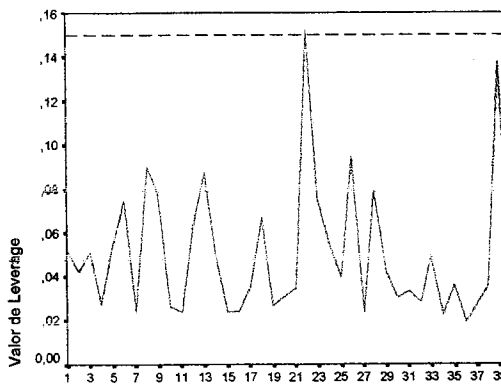
Sequence number



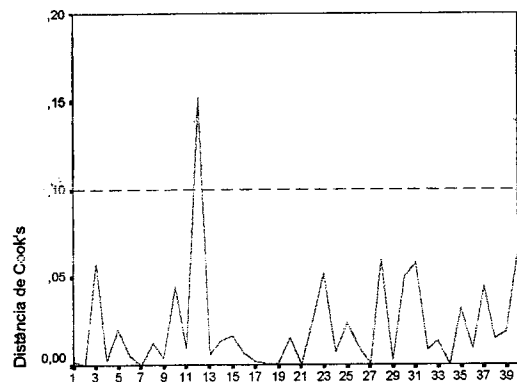
Sequence number



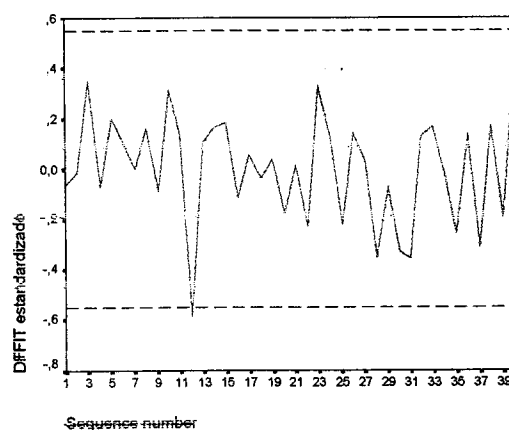
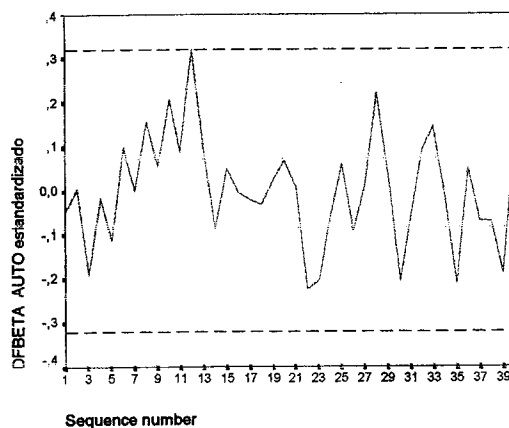
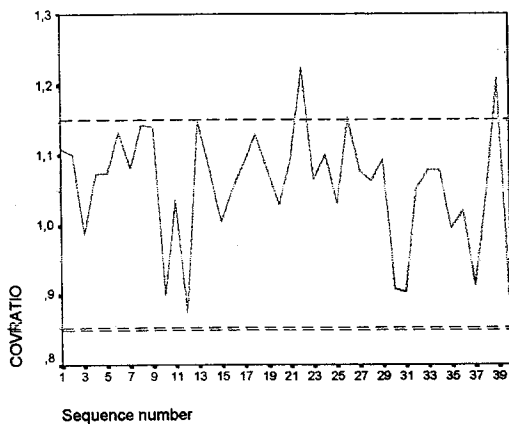
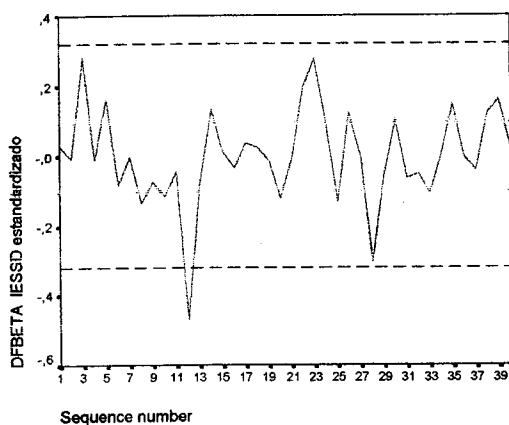
Sequence number



Sequence number



Sequence number



Foram identificados alguns outliers, que se resumem de seguida

Medida	limites	outliers
Desvio estandarizado	± 3	Nenhum
Desvio studentizado	± 2	12
Desvio studentizado deleted	± 2	12
Leverage	$> 0,15$	22 , 39
Distância de Cook's	$> 0,10$	12
COVRATIO	-0,85 a 1,15	22 , 39
DfBETA IESSD	$\pm 0,32$	12
DfBETA Auto	$\pm 0,32$	12
SDFFIT	$\pm 0,55$	12