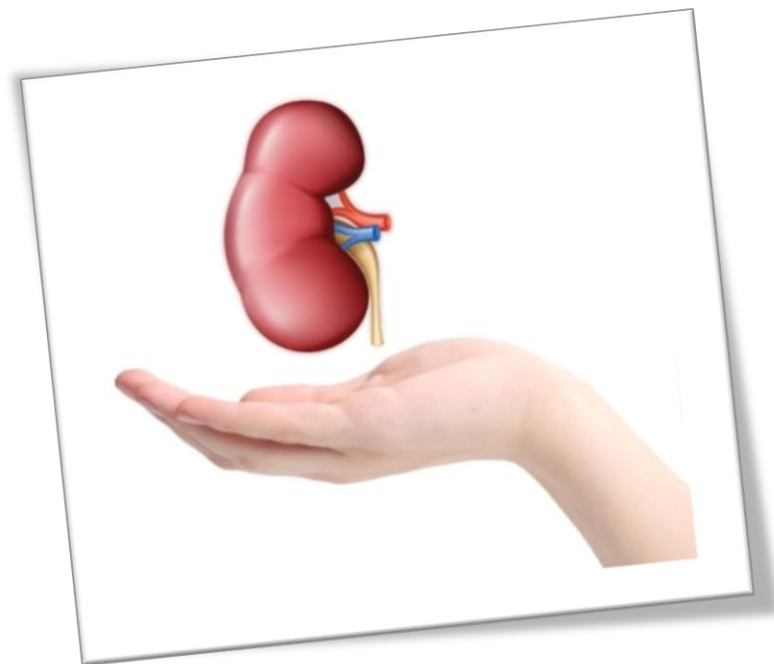


**Universidade Católica Portuguesa**  
**Centro Regional das Beiras – Pólo de Viseu**  
Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais

**Dissertação de Mestrado em Serviço Social**



*Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre o Apoio Social*



**Vanessa Filipa Dias Figueiredo**

**Viseu, 2015**



**Universidade Católica Portuguesa**  
**Centro Regional das Beiras – Pólo de Viseu**  
Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais

***Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre o Apoio Social***

Dissertação de candidatura ao grau de  
Mestre em Serviço Social, apresentada à  
Universidade Católica Portuguesa, Pólo de  
Viseu, sob a orientação da Professora  
Doutora Maria Olívia Dias

**Mestranda:** Vanessa Filipa Dias Figueiredo

**Viseu, abril de 2015**

## **Dedicatória**

À minha família um muito obrigado!

## **Agradecimentos**

Não há palavras que descrevam a gratidão sentida pelas pessoas que sempre me incentivaram e me apoiaram em todos os momentos importante da minha vida, como este.

Um muito obrigado...

À Universidade Católica Portuguesa por ter permitido a realização do presente estudo.

À minha orientadora, Professora Doutora Maria Olívia Dias, que acompanhou o meu trajeto académico até este momento, pelo rigor, pelas críticas, pelos conselhos e sugestões e pela paciência, um obrigado muito especial.

Aos restantes Professores, que durante esta etapa me aconselharam e incentivaram.

À minha família, em especial aos meus pais por tudo, pelo estímulo, compreensão e incentivo durante todo este processo.

Ao meu namorado, pela incondicional paciência, pela compreensão, pelas observações, por todo o apoio neste e em todos os momentos da minha vida.

Às minhas amigas, que me acompanharam durante este trabalho e compreenderam as minhas ausências.

À amiga Catarina Meneses pela ajuda na recolha dos dados, sem ela tudo seria mais difícil, mas também um muito obrigada pela carinhosa amizade.

À Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde e ao Centro Hospitalar Tondela-Viseu pela disponibilidade e acolhimento na recolha dos dados.

À população-alvo, pois sem a sua colaboração este estudo não seria possível.

A todos um beijo de gratidão!

## ***Resumo***

A presente dissertação de mestrado baseia-se na pesquisa sobre “Hemodiálise: Perceção dos doentes sobre o apoio social”. Este apoio é fundamental para enfrentar situações críticas da vida dos indivíduos sobretudo no caso de doença, como é a Insuficiência Renal Crónica (IRC), nomeadamente no tratamento de Hemodiálise (HD), uma vez que salva a vida de muitos doentes, acarretando desgaste para os mesmos devido às consequências físicas, sociais e psicológicas, bem como pela sua morosidade e intrusão física e social. Assim, o principal objetivo consiste em compreender a perceção dos doentes em relação ao apoio social e identificar possíveis relações entre este e as consequências físicas, sociais e psicológicas desse tratamento.

O estudo é composto por uma parte teórica onde são tratados os conceitos que servem de base à pesquisa e uma segunda parte que trata numa primeira fase a metodologia e numa segunda faz-se a apresentação e discussão dos resultados da pesquisa empírica.

O presente estudo, de tipo descritivo, quantitativo, correlacional e transversal envolveu 112 doentes que realizam tratamento regular de HD no Centro Hospitalar Tondela-Viseu, E.P.E. (CHTV) e na Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde. Os dados foram obtidos através da aplicação de um questionário construído pela autora para a caracterização sociodemográfica dos doentes, perceção do apoio social informal e formal e a perceção das consequências da HD. Foi ainda utilizado um questionário para caracterização somente do apoio social informal – Questionário de *Medical Outcomes Study Social Support Survez* (MOS-SSS).

Os resultados demonstram que maioritariamente a amostra classifica o apoio social informal como “muito bom” e o apoio social formal como “bom”, havendo relações significativas entre o apoio social e alguns itens das consequências da HD como: consequências físicas - sentir-se mal depois da HD e conseguir fazer a vida diária com normalidade; consequências sociais - alteração do relacionamento com conjuge/família, diminuição das saídas com amigos/familiares, alteração dos recursos económicos, perda de emprego e deixar de realizar as rotinas diárias; consequências psicológicas – sentir-se triste/deprimido, sentir-se irritado, sentir-se culpado por estar a afetar outras pessoas.

**Palavras-chave:** apoio social formal e informal, hemodiálise, hemodialisados.

## ***Abstract***

This master's dissertation is based on research on "Haemodialysis: Patients' perception of social support". This support is crucial to face critical life situations in case of disease, such as Chronic Renal Insufficiency (CRI), namely when treated with Haemodialysis (HD), since it saves the lives of many patients, although wearing them out given its physical, social and psychological consequences, as well as its slowness and physical and social intrusiveness. Thus, the main objective consists in understanding patients' perception of social support and identifying the possible relationship between this support and the physical, social and psychological consequences of that treatment.

The study is composed by a theoretical part - where the concepts that serve as basis for the research are treated - and a second part, which handles, in a first stage, its methodology and, in a second, presents and discusses the results of the empirical research.

This study, which is descriptive, quantitative, correlational and transversal, involves 112 patients that are regularly treated with HD at *Centro Hospitalar Tondela-Viseu, E.P.E. (CHTV)* and at *Beirodial - Centro Médico e Diálise de Mangualde*. The data was obtained through a survey construed by the author to ascertain the patients' socio-demographic characterisation, perception of informal and formal social support, and perception of HD consequences. A survey was also used to characterise only informal social support – the *Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS)*.

The results demonstrate that, for the most part, the sample classifies informal social support as “very good” and formal social support as “good”. There is a significant relationship between social support and some items of HD consequences, such as: physical consequences – not feeling well after HD and being able to carry on with daily life normally; social consequences – change in the relationship with spouse/family, going out less with friends/family, changes in economic resources, loss of employment, and halting daily routines; psychological consequences – feeling sad/depressed, irritated, and/or guilty for affecting other people.

**Key words:** formal and informal social support, haemodialysis, haemodialysed.

# Índice Geral

Dedicatória .....	I
Agradecimentos .....	II
Resumo .....	III
Abstract .....	IV
Índice Geral .....	V
Índice de Figuras e Gráficos .....	VII
Índice de Tabelas e Quadros .....	VIII
Índice de Siglas .....	XI
INTRODUÇÃO .....	1
1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....	4
1.1 A Doença Crônica: Insuficiência Renal Crônica .....	5
1.1.1 A saúde e a doença .....	5
1.1.2 Tratamentos de substituição da função renal e consequências.....	10
1.1.2.1 Tratamento de hemodiálise .....	12
1.1.2.2 Consequências da hemodiálise .....	13
1.2 O Apoio Social .....	17
1.2.1 O significado do apoio social .....	17
1.2.2 Níveis de análise do apoio social .....	22
1.2.3 Perspetivas do apoio social .....	24
1.2.4 Influência da rede social na saúde .....	36
1.2.5 Apoio social recebido ou real <i>versus</i> Apoio social percebido .....	40
1.2.6 Modelos teóricos do apoio social .....	41
1.3 Políticas Sociais .....	47
1.3.1 Evolução histórica – Estado providência .....	47
1.3.2 Criação do serviço nacional de saúde.....	52
1.3.3 Políticas sociais na área da hemodiálise.....	54
1.3.4 Os centros de diálise extra-hospitalares e o serviço nacional de saúde....	62
2. INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA .....	64
2.1 Metodologia .....	65
2.1.1 Questão da investigação .....	66
2.1.2 Objetivo geral e objetivos específicos .....	67

2.1.3 Hipóteses .....	68
2.1.4 Identificação das variáveis .....	70
2.1.5 Operacionalização das variáveis .....	71
2.1.6 Tipo de estudo .....	73
2.1.7 População e amostra .....	74
2.1.8 Instrumentos e método de recolha de dados .....	75
2.1.9 Procedimentos no tratamento dos dados .....	77
2.1.10 Questões éticas na investigação .....	78
2.2 Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados .....	80
2.2.1 Análise descritiva .....	80
2.2.1.1 Análise das variáveis sociodemográficas e de contexto .....	80
2.2.1.2 Perceção do apoio social .....	85
2.2.1.3 Perceção das consequências da hemodiálise.....	89
2.2.1.4 Análise do questionário de MOS-SSS .....	91
2.2.2 Análise inferencial .....	96
2.2.3 Discussão dos Resultados .....	120
CONCLUSÃO.....	134
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	138
APÊNDICES .....	145
ANEXOS .....	154

## *Índice de Figuras e Gráficos*

Figura 1 – Funcionamento dos rins .....	9
Figura 2 – Relação entre a IRC, a HD e as suas consequências .....	21
Figura 3 – Níveis de análise da rede social .....	22
Figura 4 – Mapa de rede .....	26
Gráfico 1 – Despesa corrente em cuidados de saúde per capita, em Portugal .....	63

## *Índice de Tabelas e Quadros*

Tabela 1 – Sexo e residência da amostra .....	80
Tabela 2 – Grupo etário da amostra .....	81
Tabela 3 – Estado civil da amostra .....	81
Tabela 4 – Habilitações literárias da amostra .....	82
Tabela 5 – Rendimentos da amostra .....	83
Tabela 6 – Número de filhos da amostra .....	83
Tabela 7 – Agregado familiar da amostra .....	84
Tabela 8 – Tempo de realização de HD da amostra .....	84
Tabela 9 – Percepção da amostra sobre o apoio social .....	85
Tabela 10 – Frequência de contato da amostra com os membros a rede social .....	86
Tabela 11 – Satisfação da amostra com o transporte para as sessões de HD .....	87
Tabela 12 – Satisfação da amostra com os benefícios usufruídos com o atestado de incapacidade .....	87
Tabela 13 – Adequação dos benefícios do Estado às necessidades da amostra .....	88
Tabela 14 – Despesas da amostra atenuadas com os benefícios usufruídos .....	88
Tabela 15 – Consequências sociais e psicológicas da amostra atenuadas com os benefícios usufruídos .....	88
Tabela 16 – Confiança da amostra nos sistemas de saúde .....	89
Tabela 17 – Percepção da amostra das consequências físicas da HD .....	90
Tabela 18 – Percepção da amostra das consequências sociais da HD .....	90
Tabela 19 – Percepção da amostra das consequências psicológicas da HD .....	91
Tabela 20 – Escala de MOS-SSS - Número de amigos íntimos e familiares próximos .....	92
Tabela 21 – Escala de MOS-SSS – Apoio Material .....	93
Tabela 22 – Escala de MOS-SSS – Apoio Afetivo .....	93
Tabela 23 – Escala de MOS-SSS – Interação Social Positiva .....	94
Tabela 24 – Escala de MOS-SSS – Apoio Emocional .....	95
Tabela 25 – Escala de MOS-SSS – Continuação do Apoio Emocional .....	96
Tabela 26 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sexo .....	97
Tabela 27 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> idade .....	98
Tabela 28 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> meio de residência .....	98
Tabela 29 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> estado civil .....	99

Tabela 30 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> rendimento (€) .....	99
Tabela 31 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> caracterização do rendimento .....	100
Tabela 32 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> tempo de realização de HD (meses) .....	101
Tabela 33 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> com quem vive .....	101
Tabela 34 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com amigos ...	102
Tabela 35 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com familiares .....	103
Tabela 36 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com relações comunitárias .....	103
Tabela 37 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com sistemas de saúde/serviços sociais .....	104
Tabela 38 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com relações de trabalho/estudo .....	105
Tabela 39 – Correlação entre a perceção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com a rede social .....	106
Tabela 40 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se mal durante a HD .....	107
Tabela 41 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se mal depois da HD .....	107
Tabela 42 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> depois da HD conseguir fazer a vida com normalidade .....	108
Tabela 43 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> depois de iniciar HD sentir alteração da imagem corporal .....	108
Tabela 44 – Correlação entre a perceção dos apoios sociais <i>versus</i> consequências físicas da HD .....	109
Tabela 45 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> alteração do relacionamento com conjugue/família .....	110
Tabela 46 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> diminuição das saídas com amigos/família .....	110
Tabela 47 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> alteração dos recursos económicos ..	111
Tabela 48 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> perda do emprego .....	111
Tabela 49 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> deixar de realizar as rotinas diárias ..	112
Tabela 50 – Correlação entre a perceção dos apoios sociais <i>versus</i> consequências sociais da HD .....	113
Tabela 51 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se triste/deprimido .....	114
Tabela 52 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se irritado .....	114

Tabela 53 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se otimista em relação ao estado de saúde .....	115
Tabela 54 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se culpado por afetar outras pessoas .....	115
Tabela 55 – Correlação entre a percepção dos apoios sociais <i>versus</i> consequências psicológicas da HD .....	116
Tabela 56 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> confiança nos sistemas de saúde .....	117
Tabela 57 – Correlação entre a percepção dos apoios sociais <i>versus</i> confiança nos sistemas de saúde .....	117
Tabela 58 – Percepção do apoio social formal <i>versus</i> satisfação com os benefícios do atestado de incapacidade .....	118
Tabela 59 – Correlação entre a percepção do apoio social formal <i>versus</i> satisfação com os benefícios do atestado de incapacidade .....	118
Tabela 60 – Percepção do apoio social formal <i>versus</i> adequação dos benefícios do Estado às necessidades .....	118
Tabela 61 – Correlação entre a percepção do apoio social formal <i>versus</i> adequação dos benefícios do Estado às necessidades .....	119
Tabela 62 – Percepção do apoio social formal <i>versus</i> satisfação com o transporte .....	119
Tabela 63 – Correlação entre a percepção do apoio social formal <i>versus</i> satisfação com o transporte .....	119
Quadro 1 – Estágios da função renal .....	9
Quadro 2 – Carreira contributiva <i>versus</i> valor mínimo da pensão de invalidez .....	60

## *Índice de Siglas*

APEDT	Associação Portuguesa de Enfermeiros de Diálise e Transplantação
ARS	Administrações Regionais de Saúde
ATA	Autoridade Tributária e Aduaneira
AVD's	Atividades de Vida Diárias
CHTV	Centro Hospitalar Tondela-Viseu, E.P.E.
CRP	Constituição da República Portuguesa
DGS	Direção Geral de Saúde
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
EMV	Esperança Média de Vida
ERS	Entidade Reguladora da Saúde
FGR	Filtração Glomerular
FIADC	Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos
GIDC	Gestão Integrada da Doença Crónica
GIDRC	Gestão Integrada da Doença Renal Crónica
HD	Hemodiálise
IRC	Insuficiência Renal Crónica
IRS	Imposto sobre o Rendimento de Pessoas Singulares
IRT	Insuficiência Renal Terminal
LBS	Lei de Bases da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
QDV	Qualidade de Vida
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>

## ***INTRODUÇÃO***

No âmbito do Mestrado em Serviço Social da Universidade Católica Portuguesa, Pólo de Viseu, foi redigida a atual dissertação com o objetivo de obtenção do grau de Mestre em Serviço Social.

A motivação subjacente ao presente trabalho de investigação, sobre *Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre o Apoio Social*, prende-se fundamentalmente com o percurso profissional, o interesse científico do tema, a importância de dar possibilidade à população-alvo de exprimir a sua opinião e por fim a motivação pela investigação.

O trajeto profissional exercido até à atualidade como Técnica Superior de Serviço Social num Centro de Diálise, onde se estabeleceu uma estreita ligação entre o serviço social e a área da saúde, principalmente na área do apoio social, que é a principal ferramenta de trabalho, aliada ao frequente interesse pelas políticas sociais nesta área, procurando através deste trabalho analisar a perceção dos doentes que realizam tratamento regular de HD em relação ao apoio social que têm, tanto a nível informal como a nível formal.

A presente investigação centra-se na área do apoio social formal, como forma de dar conhecimento da opinião da população-alvo sobre este tipo de apoio. Por outro lado, o apoio social informal, não podia ter sido colocado de parte, apesar dos diversos estudos já realizados sobre o tema, uma vez que este é de elevada importância e está inerente à sociedade, ainda com mais relevância quando se trata da falta de saúde e presença de doença.

O tratamento de HD é definido como sendo o tratamento salva-vida dos indivíduos que sofrem de IRC, sem ele estes não sobrevivem. Contudo a par da positividade da existência deste tratamento existem múltiplas consequências que afetam tanto os doentes como as pessoas próximas destes e que lidam com eles diariamente. Consequências essas que serão abordadas na fundamentação teórica, como físicas, sociais e psicológicas e que de acordo com a personalidade e situação clínica de cada doente impedem de levar uma vida com normalidade (Associação Portuguesa de Enfermeiros de Diálise e Transplantação (APEDT), 2007; Sinais Vitais, 2009). Para minimizar estas consequências Ana Barrón (1996) e Carlos Sluzki (2013) defendem que o apoio social é fundamental para enfrentar casos de doença. Estes investigadores definem-no como sendo um conjunto de interações recíprocas entre o indivíduo central e os membros da sua rede social no meio contextual onde está inserido. Os autores identificam diversos tipos de apoio, como emocional, informacional, material, técnico ou de serviços, a regulação social e o acesso a novos contatos, que diferem consoante o tipo de relações

que mantêm, como sendo mais ou menos íntimas, bem como das características pessoais do indivíduo central e características contextuais onde este se inclui.

É centrado no próprio doente que este estudo se desenvolve, com o objetivo empírico de compreender a perspetiva destes sobre o apoio social formal e informal e identificar possíveis relações entre o apoio e as consequências físicas, sociais e psicológicas do tratamento. Assim, a estrutura da dissertação aborda estas vertentes nos seus diversos pontos.

O **primeira parte** sobre a fundamentação teórica, apresenta abordagens teóricas à IRC, descrevendo os conceitos de saúde e doença, os tratamentos de substituição renal com ênfase no tratamento de HD e nas suas consequências para os doentes e pessoas próximas destes.

De seguida aborda-se o apoio social nas suas diversas componentes, como o seu significado, os níveis de análise, as perspetivas, a influência da rede social na saúde, a diferença entre o apoio social real ou recebido e o apoio social percebido e por último são explicados os modelos teóricos do apoio social.

Contextualizam-se as políticas sociais como fonte de apoio social formal, sendo feita uma abordagem histórica ao Estado Providência incluindo a criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS), sendo identificadas as políticas sociais na área da HD e a ligação entre os centros de diálise extra-hospitalares e o SNS.

A **segunda parte** sobre a investigação empírica apresenta a metodologia, que inclui a questão da investigação, os objetivos, as hipóteses, as variáveis, o tipo de estudo, a população e a amostra, os instrumentos e método de recolha de dados, são descritos os procedimentos no tratamento dos dados, e é feita uma breve abordagem às questões de ética na investigação.

A seguir procede-se à apresentação, análise e discussão dos resultados, com a análise descritiva, análise inferencial e discussão dos resultados, onde são equacionadas juntamente com a literatura implicações para estes resultados.

No final serão delineadas algumas ilações e retiradas algumas conclusões, bem como assinaladas as principais limitações na realização da presente investigação.

Espera-se com este estudo contribuir para uma melhor compreensão da problemática que envolve a HD e da imagem percecionada pelos doentes em relação ao apoio social, nunca esquecendo de integrar uma visão holística do doente em todas as suas vertentes humanas.

*1.*

***FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA***

Esta primeira parte referente à fundamentação teórica, descreve as temáticas teóricas que fundamentam a investigação empírica. Serão abordadas a IRC como doença crónica, incluindo os conceitos de saúde e doença, os tratamentos de substituição renal, com ênfase no tratamento de HD e nas suas consequências para os doentes e pessoas próximas destes. De seguida é abordado o apoio social, sendo feita uma análise ao seu conceito, aos níveis de análise, perspetivas, influência da rede social na saúde, a distinção entre apoio social recebido ou real e apoio social percebido e os modelos teóricos do apoio social. Para terminar a fundamentação teórica, as políticas sociais como fonte de apoio social formal é a temática abordada. É realizada uma breve evolução histórica do Estado Providência incluindo SNS, são especificadas as políticas sociais na área da HD e explicada a ligação entre os centros de diálise extra-hospitalares e o SNS.

## **1.1 A Doença Crónica: Insuficiência Renal Crónica**

Este ponto irá abordar a temática da IRC como doença crónica terminal, que implica um tratamento de substituição renal.

Irão ser explicados os conceitos de saúde e doença crónica e de IRC, seguindo-se dos tipos de tratamento de substituição da função renal, aprofundando-se o tratamento de hemodiálise, bem como as consequências deste a nível físico, social e psicológico tanto para os doentes como para as pessoas próximas destes.

### **1.1.1 A saúde e a doença**

O conceito de saúde foi desenvolvido ao longo do tempo, passando de uma visão biomédica, centrada no indivíduo, com o foco no físico, para uma visão holística, vendo o indivíduo na sua totalidade, no seu ambiente físico, psíquico e social (Loureiro & Miranda, 2010, p. 18).

Reis, (1998) identifica os diversos modelos de saúde e doença, caracterizando-se como uma evolução desses conceitos ao longo do tempo:

- **Biomédico** - a doença era percebida como problema biológico e saúde como ausência de doença. Os índices biológicos constituem o único critério para a definição de

doença. Relação médico-doente baseada na autoridade epistemológica do médico/terapeuta;

- **Psicossomático** - a ausência de saúde ou a presença de doença tanto de distúrbios físicos como mentais/emocionais. A perturbação física envolve fatores emocionais e psicológicos, bem como a perturbação emocional pode originar a doença somática. Relação médico-doente baseada na autoridade epistemológica do médico/terapeuta;

- **Biopsicossocial** - apareceu na segunda metade do século XX com uma nova dimensão - o social - a interação entre as três dimensões, físico, mental/emocional e social explicam o estado de saúde, influenciando-se mutuamente. A saúde e doença não podem ser definidas com base estrita em uma ou duas dimensões. Definição com visão do ser humano multidimensional. Relação médico-paciente baseada na autoridade epistemológica do médico/terapeuta;

- **Holístico** - visão total e global do ser humano. Saúde e doença expressam-se na totalidade da pessoa e do seu ambiente e não apenas numa das partes. Capacidade do indivíduo realizar as suas aspirações e satisfazer as suas necessidades e ser capaz de mudar o seu ambiente e adaptar-se a ele. Saúde e doença concetualizadas e definidas no contexto dessas totalidades. A doença pode ser uma oportunidade para o crescimento pessoal, podendo a experiencia de doença ser utilizada criativamente para a reavaliação dos objetivos e valores pessoais - paciente com papel ativo. Relação medico-paciente em que o terapeuta promove a autonomia da pessoa no acompanhamento do seu estado de saúde, promove a reflexão e o exercício cognitivo, no sentido de uma maior abertura e flexibilidade concetuais, acompanha a pessoa no processo de tomada de decisão relativa ao processo clínico ou preventivo.

Estes modelos evoluem até chegar à atual definição de saúde, que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a define como o “estado de bem-estar físico, mental e social, total, e não apenas a ausência de doença.” (Loureiro & Miranda, 2010, p. 19).

Ribeiro (2005, p. 85, 86) identifica três termos para definir doença, utilizados pela língua inglesa, são eles:

- **Disease** - Ter uma doença, que pode ser considerado pelas mudanças biológicas, mudanças no corpo humano;

- **Illness** - Sentir-se doente. “Não é um acontecimento biológico, é um acontecimento humano.” O indivíduo pode sentir-se doente, mas não estar propriamente

com uma doença física. É uma situação de desconforto, desorganização psicossocial, resultante da interação entre o indivíduo e o meio – acontecimento do dia-a-dia;

- **Sickness** - Comportar-se como doente. “É uma identidade social, um estatuto ou um papel assumido por pessoas que foram rotuladas como não saudáveis.”

As doenças crónicas – *diseases* – são definidas como doenças que não têm cura, como tal tem que haver uma supervisão constante das mesmas e até tratamento adequado. Estas doenças podem provocar mal-estar – *illness* – e aqueles indivíduos que têm estas doenças, adotam, frequentemente, a postura de doentes – *sickness*.

O'Donnell (1986 cit. por Ribeiro, 1994, p. 57, 58) refere cinco dimensões que abrangem a doença:

- **Saúde Emocional** - gestão do *stress* e cuidados com as crises emocionais;
- **Saúde Social** - relação com família, amigos e comunidade;
- **Saúde Intelectual** - educação, desenvolvimento da carreira profissional e a realização intelectual;
- **Saúde Espiritual** - aspetos como o amor, esperança, caridade e os objetivos de vida;
- **Saúde Física** - condição física, alimentação, cuidados médicos e o controlo com a administração de substâncias.

Um nível elevado de saúde permite que as pessoas estejam bem consigo próprias, façam as suas atividades diárias com mais energia e percecionam maior Qualidade de Vida (QDV) (Ribeiro, 1994, p. 57).

Thoresen e Eagleston (1985, p. 32 cit. por Ribeiro, 1994, p. 58) dizem que “a saúde fica debilitada quando há energia e/ou perícias insuficientes para satisfazer as exigências da vida do dia-a-dia e para manter um sentimento de equilíbrio e de harmonia.” No entanto quando essa energia é insuficiente para satisfazer as exigências da vida diária e para manter um sentimento de equilíbrio e harmonia é sinal que a saúde está debilitada.

A Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC) (2005, cit. por Santos, 2010, p. 26) define doença crónica, incluindo a IRC, como “toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem prespetiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico”. Já a definição médica de doença crónica é remetida para uma doença que

“tem uma duração superior a um ano, requer tratamento e tecnologia especializada e causa limitações na funcionalidade, actividade e sociabilidade dos doentes.”

As doenças crónicas, como as doenças não transmissíveis e transmissíveis afetam tanto países ricos como pobres, que pela sua duração evoluem para a cronicidade, sendo segundo Loureiro e Miranda (2010, p. 84) “causa da maioria das mortes prematuras e de incapacidade em todo o mundo.” Com a evolução da medicina, esta tornou-se mais eficaz no controlo dos sintomas e da evolução das várias doenças, do que propriamente na sua cura. Como tal, verifica-se por um lado uma diminuição da mortalidade e da morbilidade associada a doenças que antes eram consideradas mortais, e por outro lado, ao aumento da qualidade das doenças crónicas (Santos, 2010, p. 25).

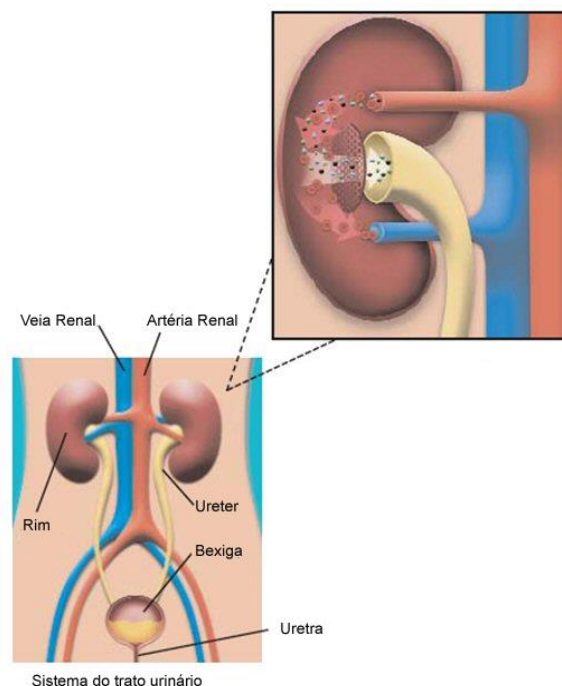
O mesmo autor (p. 29) acrescenta que a “doença crónica é sempre uma condição de vida que, independentemente das suas características específicas, obriga o indivíduo doente e a família ao confronto com situações e problemas comuns, muito diferentes dos vividos por indivíduos saudáveis.

A IRC é uma lesão renal, que se define pelo conjunto de anomalias patológicas dos rins, caracterizada pela acumulação de resíduos no sangue, uma vez que os rins diminuíram a sua capacidade de filtração (APEDT, 2007, p. 41).

“A Insuficiência Renal Crónica refere-se a um diagnóstico sindrômico de perda progressiva e geralmente irreversível da filtração glomerular.” (Thomé, Gonçalves, Manfro, & Barros, 2007, p. 381). Esta é a primeira etapa na formação da urina. O sangue arterial é transportado pela artéria renal sob alta pressão para que substâncias pequenas residentes nele como, água, sais, vitaminas, açúcares, entre outros, sejam filtrados na chamada cápsula de Bowman e só passarem as quantidades necessárias dessas substâncias para o organismo, através da veia renal. As substâncias filtradas irão pelos ureteres até á bexiga, onde depois são expelidos do corpo através da urina (Figura 1).

Quando o ritmo da filtração glomerular (FGR) for menor do que  $60\text{mL}/\text{min}/1,73\text{m}^2$  por um período de três ou mais meses, significa que existe doença renal (APEDT, 2007, p. 47).

Fig. 1 – Funcionamento dos rins



Fonte: [www.google.com](http://www.google.com)

A IRC é classificada em cinco estágios, dependendo do grau da função renal (APEDT, 2007, p. 47):

Quadro 1 – Estágios da função renal

<b>Estágio</b>	<b>Taxa de Filtração Glomerular</b>	<b>Discrição</b>
I	$\geq 90$	Lesão renal com função renal normal
II	60 - 89	Insuficiência renal leve
III	30 - 59	Insuficiência renal moderada
IV	15 - 29	Insuficiência renal severa
V	$< 15$	Insuficiência renal terminal

Este quadro representa a FGR, ou seja, a filtração das substâncias residentes no sangue, nos seus vários estágios de desenvolvimento da IRC. Se a FGR for superior ou igual a 90, significa que a função renal é superior ou igual a 90%; FGR entre 60–89, significa que a função renal funciona entre 60% e 89%; FGR entre 30–59, significa que a função renal funciona entre 30% e 59%; FGR entre 15–29, significa que a função renal

funciona entre 15% e 29% e por fim FGR menor de 15, significa que a função renal funciona menos que 15%. Há medida que a IRC progride a FGR diminui (APEDT, 2007, p. 39).

Thomé et al. (2007, p. 381) menciona que a IRC é multicausal, que tem vários tratamentos, é controlável, mas incurável, é uma doença progressiva, que tem elevada taxa de morbidade e de letalidade. Segundo os mesmos autores a incidência da IRC tem vindo a aumentar em todo o mundo, no entanto devido às novas tecnologias e possibilidades de tratamento o número de óbitos em diálise decresceu, paralelamente ao crescente número de indivíduos em terapia renal substitutiva.

Os principais fatores de risco para o desenvolvimento da IRC são os diabetes melitos e hipertensão arterial, no entanto, outros fatores como doença cardiovascular, a presença da mesma doença em familiares, doenças do foro renal, tabagismo, idade, obesidade, estilo de vida sedentário, entre outros, podem estar na origem do aparecimento da IRC (Ibidem, 2007, p. 382; APEDT, 2007, p. 35).

### **1.1.2 Tratamentos de substituição da função renal e consequências**

Os tratamentos de substituição da função renal são diversos e dependem do estágio da insuficiência renal e de outros problemas de saúde do doente. Quando um doente apresenta lesão renal que seja necessário iniciar a substituição renal de forma permanente, significa que houve evolução da lesão renal para os estágios IV ou V, designando-se de IRC (Thomé et al., 2007, p. 381).

Há diferentes fatores que influenciam o processo de decisão de qual o melhor tratamento, entre os quais:

- **Fatores relacionados com o doente** - características clínicas, psicossociais, familiares, convicções pessoais e efetividade do método;
- **Fatores relacionados com o médico (nefrologista)** - convicções pessoais, ligação/conhecimento com o método e o ganho direto ou indireto;
- **Fatores relacionados com a instituição** - disponibilidade, logística, prática local/governamental e a popularidade (Ibidem, p. 387).

Como hipóteses de tratamento existem as descritas a seguir:

- **Hemodiálise** - Realizada em Centros de Diálise extra hospitalares ou em Hospitais com essa valência, normalmente três vezes por semana, com duração de cerca de quatro horas por sessão, onde a circulação é extracorpórea. Este tratamento substitui a função do rim através da filtração artificial, onde são retirados do sangue substâncias que quando em excesso trazem prejuízos ao corpo, como a uréia, potássio, sódio e água. O sangue é retirado do doente através de um acesso vascular (fístula arteriovenosa ou cateter<sup>1</sup>) com a ajuda de uma bomba, passa por dentro de um filtro chamado dialisador capilar, que tem uma membrana artificial, que em contato com a solução de diálise preparada na máquina, ocorre a filtração do sangue.

- **Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC)** - Consiste em filtrar o sangue, usando os filtros naturais do corpo humano, nomeadamente a membrana peritoneal, que é um revestimento que circunda a cavidade abdominal. O doente tem um cateter na cavidade abdominal, por onde é introduzida a solução de diálise – processo denominado de infusão, onde permanece durante um determinado período de tempo, para que ocorram as trocas entre a solução e o sangue - processo denominado de permanência. Depois dos resíduos passarem do sangue para a solução de diálise ocorre a drenagem, através da absorção da cavidade peritoneal.

Tem como vantagens a simplicidade, ser um tratamento mais suave e evita desequilíbrios repentinos;

- **Diálise Peritoneal Automatizada (DPA)** - Consiste na substituição da solução de diálise que é efetuada automaticamente por uma máquina portátil (cicladora) durante a noite, por um período de 8 a 12 horas.

A escolha entre DPAC e DPA depende das preferências, estilo de vida e condições clínicas do doente. Ambas são efetuadas no domicílio do doente e estes têm contato diário com os profissionais de saúde.

---

<sup>1</sup> Fístula arteriovenosa é o termo utilizada para descrever o acesso vascular mais comum no tratamento de hemodiálise, e caracteriza-se pela união de uma artéria com uma veia. São inseridas duas agulhas, em que uma das agulhas leva o sangue até ao dialisador e a outra permite que o sangue filtrado regresse ao organismo. O cateter é o acesso vascular denominado de temporário, que só se torna efetivo quando a fístula não funciona.

- **Transplante Renal** - Consiste na substituição renal de um doador vivo ou cadáver. Este é colocado junto dos outros dois rins, o que significa que o rim que faliu nunca é retirado. É a melhor opção para melhoria da QDV dos doentes IRC em fase terminal.

“A escolha do melhor método deve, portanto, ser individualizada e contemplar as características clínicas, psíquicas e socioeconómicas do paciente.” (Thomé et al., 2007, p. 387).

Sendo a IRC uma doença progressiva, os primeiros estágios (I, II, III) são controlados com medicação, alterações alimentares e exercício físico, com o intuito de retardar o processo de evolução, no entanto esta vai chegar a um ponto em que há falência da função renal e é necessário um tratamento de substituição (APEDT, 2007).

### **1.1.2.1 Tratamento de hemodiálise**

Smith e Thomas (2002) descrevem os progressos da medicina na área da HD, como uma área que permite a sobrevivência, em que a par da evolução, esteve sempre a preocupação com a QDV.

A HD como tratamento que permite a sobrevivência dos doentes com IRC, foi implementada nos anos 60 do século passado.

Foi nos anos 20 do século passado que a primeira diálise foi realizada num ser humano, pelo médico alemão Georg Haas em Giessen. Contudo devido à falta de apoio, este médico acabou por desistir da sua investigação. Foi honrado como pioneiro da diálise em 1985, após a sua morte.

Na década de 1940, o interesse na diálise espalhou-se pela Europa e Canadá, à medida que o seu reconhecimento pela profissão médica ia aumentando, havendo novamente tentativas de realização deste tratamento em seres humanos.

Mais tarde, nos anos 60, com a descoberta do acesso vascular de longa duração, proporciona-se que a HD como tratamento prolongado da IRC fosse viável, levando à criação das primeiras unidades de diálise para doentes crónicos.

Começou a haver uma maior consciencialização deste tratamento, devido à disponibilidade da terapêutica dialítica, acarretando no início do século 70 um aumento do número de doentes a realizar HD. Consequentemente começaram a aparecer as Unidades de Diálise destinadas unicamente à realização deste tratamento.

Os equipamentos/máquinas foram evoluindo e cada vez mais sofisticados, com o objetivo de proporcionar mais qualidade no tratamento. Atualmente, continuam as

tentativas para reduzir a duração do tratamento (tempo médio de quatro horas, três vezes por semana) e melhorar a qualidade de vida dos doentes, uma vez que este tratamento tem múltiplas implicações físicas, sociais e psicológicas tanto nos doentes como nas pessoas mais próximas destes, como se pode ver no ponto seguinte.

### **1.1.2.2 Consequências da hemodiálise**

Este tipo de tratamento – hemodiálise – acarreta tanto para os doentes como para as pessoas mais próximas, consequências físicas, sociais e psicológicas, necessitando do acompanhamento de profissionais: Assistentes Sociais, Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, Nutricionistas, entre outros, para ajudar o doente e as pessoas próximas a lidar com a doença e com este tipo de tratamento.

Para o doente, este tipo de tratamento é considerado “agressivo”, pela intrusão causada no momento de “ligar” e “desligar” (através de duas agulhas, uma por onde sai o sangue para a máquina e outra por onde regressa novamente ao corpo), mas também pela dependência que os doentes têm da máquina, considerada por Ribeiro (2008, p. 86) como sendo a “corda salva-vidas”, a máquina que evita a morte, mas que condiciona a liberdade, não esquecendo de outras consequências que a hemodiálise pode acarretar.

A nível físico podem-se considerar as seguintes consequências durante a hemodiálise (Sinai Vitais, 2009, p. 17, 18):

- Anemia;
- Dor óssea;
- Hipotensão ou Hipertensão arterial;
- Cãibras musculares;
- Náuseas e vômitos;
- Dor no peito e arritmias;
- Cansaço;
- Incapacidade de concentração;
- Falta de ar;
- Prurido;
- Coagulação no circuito extracorporeal (hemodiálise).

No dia-a-dia o doente também se confronta com alterações físicas, sociais e psicológicas decorrentes da hemodiálise, em que a resposta psicológica à doença e respetivo tratamento depende da personalidade do doente, bem como do apoio das pessoas próximas, familiares ou não. Essas alterações são (Sinais Vitais, 2009, p. 19; Ribeiro, 2008, p. 86):

- **Alteração da autoimagem** - devido ao acesso vascular: fístula no antebraço ou cateter;
- **Alterações físicas** - dores ósseas, musculares, falta de equilíbrio, cefaleias, fadiga, impotência sexual, desequilíbrio hormonal;
- **Alterações dos hábitos alimentares** - restrição de alimentos e líquidos;
- **Múltiplas perdas** - emprego, “liberdade” pela dependência do tratamento, alteração ou inversão do papel familiar;
- **Alterações da vida social** - rotina diária familiar (limitações matrimoniais), profissional, atividades normais do quotidiano, tempo despendido para o tratamento, incluindo as viagens, entrega da sua vida/corpo aos profissionais de saúde dos centros de diálise;
- **Limitações financeiras** - a perda do emprego e reforma por invalidez condiciona a capacidade económica familiar, acrescentando os gastos com a medicação;
- **Alterações psicológicas** - irritabilidade, depressão (podendo em última instância levar ao suicídio), ansiedade, demência, distúrbios de personalidade, culpa por estar a afetar os outros com a sua doença, comportamento não-cooperativo e consciência de morte.

“A incerteza, a insegurança, a perda de autonomia, o sentimento de incapacidade e a alteração dos papéis até então desempenhados, podem constituir factores de ruptura no equilíbrio do indivíduo IRC.” (Delgado, 1997, p. 207).

Estas consequências influenciam negativamente a QDV dos doentes hemodialisados, pelo estilo de vida organizado e rígido imposto pelas frequentes sessões de hemodiálise, pelas restrições na alimentação e no consumo de líquidos, tornando-se desmoralizante para o doente, sendo com a ajuda dos profissionais de saúde e pessoas próximas que conseguem superar as suas dificuldades e aumentar a sua QDV.

“No indivíduo doente, as limitações físicas são as mais evidentes, no entanto, as limitações psicológicas, embora menos evidentes, são frequentemente as que mais fazem sofrer o indivíduo. Ambas acarretam ao doente consequências e limitações que o tornam

um ser fragilizado.” (Gameiro, 1986 cit. por Baptista, 2011, p. 27). As complicações podem incapacitar o indivíduo e contribuir para a redução do bem-estar, físico, emocional, ausência de energia e perda de interesse, sendo o apoio social utilizado como defesa emocional das consequências negativas do processo de adoecer.

As alterações psicológicas e adaptação à nova circunstância de vida, pode ser atenuada e melhorada, quando os doentes são advertidos previamente da sua situação clínica, do que poderá acontecer futuramente, do tratamento e das suas consequências.

Para os familiares quando confrontados com a doença do seu familiar, também eles sentem muitas dificuldades. Numa primeira fase é o impacto da doença do seu familiar e as incertezas do futuro. Numa segunda fase, sentem as pressões do tratamento e as alterações do ritmo da vida familiar (Delgado, 1997, p. 205).

Santos (2010, p. 30) diz que a doença crónica afeta o funcionamento familiar e que as reações emocionais diferem de família para família, no entanto algum desequilíbrio emocional e funcional poderá ser esperado.

Como a doença crónica tem implícita uma condição física irreversível, acompanhará o doente o resto da sua vida, exigindo cuidados médicos e necessidade de tratamentos que permitam uma boa esperança de vida, juntando-se as preocupações em relação à adaptação e qualidade de vida do doente e da sua família (Ibidem, p. 26).

O doente e sua família terão que enfrentar o diagnóstico de uma situação clínica que exigirá adaptação por um período muito longo, e cujo tratamento irá impor restrições à vida do próprio doente e família. Estes terão que ser preparados para esperar dificuldades diferentes que advém da especificidade de cada patologia (Ibidem, p. 29, 30).

Os familiares, muitas vezes cônjuges ou filhos, sentem-se com dificuldades em enfrentar os vários problemas do dia-a-dia, as solicitações do doente e a responsabilidade da gestão funcional e económica de todo o agregado familiar. “Os cônjuges são invadidos por dúvidas e incertezas quanto ao futuro e confrontam-se também eles com sentimentos de depressão.” (Delgado, 1997, p. 205).

Foram realizados estudos sobre o impacto da doença crónica na família, e podem identificar-se três áreas de potenciais perturbações associadas à vivência familiar da doença crónica (Santos, 2010, p. 31-49):

- **Reações emocionais** - Estudos verificam a existência de elevados níveis de perturbação do humor, perturbação da ansiedade, falta de autoestima e tendência para ter emoções negativas como a raiva, ansiedade ou depressão. O estado emocional do

confronto com a doença crónica de um familiar varia entre o choque, a negação, a revolta, a depressão, a ansiedade e a aceitação. Estas reações emocionais variam de família para família. Há famílias que apesar do choque fazem uma boa apreensão da nova condição de vida e enfrentam-na apesar das adversidades, outras famílias são mais frágeis e é mais difícil a adaptação e aceitação. Nestes casos as reações emocionais negativas podem estar mais presentes;

- **Relações e funcionamento familiar** - Encontram-se nos estudos duas situações dispare, uma refere que a doença crónica pode trazer conflitos familiares e pode até por em risco a coesão familiar, e outra em que a doença crónica tem efeitos positivos, como maior união e coesão familiar. As diferentes situações são moderadoras de perturbação emocional dos familiares;

- **Preocupações e necessidades especiais** - Corresponde às preocupações e necessidades específicas dos familiares. Preocupações com o tratamento, o agravamento, evolução, hospitalizações, terapêutica e até a reações dos vizinhos e amigos à doença. Noutra perspetiva também há preocupação dos familiares de como o próprio doente reage à doença, a questão do emprego e às restrições económicas.

Estas áreas estão interligadas entre si, uma vez que partilham aspetos em comum e se interinfluenciam. Como por exemplo, em situações de disfuncionalidade familiar, são mais comuns perturbações na própria evolução da doença.

As preocupações dos familiares com os sintomas e conseqüências que a hemodiálise tem no doente, criam nestes sentimentos de desapoio e de subestima, uma vez que os doentes esperam mais dos familiares do que o que eles podem dar, porque também são afetados psicologicamente pela doença. As pessoas próximas do doente, para poderem fornecer suporte a este, também precisam eles de receber apoio, emocional, aprender o que devem fazer para ajudar o doente na sua recuperação, no comportamento social e nas atividades de vida diárias (Auer, 2002, p. 82; Ribeiro, 2005, p. 251).

As unidades de pré-diálise, referidas anteriormente, como um processo de adaptação dos doentes ao tratamento de hemodiálise, também inclui os familiares dos doentes e ajuda-os a superarmos a ideia de que o seu familiar irá sobreviver com tratamentos diários através de uma máquina, bem como lhes fornece informação acerca do tipo de tratamento (Auer, 2002, p. 82).

## 1.2 O Apoio Social

Esta temática sobre o apoio social é muito debatida, havendo teorias de diversos autores. Ana Barrón (1996) e Carlos Sluzki (2013) são os autores utilizados para explicar o apoio social, uma vez que descrevem esta temática relacionada com a doença, abordando-a de forma muito explicativa.

Neste ponto irão ser explicados o conceito de apoio social informal e formal, os níveis de análise do apoio social, as perspetivas do apoio social, a influência de rede social na saúde e vice-versa, o cuidador informal, a diferença entre o apoio social real ou recebido e o apoio social percebido e por fim os modelos teóricos do apoio social.

### 1.2.1 O significado do apoio social

Nos finais dos anos 60 assiste-se a par da psicologia, uma crescente influência dos fatores sociais na vida dos indivíduos, incluindo na doença. Verifica-se que os fatores sociais e ambientais influenciam a condição dos seres humanos, bem como fenómenos psicopatológicos.

Assim surge uma conceção mais ampla de saúde e bem-estar que tem como fatores influentes a educação, o meio onde o indivíduo está inserido e condições económicas e sociais, considerando-se os fatores sociais como tão importantes como os fatores psicológicos.

*Evidentemente, esto implica un concepto más amplio de salud mental: problemas educativos, sociales, el paro, problemas económicos, etc., pasan a ser considerados intereses legítimos de la salud mental, ya que cada uno de ellos afecta al bienestar y a la calidad de vida. (Barrón, 1996, p. 4)*

Esta perspetiva vem derrubar o modelo médico tradicional, que defende que os transtornos mentais surgem exclusivamente de fatores biológicos intrínsecos ao indivíduo. Tendo este modelo três características, que como já foi referido não conseguem atenuar ou resolver o problema dos indivíduos:

- É considerado um problema só individual;

- Não há prevenção, uma vez que é considerado um problema do indivíduo e é ele que tem que, por iniciativa própria, ir às consultas, em que a intervenção é somente assistencialista;

- Intervenção realizada só por profissionais de medicina.

Vários estudos realizados em diferentes áreas (sociologia, psicologia, saúde pública, entre outros) apuraram que os laços entre as pessoas e o meio onde se inserem influenciam a saúde, o bem-estar e o percurso dos indivíduos, podendo até originar, em alguns casos, delinquência, pobreza e desigualdades sociais.

Gottlieb (1988, cit. por Barrón, 1996, p. 8) assinala diversas razões que apoiam a perspectiva de apoio social:

- O facto de se verificar efeitos positivos sobre a saúde e bem-estar, uma vez que este atenua o impacto dos problemas;
- O facto de as intervenções serem mais eficazes por mobilizar outros recursos (profissionais de várias áreas, voluntários, entre outros.);
- As pessoas tendem a recorrer à comunidade, ao seu círculo de familiares e amigos para pedir ajuda;
- As intervenções adequam-se a um grande número de problemas, com que os psicólogos também se deparam com a perda de emprego, divórcios, entre outros;
- Por fim as pessoas que se relacionam com os problemas e não só aquelas que os vivem diretamente, também precisam de apoio emocional, necessitando de um guia para saber como lidar com esses problemas.

O apoio social é um conceito claramente interativo, que se refere a qualquer tipo de transações entre indivíduos (Barrón, 1996, p. 10).

Implica múltiplas relações, como escutar o outro, demonstrar interesse, ajudar materialmente e economicamente, visitar um amigo, ser membro de associações comunitárias, sentir-se amado, dar conselhos, criar empatia, entre outros. Aspectos estes, que se relacionam todos entre si, formando o conceito de apoio social.

Este conceito deve distinguir três aspetos:

- Tem vários níveis de análise - Comunitário, redes sociais e relações íntimas;
- Distingue várias perspectivas - estrutural, funcional e contextual;
- Diferencia entre aspetos objetivos e subjetivos das transações.

De acordo com Vaux (1988, cit. por Barrón, 1996, p. 23) o apoio social é um constructo entre três dimensões, que se relacionam num processo dinâmico de transações verificadas entre o indivíduo e o meio onde está inserido:

- **Recursos da rede de apoio social** - membros da rede social do indivíduo à qual recorre no sentido de procurar ajuda para lidar com situações com as quais se confronta ou para atingir determinadas metas;
- **Comportamentos de apoio** - refere-se às diferentes formas de prestar apoio, podem ser de apoio material, emocional ou outro, podendo surgir espontaneamente ou a pedido do indivíduo. Este tipo de apoio depende de fatores contextuais, como o momento em que o apoio é fornecido, a quantidade do apoio, a personalidade da pessoa que presta o apoio, entre outros;
- **Avaliação sobre o apoio** - diz respeito às valorizações subjetivas ou apreciações dos comportamentos de apoio, correspondendo ao apoio percebido, como sentir-se querido, a satisfação com o apoio, entre outros.

Os três elementos estão interligados, porque quanto maior a rede, mais benefícios traz, uma vez que a diversidade de pessoas é maior e a probabilidade de encontrar alguém com experiência no mesmo problema aumenta, sendo o apoio mais adequado. Estas redes oferecem mais condutas de apoio que produzirá avaliações mais positivas (Barrón, 1996, p. 24).

O apoio social é um processo dinâmico de transações, de influência mútua entre o indivíduo central e a sua rede de apoio num contexto ecológico, ou seja, no contexto onde está inserido.

*El apoyo social ... es uno proceso dinámico de transacción, de influencia mutua entre la persona y su red de apoyo en un contexto ecológico.*

(Ibidem, p. 23, 24).

Os recursos da rede podem surgir espontaneamente, sendo as outras pessoas a aperceber-se da necessidade de ajudar o outro, ou poder ser o próprio indivíduo a pedir ajuda.

O apoio social tem influência tanto das características pessoais do indivíduo como das características contextuais onde este se insere, como se pode ser a seguir:

Caraterísticas pessoais:

- **Caraterísticas da personalidade** - influenciam a maior ou menor facilidade para criar relações sociais e posteriormente o uso de recursos de apoio;

- **Recursos pessoais e habilidades** - as habilidades sociais e a competência social<sup>2</sup>, influenciam, os recursos de apoio e as avaliações do mesmo.

Caraterísticas de contexto:

- **Stress** - este fator pode ser positivo, uma vez que pode provocar a mobilização dos membros da rede, mas também pode ser negativo, porque ao contrário, pode dificultar a mobilização desses membros, como o divórcio, morte do conjugue, doença, entre outros;

- **Família** - é uma das principais fontes de apoio. Quanto maior coesão e menor conflito, mais elevada é a avaliação positiva do apoio;

- **Papéis sociais** - é importante em determinadas ocasiões, a disponibilidade para criar novas relações e manter as existentes. Por exemplo, o papel profissional incrementa mais relações do que o papel de mãe;

- **Comunidade** - o impacto que tem o espaço físico onde se efetuam as relações é determinante. Para Barrón (1996, p. 26), os espaços semipúblicos fomentam as interações positivas, cabendo ao indivíduo a decisão da semelhança entre os membros da comunidade nas diversas caraterísticas sociodemográficas.

Vaux (1988 cit. por Barrón, 1996, p. 26) propõe um modelo ecológico do processo de apoio social, em que todos os elementos mencionados se relacionam entre si, os fatores pessoais e os fatores contextuais têm influência sobre os recursos da rede, as condutas de apoio e as avaliações sobre as mesmas.

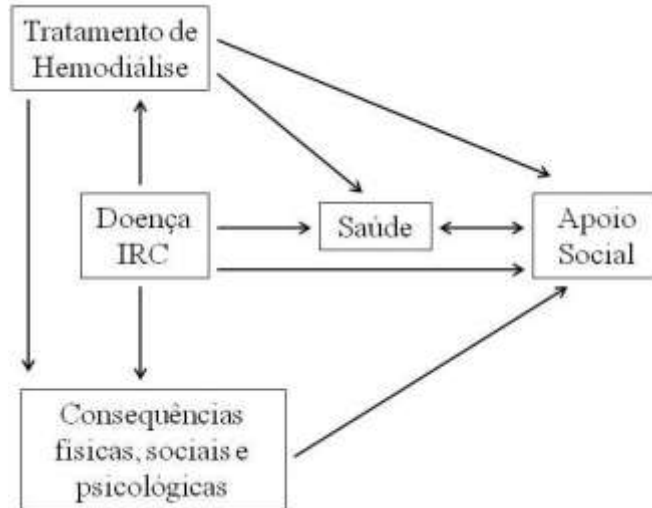
O apoio social pode ser distinguido em apoio social informal e formal, sendo cada um especificado no ponto 1.2.3, sobre as perspetivas do apoio social, mais concretamente na perspetiva estrutural.

---

<sup>2</sup> A habilidade e a competência que o indivíduo possui para a sua integração social.

Segue-se um esquema sobre a relação entre a doença IRC, as consequências emocionais, físicas e materiais dos doentes em tratamento de hemodiálise, a saúde e o apoio social:

Fig. 2 – Relação entre a IRC, a HD e as suas consequências



Considera-se que todos estes conceitos estão interligados, ou seja, a doença IRC em último estágio implica tratamento de HD, que por sua vez estas duas variáveis implicam consequências emocionais, físicas e psicológicas. A doença IRC implica falta de saúde e o tratamento de HD é realizado para promover a saúde do doente e a sobrevivência. Os doentes que sofrem desta doença e efetuam este tratamento necessitam de apoio social para atenuar as consequências inerentes. O apoio social e a saúde têm uma relação de reciprocidade, uma vez que para promoção da saúde é necessário apoio social e o apoio social influencia o estado de saúde.

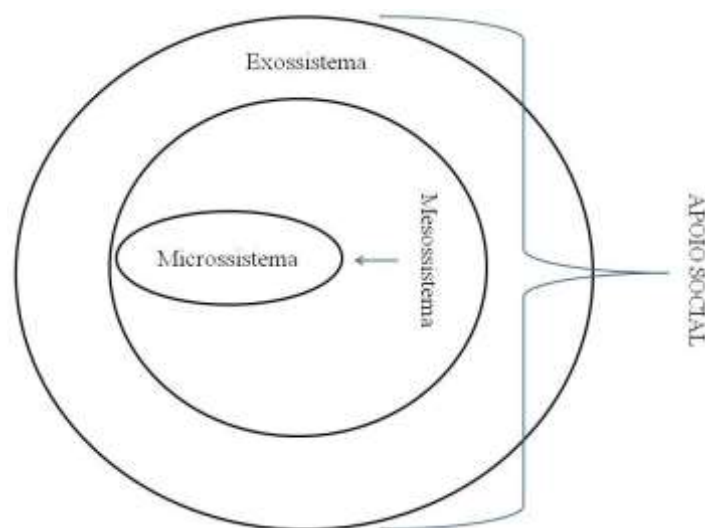
### 1.2.2 Níveis de análise do apoio social

O apoio social difere consoante o tipo de apoio, bem como o tipo de pessoas que prestam esse apoio.

Barrón (1996, p. 12) descreve a existência de três níveis:

- **Nível comunitário** - diz respeito ao fato do apoio social proporcionar a sensação de pertença e integração social, implicando o indivíduo estar em determinados papéis e contextos sociais, como fazer parte de associações. Pode-se denominar por exossistema;
- **Redes sociais** - correspondem ao campo relacional do indivíduo, ou seja, todas as pessoas com quem o indivíduo está envolvido regularmente. As redes sociais têm três características: densidade, tamanho e homogeneidade. Pode-se denominar por mesossistema. A satisfação com o apoio é maior quanto maior e pouco densas forem as redes sociais, formadas por amigos íntimos e em que as relações são fortes e recíprocas;
- **Relações íntimas** - são aquelas que têm afinidades pessoais de nível informal, estando diretamente ligadas com o bem-estar e com a saúde, sendo fundamentalmente de natureza afetiva, podendo assumir um carga negativa ou positiva. Neste tipo de relações esperam-se sentimentos, atitudes e responsabilidades recíprocas. Pode-se denominar por microsistema.

Fig. 3 – Níveis de análise da rede social



Os níveis de análise interligam-se entre si, podendo-se influenciar uns aos outros, emergindo cada nível a seguir ao outro. O apoio social surge através dos laços criados com outros indivíduos, grupos e sociedade em geral.

Seguindo a mesma perspetiva Attneave (1969 cit. por Guadalupe, 2009, p. 51) distingue três níveis de rede social:

- **Nível mais abstrato** - que contem todas as relações possíveis com os elementos do grupo;
- **Nível intermédio** - onde a autora situa a rede pessoal, que são compostas por indivíduos relacionados entre si, tendo características comuns;
- **Rede familiar** - sendo esta o aposto do primeiro nível. A rede familiar é composta por relações entre os elementos da família do indivíduo central, estando essas relações também centradas em momentos particulares. O seu tamanho e composição difere de acordo com as características individuais dos elementos da rede, bem como aspetos culturais e contextuais.

A rede social pode ser constante, tendo o indivíduo central, independentemente de ter problemas ou não, um conjunto de pessoas com quem interage e a quem pode recorrer caso necessário. No entanto, as redes sociais podem-se formar em torno do indivíduo central somente quando surgem problemas, sendo denominadas por “redes de ajuda ancoradas em problemas”. Distinguindo-se cinco tipos (Guay, 1984, cit. por Guadalupe, 2009, p. 54):

- **Deficitária** - sendo a sua existência somente para dar resposta aos problemas;
- **Vulnerável** - pela sua sobrecarga, apesar da existência de recursos;
- **Complexa** - contendo diversas perspetivas de possíveis ajudas, mas sem sucesso;
- **Muito Especializada** - em que todos os elementos da rede oferecem o mesmo tipo de apoio;
- **Equilibrada** - em que os recursos são distintos, bem como a sua oferta específica.

A rede social pessoal pode ser entendida como “um nível de rede num plano micro social” (Guadalupe, 2009, p. 51), ou seja, a rede social é composta por diversos níveis, consoante a proximidade das relações, a rede social pessoal é aquela em que os indivíduos têm ligações mais fortes entre si.

### 1.2.3 Perspetivas do apoio social

O apoio social tem implícito aspetos funcionais, que se definem como sendo os recursos disponibilizados pelas pessoas próximas e que formam os laços sociais do indivíduo e as funções que cumprem. Tem várias dimensões: apoio emocional, de estima e material.

Para que os resultados sejam efetivos é importante perceber quem dá esse apoio, quanto apoio disponibiliza e em que momento o apoio acontece. Destacam-se neste sentido algumas perspetivas: estrutural, funcional e contextual.

Na **perspetiva estrutural** está subentendido a análise das redes sociais, definindo-se o apoio social em termos do número das relações que o indivíduo mantém, como familiares, amigos, grupos comunitários, entre outros e a frequência de contato com elas. Assume-se que ter relações sociais é equivalente a ter apoio das mesmas, no entanto é questionável, uma vez que surgem conflitos entre os membros das redes sociais, implicando a falta de apoio social.

O conceito de rede social é bastante usual atualmente em diversos contextos, com o intuito de identificar o número de pessoas com o qual a pessoa central tem relações e avaliar essas relações. Segundo Guadalupe (2001, p. 1) a rede social pessoal, é constituída por todos os indivíduos com quem o indivíduo central estabelece relações diárias e importantes para si, como familiares, amigos e inimigos, colegas, vizinhos, relações de trabalho, relações de estudo, relações com organizações e serviços sociais. Já para Sluzki (2013, p. 13) a rede social pessoal é um conjunto de pessoas que interagem entre si regularmente, com quem se conversa e com quem se trocam impressões. Esta ligação perdura no tempo e no espaço, sendo através destas relações que se constrói a identidade e o percurso da vida.

*Conjunto de seres con quienes interactuamos de manera regular, con quienes conversamos, con quienes inter cambia os senales que nos corporizan, que nos hacen reales. De hecho, esa experiencia co frente en tiempo y espaço que constituye nuestra identidad se construye y reconstruye constantemente en el curso de nuestras vidas sobre la base de nuestra interaccion con los outros - familiares, amigos,... y enemigos, conocidos, companeros, co-feligreses, todos aquellos com quiene interactuamos. (Idem).*

O autor completa a definição de rede social pessoal, como sendo a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como sendo diferentes relativamente às restantes existentes na sociedade.

*La red social personale puede ser definida como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad.* (Sluzki, 2013, p. 42).

Estas relações permitem ao indivíduo uma integração social, promoção do bem-estar, desenvolvimento e consolidação da identidade, no entanto, em caso de conflito entre o indivíduo central e os membros da rede esta pode ter aspetos negativos, como a desintegração social, mal-estar, transtornos de identidade e perturbações dos processos de adaptação a novos contextos (Ibidem, p. 37).

O apoio social é a razão pela qual se criam grupos de autoajuda para doentes e familiares de doentes que padeçam de transtornos físicos ou psicológicos. Nos hospitais o apoio social é considerado uma componente de elevada importância, uma vez que uma das intervenções é tentar incentivar e consolidar a rede social do indivíduo central com relações estáveis e de aprendizagem de procedimentos necessários para manter as relações ativas. Um exemplo é a integração social como objetivo de muitos programas para doentes psiquiátricos crónicos (Ibidem, p. 13, 14).

A incorporação da dimensão da rede social na prática clínica, permite observar processos adicionais que até então eram desconhecidos, facilitando o desenvolvimento de novas hipóteses sobre aquelas que possam ter originado os diversos problemas ou soluções. Ou seja, ter em consideração a rede social em contextos clínicos, pode ser uma ferramenta para pensar e agir situações de consultas ou intervenções terapêuticas. Barrón afirma que as redes sociais têm efeitos positivos na saúde e no bem-estar.

*Las redes sociales tienen efectos beneficiosos sobre la salud e el bienestar.*

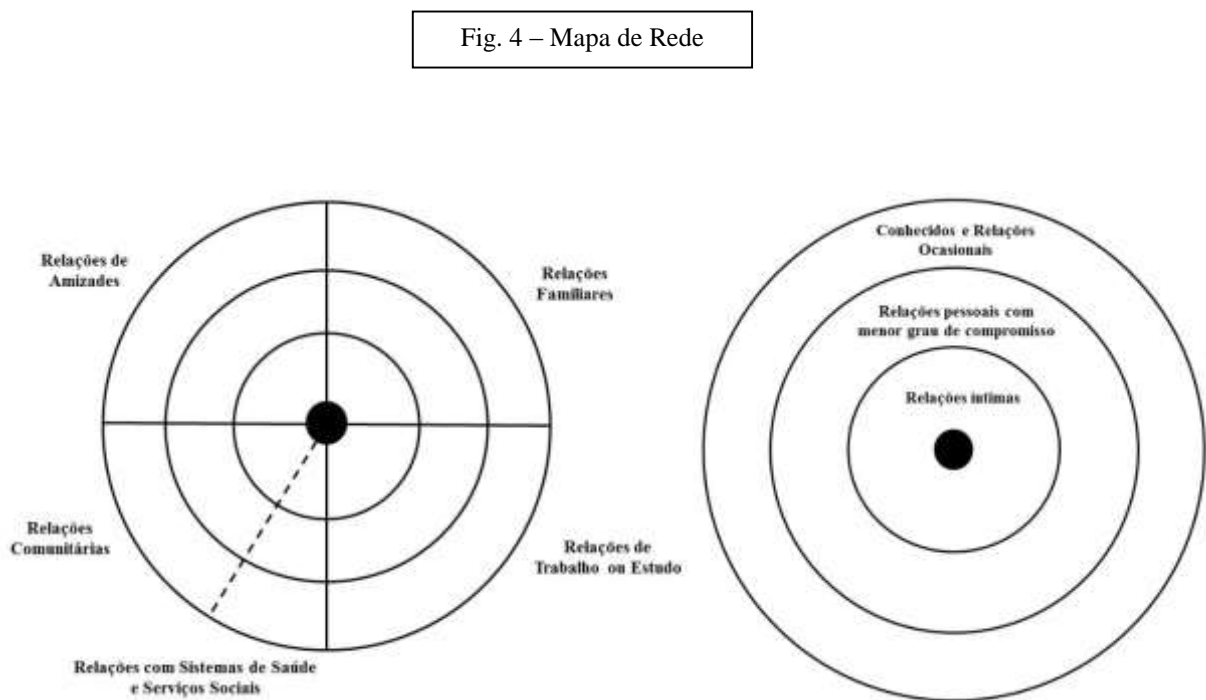
(Barrón, 1996, p. 13)

Esta rede pode ser registada em forma de mapa, incluindo todos os indivíduos com os quais interage, bem como o nível de interação que o indivíduo central tem com estes. O mapa divide-se em quatro partes: relações familiares, relações de amizade, relações laborais ou escolares, relações comunitárias e prestação de serviços, incluindo os sistemas de saúde e serviços sociais. O mapa também inclui três áreas de dispersão, são elas: um círculo interior de relações íntimas, aquelas em que o indivíduo central lida diariamente e tem contato permanente; um círculo intermédio de relações pessoais com menor grau de compromisso, como as relações sociais ou profissionais com contato diário, mas em

que o grau de intimidade é intermédio; e por fim um círculo mais afastado que contém as relações ocasionais, como familiares que estão no estrangeiro ou vizinhos (Sluzki, 2013, p. 42, 43).

O mapa de rede é a representação gráfica da rede social e são as suas características que permitem recolher elementos necessários para o diagnóstico da rede e posteriormente a sua avaliação. Estas permitem decidir qual ou quais os membros ou grupos interessantes a ser ativados, ou evitados, ou modificados em momentos de crise, expandindo assim as áreas e métodos de intervenção dos profissionais (Guadalupe, 2001, p. 2).

Segue-se a figura 4 com a representação gráfica do mapa de rede:



As redes podem ser definidas em redes primárias e secundárias, fundamentando-se no tipo de vínculos relacionais existentes entre os membros da rede e no nível de estruturação da rede.

As redes primárias definem-se por um conjunto de indivíduos em interação entre si, com afinidades pessoais, não tendo qualquer relação institucional, ou seja, são relações informais, podendo também ser definidas como redes de apoio social informal. Neste tipo de redes os vínculos são, principalmente de natureza afetiva, sem a existência de

obrigação ou formalidade na relação, através de familiares, vizinhos, grupos sociais, entre outros. Guadalupe (2009, p. 54) diz que é neste tipo de redes que se atribui a maioria das funções de apoio social, nomeadamente emocional, no entanto é igualmente nestas redes que ocorre maior nível de conflitualidade, pela proximidade e confiança ser elevada.

Estas redes modificam-se com o tempo e com a mobilidade das relações, devido à idade, doença, mobilidade residencial, laboral, migratória, entre outros. As redes primárias "têm uma dimensão espaço-temporal, mudando a seleção que se faz do leque das relações que nos são oferecidas segundo os contextos e circunstâncias, isto é, segundo as escolhas e mesmo os constrangimentos sociais pessoais." (Guedon, 1984, cit. por Guadalupe, 2009, p. 55). O núcleo mais relevante e perene que esta esta dispõe é a família, sendo aquela em que o indivíduo cresce e se forma como pessoa, independentemente do conceito de família de cada um. Esta é uma referência fundamental da rede social, pois os laços familiares têm características de estabilidade temporal e caráter permanente.

A composição da rede determina a sua tipificação. Consoante as características dos membros da mesma, assim é possível dividi-las por, por exemplo, redes de parentesco, de vizinhança, de amizade, laborais, entre outras. Outra classificação que pode ser feita é por particularidades sociológicas, sendo estas essenciais numa intervenção social, para saber quais os indivíduos da rede do indivíduo central que podem contribuir para resolução do problema. Essas particularidades sociológicas podem ser, por exemplo em função da idade, sexo, raça, nível socioeconómico, entre outros. Normalmente as redes são mistas, tendo indivíduos com características diferentes entre si (Guadalupe, 2009, p. 55).

As redes secundárias definem-se pelo conjunto de pessoas com o qual se estabelece uma relação em contexto formal, referindo-se a organizações e instituições, como hospitais, centros de saúde, programas de apoio, entre outros. As instituições sociais podem ser percecionadas como redes sociais, se for feita uma análise em que a sociedade está incorporada na rede social, uma vez que existem relações entre os indivíduos e as instituições sociais, tendo como objetivo fornecer serviços ou instituir recursos, como é o caso dos profissionais inerentes a estes serviços, como médicos, enfermeiros, assistente sociais, psicólogos, entre outros, que estão preparados para fornecer assistência/ajuda às pessoas que necessitam (Ribeiro, 1999, p. 548; Guadalupe, 2009, p. 55, 56).

As redes secundárias podem ser definidas por formais e informais. As redes secundárias formais referem-se a laços institucionais, que se destinam ao cumprimento de funções ou ao fornecimento de serviços, tendo como características, relações estáveis

e estruturadas segundo normas e funções tanto dos profissionais como do indivíduo central. A inexistência de uma divisão de papéis e de um caráter oficial e estruturado caracteriza as redes secundárias informais, embora também tenha como objetivo responder a uma procura ou fornecer um serviço. Este tipo de redes distingue-se do tipo formal por ter menor durabilidade e de funcionarem à base de indivíduos restritos, tendo maior proximidade com estes e estando mais adaptados as suas necessidades (Guadalupe, 2009, p. 56).

Ainda incluído na rede de apoio social formal encontram-se as políticas sociais criadas e regulamentadas pelo Estado, com o intuito de ajudar a atenuar problemas dos cidadãos, como é o caso dos benefícios sociais, como o subsídio de dependência, pensão de invalidez, pensão de velhice, entre outros.

A dimensão das redes sociais é outra componente que contribui para o bem-estar dos indivíduos, sendo definidas individualmente a seguir:

- **Tamanho da Rede** – é revelado pelo número de indivíduos que mantém contato pessoal com o indivíduo principal. Quanto maior for a rede social, mais benefícios traz para o indivíduo, havendo uma relação positiva com a saúde e o bem-estar. Sluzki (2013, p. 45, 46) tipifica em três tamanhos, mínimo, médio ou muito numeroso. As redes mínimas tendem a ser pouco eficazes em situações de *stress*, levando os membros da rede a evitar o contato para evitarem a sobrecarga. Já nas redes muito numerosas, os membros tendem a pensar que haverá outras pessoas para ajudar, o que se torna também pouco eficaz. As redes de tamanho médio são as mais apropriadas.

"Embora as redes sociais possam ser delimitadas (sendo as fronteiras definidas pelo indivíduo ou por outrem), importa não esquecer, contudo, que estas não constituem "blocos ou unidades homogéneas", pois, simultaneamente, os indivíduos são membros de várias outras redes." (Guadalupe, 2009, p. 77).

As redes que se podem delimitar são aquelas em que os contatos são significativos ou frequentes, no entanto todo o indivíduo tem uma "reserva de contratos" com o qual se relaciona raramente, denominando-se de grupo de segundo nível.

- **Densidade** – refere-se à ligação existente entre os membros da rede social, independentemente do indivíduo central. Quando há maior ligação entre os membros da rede, esta é mais densa, conseqüentemente quando a ligação entre os membros da rede é diminuta, esta torna-se mais dispersa. A partir da conexão entre os membros pode-se tipificar as redes como coesas, fragmentadas ou dispersas.

A rede coesa pode caracterizar-se pela família alargada do meio rural, composta por um grande grupo indiferenciado onde todos se conhecem. Esta tem como vantagens o potencial apoio emocional e a mobilização rápida de recursos e disponibilidade dos membros quando necessário. Como desvantagem pode-se descrever a influência e controlo exercido sobre os membros devido ao nível de densidade, e a pouca abertura do grupo ao exterior para novas práticas e comportamentos (Guadalupe, 2009, p. 79)

A rede fragmentada tende a adaptar-se melhor ao meio urbano, é composta por pequenos subgrupos que muitas vezes não se conhecem entre si, é uma rede flexível e com diversidade de recursos, permitindo o indivíduo auferir diferentes tipos de apoio, ou seja, ajuda específica de acordo com as áreas relacionais de cada subgrupo. Contudo podem surgir problemas neste tipo de redes, como o fato de poderem surgir "barreiras" nas redes que bloqueiam o acesso aos recursos, podendo levar à exclusão e ao afastamento de membros quando se recorre à ajuda de determinada pessoa.

A rede dispersa refere-se à distância geográfica existente entre os membros da rede. É o tipo de rede pouca interligada entre os seus membros e que se desorganiza quando falta a pessoa central. Esta rede mantém-se através do poder criativo para manter os contatos frequentes com os seus membros, havendo o risco de quebrar as poucas relações existentes, se estas não forem ativadas regularmente (Ibidem, p. 80).

As redes mais adaptativas são as menos densas, porque permitem o acesso a maior variedade de papéis e opiniões, são as mais flexíveis nas relações e são as que têm maior probabilidade de encontrar alguém congruente com os interesses dos indivíduos.

Estudos indicam, embora não claramente, que as redes menos densas, quando em comparação com a mais densas, fomentam em maior medida o bem-estar, por apresentarem características que facilitam a adaptação e a mudança (Ibidem, p. 78).

- **Reciprocidade** – corresponde aos recursos da rede social que são distribuídos equitativamente entre os membros dos grupos da rede social.

As relações recíprocas promovem mais saúde e bem-estar, do que aquelas em que é sempre o indivíduo central a iniciar o contato.

Os vínculos na rede podem assumir um carácter recíproco ou unidirecional. As relações podem ser simétricas ou assimétricas quanto às funções assumidas por cada membro envolvido na interação, podendo haver reciprocidade entre estes quando os vínculos coincidem uns com os outros. Como por exemplo, uma situação de doença reduz a capacidade de reciprocidade na rede social, pois o doente será menos capaz de ter

comportamentos semelhantes aos outros, principalmente àqueles que cuidam dele (Guadalupe, 2009, p. 86).

- **Homogeneidade** – congruências entre os membros da rede em dimensões como as atitudes, as experiências e os valores. As redes mais homogêneas são aquelas que oferecem mais reforço positivo entre os membros, já nas redes menos homogêneas existe maior diversidade de opiniões, atitudes, visões e comportamentos.

Estas quatro componentes avaliam o tipo de rede social a que o indivíduo pertence, sendo necessárias para realizar uma boa intervenção social. Esta avaliação pode ser percebida através de perguntas destinadas a definir o tipo de contatos que tem o indivíduo central, como por exemplo: Quem são as pessoas importantes da sua vida? Com quem tem falado ou visto esta última semana? Quando quer conviver socialmente com quem vai ter? Quando se sente mais triste e desanimado a quem recorre? Quem vê regularmente? Entre outras perguntas (Sluzki, 2013, p. 45).

Na **perspetiva funcional** o apoio social acentua as funções das relações sociais, dando ênfase aos aspetos qualitativos e aos sistemas informais de apoio, como recursos materiais (serviços, objetos, dinheiro) ou recursos simbólicos (carinho, atenção, conselhos), estando estes recursos interligados entre si.

As funções que a rede social assume são de apoio social, sendo as características coincidentes com as funções da rede social primária que já foi definida anteriormente. Como funções interativas da rede pode-se considerar, o apoio instrumental, apoio emocional, aconselhamento, interação positiva, confiança, orientação, oportunidade de expressão de sentimentos, socialização, integração social, sentimento de pertença, estima, informação, partilha de atividades, entre outras (Guadalupe, 2009, p. 81).

Wellman (1982, cit. por Guadalupe, 2009, p.81) afirma que as principais funções da rede social, são o apoio emocional, a socialização e a troca de serviços, tendo estes três tipos de apoio 80% dos intercâmbios entre os membros da rede social. No entanto há que ter em atenção, que as relações familiares e de amizade íntima podem ter um acúmulo de funções devido à proximidade com o indivíduo central.

O suporte ou apoio social envolve interações interpessoais e engloba um ou diversos tipos específicos de apoio prestados por indivíduos, grupos ou instituições. No entanto a existência de uma rede social não significa a existência efetiva de apoio (Guadalupe, 2009, p. 81, 82).

Barrón (1996, p. 23, 24) entende a definição de sistema de apoio social de Vaux como a das mais integradoras. Este autor entende o apoio social como uma construção

que compreende três dimensões que se relacionam num processo dinâmico de transações verificadas entre o sujeito e o contexto.

*El apoyo social es un meta-constructo, com três elementos conceptuales, que se relacionan en un proceso dinâmico de transaciones entre el sujeto y su ambiente. (Vaux cit. por Barrón, 1996, p. 23, 24).*

As três dimensões referidas são:

- **Os recursos da rede de apoio social** - ou seja, os membros aos quais o indivíduo central recorre quando necessita de ajuda;
- **Os comportamentos de apoio** - correspondem às diferentes formas de prestar ajuda;
- **Apreciações de apoio** - são as avaliações relativas aos comportamentos de apoio disponíveis.

Para o serviço social, o interesse do diagnóstico e intervenção em rede, reside no potencial de apoio que estas redes oferecem ou podem vir a oferecer aos indivíduos, daí a focalização nas redes como fontes de apoio social, mesmo quando a avaliação aponta para a inexistência de suporte.

Nesta área as funções de suporte social podem estar presentes em varias intervenções, como no aconselhamento, em intervenções socioeducativas, intervenções psicossociais, advocacia social, encaminhamento para outros apoios específicos, proporcionando aos indivíduos acesso a apoios materiais ou inserção em programas de ação social, entre outras (Guadalupe, 2009, p. 84).

Barrón (1996, p.15-17; Sluzki, 2013, p. 48-54) propõem funções fundamentais da rede de apoio social e descrevem o intercâmbio entre os membros, completando-se mutuamente. A primeira autora descreve as funções de apoio emocional, informativo e material. O segundo autor descreve a companhia social, aconselhamento, regulação e controlo social, apoio instrumental, apoio técnico ou de serviços e acesso a novos contatos:

- **O apoio emocional**, também associado à companhia social, caracteriza-se por trocas de comportamentos e atitudes emocionais positivas, à realização de atividades conjuntas, à disponibilidade de alguém com quem se possa falar, fundamentando sentimentos de bem-estar afetivo, sentimentos de que é amado, querido, respeitado, de pertença a grupos, segurança, existindo um clima de compreensão e empatia. Este apoio é fundamental para vários tipos de problemas, fazendo aumentar a autoestima.

Os sentimentos quando são percebidos e aceites tal como o outro os sente e os vivência, o terapeuta consegue explorar as experiências do seu paciente. Para ele "essa liberdade constitui uma condição importante na relação." (Rogers, 2009, p. 38). Para o autor a relação constitui-se útil quando à aceitação da outra pessoa como um ser com problemas, mas também reconhecendo o seu valor e mérito; por uma compreensão empática que permite ao terapeuta "ver o seu mundo particular através de seus olhos." (Ibidem, p. 40). Quando estas condições são alcançadas, através de uma serie de entrevistas de aconselhamento, há possibilidade de ajuda/apoio/intervenção do terapeuta para com o indivíduo central, tendo como objetivo alcançar mudanças na pessoa, como a percepção de si mesmo, a autoconfiança e autoestima, a aceitação e compreensão da sua condição de vida, diminuição da frustração originada pelo *stress*, maior disponibilidade de adaptação aos diversos contextos e mais apto a enfrentar situações de forma criativa.

O autor supra citado (p. 56, 57) menciona um estudo realizado por Halkides, em que este formula a hipótese de que deve haver uma relação significativa entre a personalidade do doente e quatro condições do profissional:

- Compreensão empática do profissional pelo doente e vice-versa;
- Aceitação incondicional do profissional em relação ao doente;
- Autenticidade do profissional entre as palavras e os seus sentimentos;
- Competência relacional, conformidade entre a relação do profissional e a intensidade emocional do doente.

Após diversas entrevistas efetuadas a indivíduos no princípio e no fim do tratamento, chega-se às seguintes conclusões:

- Um grau elevado de compreensão empática estava significativamente associado aos casos de tratamento mais bem-sucedidos;
- Um grau elevado de aceitação incondicional estava identicamente associado aos casos de tratamento bem-sucedidos;
- Também a autenticidade do profissional relativamente ao fato das suas palavras traduzirem os seus sentimentos, estava associado ao bom resultado do tratamento;
- Os resultados menos significativos referiam-se à competência relacional, ou seja, à conformidade existente entre a reação do profissional e a intensidade da expressão efetiva do doente;
- Outra conclusão a referir é o fato de não ter havido diferenças significativas entre as entrevistas realizadas tanto no início como no fim do tratamento, o que significa que

as atitudes do profissional se mantiveram, praticamente, constantes ao longo de todo o tratamento.

Se estas atitudes acontecerem na relação profissional-doente, significa que há uma grande probabilidade da relação de ajuda ser eficaz.

- **Aconselhamento ou apoio informativo** é o processo através do qual as pessoas recebem informações, conselhos ou orientações que os ajudam a compreender o seu mundo e ajustar-se a mudanças que vão ocorrendo na sua vida. O indivíduo central recebe informações relevantes para resolver o problema, permitindo esta função de apoio o acesso a novos recursos;

Este apoio pode confundir-se com o apoio emocional, se for percebido pelo recetor como uma expressão de carinho e de preocupação.

- **Regulação e controlo social**, que acontece com a pressão exercida pelos membros da rede entre si, com o intuito de afirmação de responsabilidades, normas e papéis. Estas ações diminuem ou até erradicam comportamentos desviantes do que é estabelecido pelo grupo, favorecendo, por um lado, a socialização e integração dos indivíduos, mas por outros, quando acontecem comportamentos desviantes facilita a exclusão;

- **Apoio material e instrumental**, que corresponde à ajuda de bens e serviços, a ações ou materiais disponibilizados por outras pessoas para fazer face a problemas práticos e que irão facilitar a realização das tarefas quotidianas, como cuidar dos filhos, emprestar dinheiro, ajudar nas tarefas domésticas, entre outras coisas;

Supõe-se que este tipo de apoio está relacionado como bem-estar, reduzindo a sobrecarga no indivíduo central, permitindo a este ter tempo livre para as suas tarefas e atividades de lazer. Este tipo de apoio só será efetivo se o indivíduo perceber a ajuda como apropriada, caso contrário pode aumentar o *stress* e o mal-estar.

*Se hipotetiza que este tipo de apoyo se relaciona com ele bienestar al disminuir las sobrecargas delas tareas y dejar tiempo libre para actividades de ocio. (Barrón, 1996, p. 16).*

- **Apoio técnico ou de serviços**, que é a função exercida por entidades formais, com o intuito de prestar um serviço, que para o doente é considerado como um ajuda face à situação que está a vivenciar;

- **Acesso a novos contatos**, numa relação de ajuda a tentativa de ativação de novos contatos que até então não eram frequentes nem próximos, podem apresentar-se como potenciais para o alargamento da rede social e interajuda.

Os recursos e funções do apoio social relacionam-se entre si e complementam-se, permitindo ao indivíduo manter o seu nível de bem-estar emocional e de saúde num momento complicado da sua vida.

*Las personas que dan apoyo a otros proporcionan información y guía cognitivo, recursos tangibles y apoyo emocional en tempos de necesidad.*

(Barrón, 1996, p. 17).

O diagnóstico social permite ao profissional identificar as necessidades funcionais de suporte numa rede social, no entanto há situações-problema às quais existem necessidades específicas de suporte social, como é o caso de indivíduos em situação de dependência ou incapacidade, em que o nível e tipo de dependência vai determinar o nível e tipo de suporte social adequado à situação específica do indivíduo.

A **perspetiva contextual** diz respeito à relação entre o apoio social e os contextos ambientais e sociais em que o apoio é prestado.

As características e funções da rede social, bem como a sua configuração estrutural têm influência do ciclo vital, do espaço ou contexto de vida quotidiana onde se insere a rede social. Todavia, também há que ter em atenção as características sociodemográficas e culturais da rede social, a caracterização das fontes de apoio é fundamental para avaliar a adequação do apoio recebido (Guadalupe, 2009, p. 86, 87).

Segundo Sluzki (2013, p. 59, 60), para as propriedades específicas de cada relação e do contexto de interação que configura a rede social, podem-se distinguir diferentes atributos para cada vínculo:

- **Multidimensionalidade ou versatilidade** - variedade ou quantidade de funções assumidas pelo vínculo;
- **Reciprocidade**- recursos da rede social que são trocados entre os membros da rede, de forma igualitária ou desigual;
- **Intensidade** - carga ou durabilidade da relação, bem como a história comum entre os membros e a intimidade existente na relação;
- **Frequência dos contatos** - é desta frequência que depende a ativação dos vínculos e a intensidade da relação.

Para Barrón (1996, p. 18, 19) é necessário ter-se em consideração os seguintes aspetos contextuais:

- **Características dos indivíduos** - o apoio social a ser prestado deve ter em consideração o contexto do problema e este pode ser efetivo ou não de acordo com a

função de quem presta esse apoio. O mesmo recurso pode ser aceitável ou não dependendo da pessoa que o propõe. Ex. o apoio relacionado com problemas de saúde é mais efetivo com o apoio familiar do que com dos amigos;

- **Momento em que se dá o apoio** - implica momentos de avaliação e reavaliação sobre os problemas e os indivíduos, procurando o momento mais adequado para a sua concretização. A ajuda tende a ser mais necessário quanto maior o nível de *stress* com o problema;

- **Duração** - o apoio social deve durar o tempo necessário até que o problema seja resolvido e a pessoa se sinta confiante. É uma habilidade da pessoa prestadora de apoio social saber manter ou mudar o apoio ao longo do tempo, evitando desfasamentos;

- **Finalidade** - diz respeito à adequação entre a efetividade do apoio social prestado e a adequação às necessidades concretas suscitadas pelo problema. O apoio deve ser adequado aos diversos tipos de problemas.

Numa rede de suporte social os conflitos e *stress* tendem a surgir com a frequência dos contatos diários, sendo verificado com mais assiduidade nos vínculos familiares de maior proximidade pela intimidade e proximidade que detém. Esta conflitualidade pode inibir no Assistente Social de ativar esses membros da rede por determinado momento, ou pode intervir, no sentido de resolver o problema, caso haja pedido para tal. Quando não há conhecimento do conflito, o Assistente Social pode estar a preparar uma intervenção, que venha a ser fracassada pelo desconhecimento do conflito.

Outra característica a ter em conta na avaliação do contexto relacional são aquelas que determinam o acesso à relação com os membros da rede, condicionando estas características o funcionamento da rede de suporte social. Sluzki (2013, p. 47, 48) menciona a dispersão geográfica da rede, ou seja, a distância geográfica entre os membros, como característica que afeta a facilidade de comunicação e interação entre estes, que conseqüentemente leva à menor sensibilização da rede aos problemas do indivíduo, bem como à menor eficácia e velocidade de resposta numa situação de crise.

A frequência dos contextos entre os membros permite ativá-los, sendo através da manutenção de contatos frequentes que depende a intensidade da relação. Quando acontece um distanciamento geográfico, é necessário uma permanente estimulação para ser mantida essa intensidade, embora por vezes um contato pessoal chegue para reestabelecer o relacionamento.

Quando a falta de afeto está presente, instala-se o desespero e a falta de confiança no próprio indivíduo e nos outros, tendo como consequência uma rede social inativa e o

isolamento. É fundamental incentivar à capacidade de cada indivíduo para aceder a recursos, ser (pro) ativo, saber tomar decisões, para através das suas ações prevenir consequências negativas. Mediante essa capacidade de mudança, gera-se no próprio doente e nos que o rodeiam um sentimento de eficiência em que se reflete nas ações a capacidade, a efetividade, a competência e o poder. A falta de afeto por parte dos outros origina desespero e falta de confiança no próprio indivíduo e nos outros, tendo como consequência uma rede social inativa e o isolamento (Sluzki, 2013, p. 67, 68).

#### **1.2.4 Influência da rede social na saúde**

Existe a ideia de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e de confiança protege os indivíduos dos problemas e de situações de risco como doenças, ajudando-os na pertinência e rapidez da utilização dos serviços de saúde, acelerando o processo de recuperação e aumento da esperança. Contudo a presença de doença, especialmente se for grave e prolongada, pode deteriorar a qualidade da interação social, reduzindo o número de membros da rede social (tamanho da rede) e a acessibilidade a esta. Esta dupla ação permite apurar duas tendências: uma em que a presença de uma rede social protege a saúde dos indivíduos e a saúde destes mantém a rede social; outra em que a presença de doença crónica afeta negativamente a rede social desse indivíduo, que por sua vez influencia negativamente a saúde do mesmo, aumentando o afastamento dos membros da rede.

A investigação empírica realizada por Durkheim (1897 cit. por Sluzki, 2013, p. 72) sobre o suicídio, demonstra que os indivíduos mais isolados socialmente, têm maior probabilidade de suicídio, do que se pertencerem a uma rede social mais ampla, acessível e promotora de integração social. Desde então diversas investigações confirmaram a existência de relação positiva entre a rede social e a saúde.

Outra investigação realizada em Alameda County, Califórnia demonstrou que a variável rede social tem um elevado impacto na capacidade de sobrevivência (Sluzki, 2013, p. 75). Ainda se apurou através deste estudo que os indivíduos que negam sintomas de doença têm uma probabilidade maior de morrer, do que aqueles que reconhecem os seus problemas e doença e estão informados sobre tal.

Estudo realizado com indivíduos entre os 10 e 15 anos também veio incentivar a confirmação tida pelos outros estudos, ao se aferir que os indicadores relacionados com

a rede social mostraram uma associação com a sobrevivência: quanto menor a rede social, maior é a probabilidade de morrer. À medida que aumenta a qualidade e o tamanho da rede social, há redução progressiva da probabilidade de morte, principalmente com os membros em que existe relação íntima (Sluzki, 2013, p. 76).

No entanto, em todos os estudos realizados sobre esta temática, verificou-se que os efeitos da rede social pessoal têm maior impacto em homens, do que em mulheres, podendo este facto dever-se a relações de maior qualidade, com maior variedade de funções, maior intimidade e com maior duração, bem como a uma facilitação de adaptação cultural e social (Idem). A habilidade de socializar das mulheres torna-as menos vulneráveis, mesmo que o número da sua rede seja baixo, a riqueza das relações compensa.

*Esta habilidade socializante en las mujeres las hace menos vulnerables aun cuando el número de habitantes de su red sea mínimo: la riqueza de esos pocos vínculos lo compensa. (Ibidem, p. 77)*

Outro estudo em que se correlacionou a densidade da rede social com a probabilidade de reinternamento em doentes que já tinham tido alta e regressaram com recaída, demonstrando que:

- Uma rede social com baixa densidade não permite aos seus membros reunir impressões, uma vez que há pouca oportunidade para o diálogo mais permanente e contínuo, reduzindo a probabilidade de ajuda. Quando um membro da rede se encarrega de, por exemplo, acompanhar uma pessoa, este não tem acesso a outros membros da rede que o ajudem, ficando sobrecarregado, podendo ter como consequência o menor envolvimento dessa pessoa em situações de crise;
- Numa rede de densidade muito elevada, os membros tendem a ser menos eficientes em situações de crise, porque consideram que não são tão precisos, pensando que existem outras pessoas para ajudar se necessário;
- A rede de densidade intermédia favorece a probabilidade de aquisição de outros pontos de vista e reduz a sobrecarga, uma vez que não há delegação de funções para outros, aumentando assim a eficácia dos membros da rede (Idem).

O autor supra citado (p. 80, 81) refere alguns processos, mediante os quais a presença ou ausência de uma rede social ativa e acessível afeta positiva ou negativamente a saúde dos indivíduos:

- Foi apurado experimentalmente e clinicamente que o afeto e presença de familiares ou de outras pessoas que estejam ligadas psicologicamente e emocionalmente ao indivíduo central faz reduzir o *stress*. Como por exemplo, receber a notícia do médico a informar que tem uma doença, é mais fácil aceitar o que o profissional diz quando se tem alguém nesse preciso momento a apoiar e a acalmar;
- Um nível existencial, em que as relações sociais contribuem para dar sentido à vida dos seus membros, através da experiência de que se pode ajudar os outros e do sentimento de utilidade para com os outros, estimulando assim a manter as práticas de cuidados de saúde e o sentido da vida. Com o evoluir da doença crónica estas práticas tendem a debilitar-se;
- Um nível de prática social, em que a rede social apercebendo-se de ações incorretas que prejudiquem a saúde, favorece diariamente comportamentos corretivos, atuando como monitor da saúde e dando conselhos sobre o que fazer ou a quem se dirigir;
- A rede social favorece muitas atividades pessoais que se associam positivamente com a sobrevivência, como fazer exercício, de adesão medicamentosa, rotinas de dieta e, em geral, de cuidados de saúde.

Estes são alguns efeitos positivos e negativos que a rede social tem sobre os indivíduos, no entanto, é importante dizer que esta relação não é unidirecional, ou seja, não é só a rede social que pode afetar os indivíduos e a doença, mas os indivíduos e a doença também podem afetar a rede social.

A presença de doença, principalmente se for crónica, debilitante, tem forte impacto nas interações entre o doente e as pessoas próximas deste e a sua rede social.

Sluzki (2013, p. 82-84) descreve em vários pontos como a doença afeta a rede social:

- As doenças têm um efeito aversivo por parte dos outros, tentando da parte destes evitar a pessoa doente, aumentando a distância física. Os indivíduos doentes acabam por se isolar, consequência do afastamento dos membros da rede social, aumentando a resistência ao contato com a rede social;
- A doença restringe a mobilidade dos indivíduos, reduzindo assim, a oportunidade de contatos sociais. Relações de trabalho, relações existentes a partir de congregações religiosas, entre outras, mantêm-se com a presença dos indivíduos nesses contextos e com o convívio durante o tempo em que se exerce cada função, não existindo, na maioria, a tradição de iniciativa individual por parte dos outros para ativar ou manter esses vínculos

fora dos contextos habituais. Assim, quando a doença surge, a presença em determinados contextos diminui ou até mesmo erradica, impedindo o indivíduo de ter contatos sociais;

- A doença tende a debilitar o indivíduo, e como consequência, este reduz a sua iniciativa de ativação da rede social. Toda a rede social precisa de energia dos seus membros e de contato uns com os outros para que as suas ligações não sejam perdidas. A falta de atividade por parte do indivíduo doente reduz a participação dos outros e as interações interpessoais entre si, diminuindo ainda mais a iniciativa do indivíduo doente, sendo este processo um ciclo vicioso;

- A presença de doença numa pessoa, reduz a possibilidade de gerar comportamentos recíprocos. O indivíduo doente tem menos possibilidade de oferecer comportamentos equivalentes às pessoas que cuidam dele. Contudo os membros que fazem parte das relações mais íntimas do indivíduo doente são mais tolerantes a essa assimetria.

- Os cuidados tidos com indivíduos com doenças crónicas podem ser considerados de pouco gratificantes, ou considerados de pouco efetivos, uma vez que apesar dos cuidados ao indivíduo doente, este pode não ter melhoras. O cuidador tem como expectativa ver o seu trabalho recompensado, neste caso, recompensado com as melhoras do indivíduo doente, o que nem sempre acontece, uma vez que a doença tende a progredir, contribuindo para a desmotivação da pessoa que cuida.

Todos estes processos estão interligados entre si, permitindo dizer que a incidência de doença crónica no indivíduo reduz a sua rede social pessoal. Contudo, como já descrito anteriormente, uma rede social insuficiente também afeta negativamente a saúde. O fato da rede social afetar a saúde, bem como esta afetar a rede social, são processos que constituem um círculo vicioso entre a doença e o enfraquecimento da rede social.

Todavia, a presença de uma doença crónica também pode gerar novas redes sociais, tais como as correspondentes aos serviços sociais e de saúde. Estas redes de serviços, por vezes, adquirem um carácter central, pela capacidade de apoio instrumental e emocional, por exemplo, quando o indivíduo doente se relaciona com outros indivíduos com a mesma doença.

### **1.2.5 Apoio social recebido ou real *versus* Apoio social percebido**

Com o intuito de perceber os efeitos do apoio social na saúde e bem-estar dos indivíduos, é necessário perceber se o apoio recebido ou real e os recursos disponibilizados são o apoio social percebido pelo recetor.

Os aspetos subjetivos do apoio social ou apoio percebido, segundo Barrón (1996, p. 20), dizem respeito ao apoio social em termos cognitivos, é a percepção do indivíduo sobre o apoio recebido, como sentir-se amado, querido, que tem pessoas a quem recorrer em caso de necessidade. Especificamente, o indivíduo tem informação que o leva a crer que cuidam dele e é amado, que é estimado e valorizado e que pertence a grupos com obrigações mútuas.

Este apoio é influenciado pela personalidade dos indivíduos, sendo uma variável mais ou menos estável, em que o indivíduo tem confiança e acredita no apoio que os outros lhe podem dar.

Já o apoio social objetivo ou apoio social recebido ou real, não é cognitivo, é avaliado de forma retrospectiva, questionando o indivíduo qual o apoio social recebido num determinado momento.

Ambos os apoios são importantes e podem aumentar o bem-estar dos indivíduos, mesmo que este seja falso aumenta o bem-estar psicológico. Contudo quando o apoio disponível não corresponde às expectativas, essa percepção pode ter efeitos negativos.

Numa relação de intercâmbio, quando o recetor e o emissor percecionam o apoio da mesma forma significa que este é congruente, quando o apoio é percecionado por ambos de maneira diferente, significa que é incongruente.

Existem algumas razões para as discrepâncias encontradas no apoio social recebido e percebido (Ibidem, p. 21, 22):

- Infra ou Supra valorização do apoio social recebido, devido as más percepções ou problemas de memória;
- Excesso de otimismo, que leva o individuo a esperar mais apoio do que é recebido;
- O apoio percebido ser menor do que o recebido;
- Quando o momento de adequação entre o apoio percebido e recebido coincide, existe uma diminuição do apoio recebido ao longo do tempo, como é o caso dos doentes crónicos.

O ideal seria que o apoio social correspondesse às necessidades reais do indivíduo e que este o percebesse como tal. Contudo há situações em que os indivíduos recebem apoio e não o percebem, outras sentem-se apoiadas sem terem recebido apoio, podendo o apoio social em alguns casos ser incongruente.

### 1.2.6 Modelos teóricos do apoio social

A evidência dos benefícios do apoio social sobre a saúde e bem-estar é elevada e intensa, originando diversas estratégias de intervenção dirigidas para criar ou mobilizar as redes de apoio social dos indivíduos. Para tal é imprescindível definir os mecanismos através dos quais o apoio social se relaciona com a saúde, que tipo de efeitos tem, em que condições, que aspetos do apoio são mais positivos, entre outros (Barrón, 1996, p. 28).

Diferentes problemas originam diferentes reações dos recursos. O aparecimento de fatores de *stress* pode provocar uma fragilidade dos recursos – modelo de fragilidade, ou fatores de *stress* podem provocar a mobilização dos recursos – modelo oposto, ou ainda fatores de *stress* só afetam o bem-estar e a saúde na ausência de recursos – modelo protetor.

Uma das taxonomias dos modelos de apoio social mais conhecidos são as de Cohen (1988, cit. por Barrón, 1996, p. 29). A autora classifica os modelos propostos sobre os efeitos do apoio social na saúde e na doença em três categorias:

- **Modelos Genéricos** – O apoio social relaciona-se com diferentes doenças, através da sua influência em padrões de comportamento, como o consumo de álcool, tabaco, dietas que podem agravar o risco de sofrer de doenças, ou através da intervenção nas respostas biológicas que incidem nestes transtornos;
- **Modelos Centrados no Stress** – Na relação com o *stress* diferencia-se dois tipos de efeito: efeito direto em que o bem-estar afeta a saúde independentemente do nível de *stress*, e o efeito protetor em que o apoio social só tem efeitos positivos em condições de elevado nível de *stress*;
- **Modelos de Processo Psicossocial** – Especificam os processos biológicos e psicológicos implicados na relação apoio social – saúde e avaliam separadamente os efeitos diretos e protetores ou amortizadores.

Foi desta taxonomia que Barrón (1996, p. 30-33) definiu dois modelos de apoio social: Modelos gerais e específicos do apoio social, que irão ser descritos individualmente a seguir:

Nos modelos gerais do apoio social, este tem efeitos positivos na saúde e bem-estar, provocando a sua melhoria. Como tal, foram definidas duas formas de intervenção do apoio social: Efeito direto ou principal e efeito protetor ou amortizador.

Segundo o efeito direto ou principal o apoio social tem um efeito direto sobre o bem-estar, fomentando diretamente a saúde, independentemente do nível de *stress*. Quanto maior o apoio social menor será o mal-estar psicológico; Se o apoio social for diminuto, a incidência de transtornos aumenta, independentemente se a pessoa tem um nível de *stress* elevado ou não.

Na perspetiva do efeito protetor ou amortizador o apoio social atua como moderador de situações que influenciam o bem-estar. O apoio social não influencia o bem-estar, limita-se a proteger as pessoas dos efeitos negativos dos acontecimentos de vida stressantes, sendo principalmente um moderador do seu impacto.

Vaux (1988 cit. por Barrón, 1996, p. 32) refere que em diferentes estudos se verificou que tanto o efeito direto como o protetor variam de acordo com alguns fatores, idade, sexo, contexto, ansiedade, depressão, estado de ânimo, entre outros. Para este autor a distinção entre o efeito direto e protetor do apoio social está mais evidenciado quando há elevado nível de *stress* (em situações dramáticas, como a doença ou morte) comparativamente com o nível de stress diário.

Os modelos específicos do apoio social, centram-se em estudar como o apoio social tem efeitos benéficos e os mecanismos utilizados que o efetivam, ou seja, especificam os mecanismos mediante os quais o apoio social pode ter efeitos diretos sobre a saúde e o bem-estar e através dos quais o apoio social pode cumprir a sua função protetora (Barrón, 1996, p. 31).

Quanto ao efeito direto dos modelos específicos, o apoio social exerce efeito independentemente do *stress*, e quando surge o fator de *stress* o apoio já está a ser fornecido, no entanto as pessoas com pouco apoio social têm maior risco de experimentar fatores de *stress*, do que aqueles que estão socialmente integrados e têm acesso ao apoio quando necessitam (Ibidem, p. 31, 32).

A ausência de apoio social é um fator de *stress*, considerando-se assim, que as relações sociais podem ser benéficas de três formas:

- Proporcionando ao indivíduo um conjunto de identidades, que se desenvolvem com a interação entre pessoas e a partir das redes sociais;
- São uma fonte de autoavaliações positivas, uma vez que a avaliação da própria vida depende, em parte, das avaliações percebidas das pessoas com o qual o indivíduo se relaciona diariamente, sendo uma fonte de autoestima e bem-estar;
- Criação de processos de comparação social, ou seja, o bom relacionamento com a rede social determina a sensação de domínio e de autoestima baseada na eficácia, gerando sentimentos de prazer, satisfação, orgulho, entre outros.

A percepção de auxílio provoca um aumento geral de positivismo, de bem-estar, de autoestima, de estabilidade, sensação de controlo sobre o ambiente e o reconhecimento de valorização pessoal. Como afirma Barrón:

*La percepción de ayuda potencial provoca un aumento general del estado de ánimo positivo, de la autoestima, de la estabilidad de la propia situación vital, sensación de control sobre el ambiente y reconocimiento de la valorización personal.* (1996, p. 34, 35)

Blom (1990 cit. por Barrón, 1996, p. 36) sugere que a rede social pode influenciar a saúde de duas formas:

- **Diretamente** - proporcionando informação relevante e fomentando a motivação dos indivíduos;
- **Indiretamente** – ajudando o indivíduo na adesão às recomendações terapêuticas, seguindo regimes, proporcionando apoio material necessário, o indivíduo ser acompanhado, entre outras situações.

Cohen (1988 cit, por Barrón, 1996, p. 36) refere que as redes sociais podem influenciar a suscetibilidade e a recuperação da doença, propondo os seguintes modelos:

- **Modelos baseados na informação** - as redes maiores têm disponíveis mais fontes de informação que podem influenciar as condutas de saúde e ajudar os indivíduos a evitar situações de risco;
- **Modelos de identidade e autoestima** - o apoio social aumenta a autoestima, uma vez que o indivíduo sente que tem a quem recorrer quando necessário;
- **Modelos de influência social** - as pressões exercidas pela rede social pode promover condutas de saúde e a integração social irá fomentar a saúde e o bem-estar (e vice-versa);

- **Modelos de recursos tangíveis** - a rede social pode ajudar a prevenir transtornos, proporcionando recursos económicos e materiais que aumentam o bem-estar e a saúde.

Seguindo a perspetiva dos outros autores, Vaux (1988 cit. por Barrón, 1996, p. 37) também propõe possibilidades de influência da rede social na saúde:

- **Integração social** - que permite o desenvolvimento de papéis informais que provocam sentimentos de poder e autoestima, que são efeitos positivos para o bem-estar;

- **Pertença** - o sentimento de pertença a algum grupo comunitário, incrementa o bem-estar;

- **Estima Social** - a nossa autoestima depende da estima e respeito que os outros têm de nós, ou seja, as pessoas valorizadas e respeitadas têm maior autoestima e consequentemente maior bem-estar;

- **Eventos agradáveis** - a participação em eventos indesejados exercem uma influência negativa na saúde, como os eventos agradáveis têm um efeito positivo no bem-estar;

- **Identidades sociais** - uma participação social bem-sucedida conseguindo ter contato com grande variedade de identidades sociais (padre, amigo, profissional, entre outros) que fazem parte de uma rede social e ser reconhecido por eles, aumentam o bem-estar e a saúde.

Estes mecanismos de integração podem-se agrupar em duas grandes categorias: a primeira faz referência à prevenção de fatores de *stress* e a segunda à incidência do efeito da integração social e a adesão a condutas de saúde e de respostas biológicas que tem consequências positivas e negativas na autoestima (Barrón, 1996, p. 38)

Em relação ao efeito protetor dos modelos específicos, são propostas deferentes formas de intervenção do apoio social para proteger os indivíduos dos efeitos negativos do *stress*.

Qualquer circunstância que provoque mudança na vida das pessoas é considerada como um fator de *stress* social, e a exposição à mesma, causa transtornos físicos e psicológicos, alterando a vulnerabilidade das pessoas, ficando mais suscetíveis a ficar doentes.

As consequências adversas não dependem só do número de acontecimentos e da sua magnitude, mas também da qualidade dos mesmos e da forma como os acontecimentos de visa stressantes são vivenciados. Estes requerem reajuste das atividades quotidianas dos indivíduos e são considerados stressantes quando o indivíduo

os percebe como indesejáveis. Segundo alguns estudos, as mudanças que se relacionam com a saúde física - doenças - têm uma percepção negativa.

Para House (1981 cit. por Barrón, 1996, p. 41) o apoio social alivia o impacto das experiências de *stress* em três formas:

- Reduzindo a importância da situação percebida como stressante;
- Tranquilizando o indivíduo, fazendo-o menos relativo;
- Facilitando condutas de saúde.

Vaux (1988 cit. por Barrón, 1996, p. 42) propõe outras formas de intervenção do apoio social em acontecimentos stressantes:

- **Ação protetora direta** - determinadas condutas de apoio podem prevenir a ocorrência de acontecimentos stressantes;

- **Inoculação** - o apoio social pode reduzir a importância dada ao acontecimento stressante;

- **Ação de apoio direta** - apoio centrado no problema e não em avaliações. Ocorre quando o indivíduo não tem recursos suficientes para enfrentar o problema;

- **Guia de avaliação secundária** - avaliações sobre as possibilidades de solução do problema, promovendo novas estratégias de solução dos problemas;

- **Reavaliação;**

- **Apoio social paliativo** - centrado na emoção para aqueles casos em que a perda e a ameaça estão presentes;

- **Diversão** - apoio também dirigido para a emoção, quando não se pode evitar a ocorrência de certos problemas, distrai-se o indivíduo com atividades, conseguindo que ele não se centre em excesso no problema.

O que diz respeito aos mecanismos do efeito protetor do apoio social relacionado com o *stress*, as propostas podem resumir-se a duas formas:

- Uma primeira intervenção seria a influência das avaliações, tanto provocando avaliações de irrelevância, como mostrando ao indivíduo que tem mais recursos do que aqueles que ele estaria à espera;

- Uma segunda intervenção seria a influência direta nas condutas, ou seja, o indivíduo pode não ter recursos suficientes para enfrentar o problema, mas os recursos disponíveis podem permitir uma resolução eficaz se forem bem encaminhados.

Em grupos com o mesmo risco de ter acontecimentos stressantes semelhantes, é fundamental fomentar a relação de apoio social entre eles, reduzindo assim os efeitos negativos e aumentando o nível de satisfação pessoal.

Nos modelos de especificidade do apoio social, os indivíduos raramente têm problemas simples, acentuando problemas secundários ao problema central. Estes problemas secundários, requerem diferentes tipos de apoio adequado a cada tipo de problema. O apoio social só será efetivo quando se ajusta ao problema que é preciso solucionar. Esse ajuste deve ter em atenção as seguintes dimensões:

- **Quantidade do apoio** - um excesso de apoio pode criar dependência;
- **Momento** - as necessidades variam ao longo do tempo e do ciclo de vida;
- **Origem do apoio** - em função das circunstâncias o apoio social será mais útil de uma fonte ou de outra.

Dada a importância dos fatores cognitivos no processo de *stress*, para que a ajuda seja adequada, o apoio deve ser capaz de compreender como evolui subjetivamente o *stress* no indivíduo, de forma a poder ajustar o tipo de apoio às necessidades suscitadas pelos problemas e de como esse apoio é percebido pelo indivíduo. Para uns pode ser mais eficaz o apoio económico, para outros basta o apoio emocional e o aumento da autoestima, varia consoante os problemas e as necessidades.

## **1.3 Políticas Sociais**

Neste ponto será abordado o apoio social formal na perspetiva das políticas sócias, ou seja, os benefícios oferecidos pelo Estado aos doentes que se encontram a realizar hemodiálise.

Numa primeira fase irá ser abordada a evolução histórica das políticas sociais, estando implícito nesta evolução o Estado Providencia e a criação do SNS, de seguida são especificadas as políticas sociais em vigor para doentes em hemodiálise e por último são mencionados os direitos e deveres destes doentes.

### **1.3.1 Evolução histórica – Estado Providência**

O Estado Providencia após a década de 80 do século XX tem valorizado a sociedade, os cidadãos e o mercado, com o intuito de proteção do bem-estar social. As intervenções do Estado foram sofrendo alterações, passando de políticas “distributivas”, ou seja, distribuição de recursos económicos/pagamentos, a políticas “produtivas”, que significam os bens e serviços produzidos pelo Estado, como a educação, a saúde, a habitação a inovação tecnológica, a energia, as infraestruturas (Santos, 1992, p. 198, 199).

Estado Providência é a forma em que o “Estado transforma o excedente libertado, ou seja, os recursos financeiros que lhe advêm da tributação do capital privado e dos rendimentos salariais, em capital social” (Ibidem, p. 194). O capital social é composto pelo investimento social – bens e serviços que aumentam a produtividade do trabalho, como autoestradas, aeroportos, eletricidade, entre outros; e pelo consumo social – bens e serviços ao dispor da sociedade, gratuitos ou a preços subsidiados pelos trabalhadores, bem como, políticas sociais, que se traduzem em direitos sociais (saúde, educação, habitação, entre outros). Santos (1992, p. 203) diz que se por um lado as despesas com o capital social criaram melhores condições de investimento e aumentaram a produtividade, por outro lado, as despesas com o consumo social e redistribuição dos recursos a todas as classes sociais aumentou o consumo das famílias no mercado, obtendo-se a harmonia social. Para Ramalho (2012, p. 350, 351) o objetivo implícito às políticas sociais é dar condições favoráveis às populações mais carenciadas, para estas poderem sair da situação de fragilidade em que se encontram – característica do Estado Providência.

As exigências que a política e a sociedade colocam ao Estado resultam da crescente complexidade que o processo de modernização e globalização impõem. O aumento das desigualdades sociais exige a “criação de novas formas de regulação funcional e de coordenação das relações entre as estruturas sociais e os indivíduos”, resultantes das necessidades e dos interesses dos indivíduos. Os mecanismos de regulação são resultantes da necessidade de assegurar por um lado as exigências do crescimento económico e por outro a necessidade de assegurar o equilíbrio social, obtendo maior igualdade e justiça social. A implementação de mecanismos de redistribuição social compensam os “custos sociais” do processo de desenvolvimento do país. “Assim, os instrumentos instituídos, com base nas opções colectivas dos sistemas sociais de redução das incertezas sociais, estão no centro da intervenção e mesmo da expansão das políticas públicas na esfera social e nos sistemas de regulação das disfuncionalidades do mercado.” (Mozzicafreddo, 1994, p. 14, 15).

O Estado Providência é caracterizado por fazer parte do fenómeno geral da modernização, devido à crescente diferenciação, desenvolvimento e extensão das sociedades, mas também pelo processo de mobilização social de política, devido ao facto das sociedades estarem em constante mudança, influenciando assim, os modelos de regulação dos sistemas sociais (Ibidem, p. 15). Neste processo de desenvolvimento e de crescente complexidade, surge a necessidade de pensar práticas públicas de acordo com os novos problemas sociais, evidenciando-se dois exemplos:

- A criação de legislação social com o objetivo de abranger os grupos desfavorecidos e o risco social, existindo uma relação contratual de proteção social entre o indivíduo e o Estado. Como por exemplo, o estabelecimento de legislação sobre a responsabilidade dos acidentes de trabalho (Ibidem, p. 16, 17). Os esquemas de proteção social de Bismarck na Alemanha entre 1883 e 1889, constituíram-se com base nos seguros de doença obrigatórios para grupos desfavorecidos em termos de rendimentos, bem como seguro de velhice e invalidez que institui um primeiro sistema obrigatório de reformas. Estas políticas visam “compensar as disfuncionalidades do mercado e uma resposta política activa face à mobilização social das associações laborais e profissionais da época.” Entre 1903 e 1929 instituem-se nas principais sociedades industrializadas da Europa, os esquemas de segurança social básicos, nomeadamente seguros de acidentes de trabalho, de doença, velhice, invalidez e desemprego (Mozzicafreddo, 1994, p. 17, 18; Rosanvallon, 1984, p. 20-26).

- “Equação Keynesiana” – esta perspetiva considerava que o desemprego estava ligado à insuficiência de consumo, juntamente com a insuficiência de investimento. Como tal, o papel do Estado era de estimular essas duas funções, consumo e investimento, com vista a aumentar a “procura global efectiva”. As políticas Keynesianas “são uma resposta à situação de insuficiência da procura global efectiva e às disfuncionalidades do mercado, bem como uma resposta à conflitualidade social.” (Mozzicafreddo, 1994, p. 19).

O sistema político é entendido como um processo dinâmico, subjacente a comportamentos dos agentes sociais, políticos e económicos, com capacidade para lidar com as exigências dos sistemas sociais e para se adaptar aos diferentes setores da sociedade (Idem).

Nos mecanismos de funcionamento e contexto de atuação, salientam-se duas vertentes:

- Especificidade das funções desenvolvidas (Ibidem, p. 20-22) – No que respeita as políticas de serviços sociais e bens públicos, caracterizado pelo fornecimento de serviços, proteção no risco social e redistribuição de rendimentos, podem exemplificar-se:

- Sistemas de segurança social, universal, uniforme e centralizado abrangendo situações de risco, incapacidades, seguros de desemprego, reformas e pensões;
- Sistemas de provisão de serviços sociais, institucionais e diretos, como saúde, educação, formação profissional, investigação e desenvolvimento, equipamentos sociais básicos;
- Sistemas de transferências sociais de benefício monetários, como abonos de família, subsídios de nascimento e assistência aos filhos;
- Sistemas de assistência e ação social, desenvolvidos para apoiar cidadãos socialmente necessitados, como em situação de doença física, mental, incapacidade por deficiência, e por fim,
- Sistemas específicos de atribuição de benefícios sociais e monetários indiretos, como deduções fiscais a indivíduos e empresas.

• Contexto de atuação e evolução do modelo de Estado Providência (Mozzicafredo, 1994, p. 24-26) – Evidenciam-se alguns elementos contextuais de atuação nos seguintes domínios:

- Democracia, enquanto forma de governo e sistema de orientação das preferências da sociedade;
- Expansão dos direitos de cidadania, nomeadamente direitos sociais e laborais. Exemplo de direitos sociais, ambientais, qualidade de vida, entre outros, acrescentados aos direitos da cidadania clássicos;
- Consolidação das normas, que têm por objetivo aumentar a igualdade de oportunidades, mediante mecanismos de caráter universal, como também reduzir as desigualdades sociais, através do rendimento nacional;
- Institucionalização dos direitos associativos, que consiste no crescimento industrial, na legitimidade da lógica de mercado e na diminuição das desigualdades sociais, no aumento dos níveis de produtividade e na estabilidade do emprego.

Nas palavras de Mozzicafredo (1994, p. 26) “podemos considerar que o modelo de Estado-Providência tem, na sua evolução ao longo dos anos, diferenciado a sua estrutura institucional e política, segundo as funções e o papel desempenhado na sociedade e, sobretudo, em concordância com o contexto em que actua.”

A fase inicial deste processo remonta os anos de 1880-1890, aquando do estabelecimento das primeiras medidas de proteção social, de caráter assistencial. Até 1945 segue-se a fase de constituição de um Estado Social e economicamente ativo, de implementação dos primeiros sistemas sociais, de caráter universal e redistributivo, bem como de intervenção na economia de mercado. Nesta fase já há influência do pensamento e da conceção “Keynesiana”. A consolidação da estrutura do Estado Providência acontece entre os anos do pós-guerra e os anos 1975-1980, em que o sistema de ação social estrutura-se de maneira articulada, contínua e universal, relativamente às necessidades e exigências sociais, mas também assiste-se a uma prática interventiva no meio económico e político do Estado na sociedade. Ainda nesta fase surge a evolução institucional dos direitos de cidadania. A partir dessa época, pode-se considerar que a institucionalização do Estado Providência vai sofrendo alterações decorrentes do sistema institucional redistributivo, sendo que nesta fase o que prevalece é a atividade de regulação e de

orientação macroeconómica e de autonomização da esfera privada (Mozzicafreddo, 1994, p. 27).

O funcionamento do Estado Providência contribuiu para a configuração das sociedades, mas também para o aparecimento dos problemas com que estas sociedades se confrontam atualmente. Este contribuiu para a reorganização das relações sociais, para a evolução positiva da economia e para a melhoria das condições de vida e de acesso aos bens materiais da população, melhorando a situação social dos indivíduos. Estes contributos são conseguidos através de mecanismos como a redistribuição do rendimento nacional, com base nos sistemas de segurança, assistência e ação social, estímulos como a formação escolar e profissional e mecanismos de correção das disfuncionalidades do mercado (Ibidem, p. 33, 34).

O Estado Providência para atingir a sua idealidade necessita que o país esteja preparado financeiramente, uma vez que é através das contribuições dos impostos obrigatórios dos indivíduos, que o Estado redistribui pelas várias áreas como a saúde, educação, instituições, habitações. Com a crise financeira e económica, a eficácia do Estado Providência diminuiu, uma vez que o Estado não tem verbas para fazer a redistribuição pelas várias áreas sociais (Rosanvallón, 1984, p. 13). Os direitos suscitam mais direitos para garantir o bem-estar social de acordo com as necessidades que vão surgindo. Em momentos de crise, as despesas com esses direitos tendem a aumentar, uma fase em que a economia se deteriora. “Nesse sentido, pode dizer-se que a necessidade de políticas sociais é tanto maior quanto menos são os recursos financeiros para as levar a cabo.” (Santos, 1992, p. 203, 204).

Para apelar à participação de todos, o Estado alterou a forma de intervenção das políticas sociais, com o objetivo de construção de respostas adequadas as reais necessidades paralelamente potenciadoras de gestão eficiente dos diversos recursos existentes para tal - "Nova geração de políticas sociais" - participação ativa dos beneficiários; valoriza a equidade; enfatiza as especificidades individuais e territoriais, implicando responsabilidades tanto dos profissionais como dos beneficiários das políticas sociais (Albuquerque, 2010, p. 67, 68).

A dimensão estrutural do Estado Providência deve ser instituída de acordo com as transformações, necessidades e interesses que os cidadãos exprimem, acarretando uma redefinição do pelo que o Estado e os parceiros sociais desempenham na sociedade (Mozzicafreddo, 1994, p. 37).

### **1.3.2 Criação do serviço nacional de saúde**

Os cuidados de saúde, nomeadamente os cuidados preventivos e a promoção da saúde, até 1978 estavam sob a direção da Direção-Geral da Saúde (DGS) e os cuidados em ambulatório sob a direção dos postos de Previdência. Os portugueses que não estavam integrados na Previdência, ou que não pertencessem a algum subsistema de saúde, só podiam ser assistidos nos hospitais depois de submetidos a um "inquérito assistencial" onde eram classificados como pensionistas, porcionistas ou gratuitos, o último grupo de acordo com a condição económica e social.

Os cuidados de saúde começaram por ser iniciativa religiosa e corporativa, nascendo os primeiros hospícios sob direção dos mosteiros e corporações medievais. “A prestação de cuidados de saúde era quase exclusivamente de índole caritativa para as classes desfavorecidas que, assim, se viam injustamente desprotegidas de um bem fundamental.” (Arnaut, 2009, p. 109).

A II Guerra Mundial veio provocar sucessivas alterações na organização da saúde, devido à passagem do padrão de morbilidade das doenças agudas infecciosas para as doenças crónicas e à grande instabilidade na situação económica. Reconheceu-se os benefícios reais da indústria farmacêutica, tornando-se uma crescente influência a nível das políticas de saúde (Loureiro & Miranda, 2010, p. 25).

Em 1948 a Declaração Universal dos Direitos do Homem, consagra no nº 1 do artigo 25º que “Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade.”

Em 1961 foram criadas as primeiras ideias e bases de uma reforma da saúde em Portugal, e em 1963 foram criadas as Caixas de Previdência, sendo uma espécie de seguro-doença obrigatório que abrangia certos grupos de trabalhadores e trabalhadores em funções públicas, cobrindo apenas uma parte da população, tornando-se desigual (Arnaut, 2009, p. 110).

Em 1971 foram criados os primeiros Centro de Saúde, unidades fundamentais para a instituição de um futuro SNS (Idem).

Em 1974, dando seguimento aos ideais da Revolução de 25 de Abril e conscientes da situação sanitária “verdadeiramente, desolador”, sem redes de saneamento e abastecimento de água, carência alimentar, elevada taxa de mortalidade, doenças infetocontagiosas, comparativamente a outros países da Europa, foi criado um documento que determinava as bases para o lançamento do SNS (Arnaut, 2009, p. 110, 111).

A maioria da população, por carência económica não beneficiava de assistência médica, pois os serviços públicos eram ineficazes e o acesso ao serviço privado, por razões económicas só eram acedido pelos denominados por “ricos” (Ibidem, p. 111, 112).

Mais tarde foi consagrado o artigo 64º da Constituição da República Portuguesa (CRP) de 1976 o direito à proteção da saúde a todos os cidadão, independentemente da sua condição económica, como direito fundamental, ao abrigo do Estado, garantindo a todos, sem discriminação, o seu acesso (CRP, 1976).

Em 1979 a Lei nº 56/79, de 15 de Setembro estabelece a instituição do SNS, com o dever de assegurar o direito fundamental à proteção da saúde, tal como estipulado no artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa, permitindo assim, aos portugueses melhorarem a sua saúde (Entidade Reguladora da Saúde (ERS), 2011, p. 39; Campos, 2008, p. 20).

O SNS trouxe grandes benefícios e melhorias à área da saúde, com destaque para a descida da mortalidade infantil e aumento da Esperança Média de Vida (EMV). Desde essa altura, o progresso da saúde dos portugueses tem vindo a aumentar significativamente, devendo-se, uma parte, ao SNS, pela melhoria da acessibilidade através da condição de universalidade, todos os postos de saúde passaram a assistir toda a gente, independentemente do sexo, idade, religião, profissão ou sistema de proteção social. Foram construídos novos centros de saúde e houve investimentos em hospitais distritais para garantir essa mesma condição de universalidade às populações do interior, que sofriam de escassez de serviços médicos. Outro fator de elevada importância, que permitiu maiores ganhos de saúde, foi a contratação de trabalhadores de saúde especializados, contribuindo para um aumento significativo de carreiras médicas, de enfermagem, de administração, de técnicos superiores e das demais profissões na área da saúde (Campos, 2008, p. 20, 21; Arnaut, 2009, p. 112, 113).

Em 2000 Portugal ficou classificado em 12º lugar da lista mundial da qualidade dos serviços de saúde. Os portugueses ficaram conscientes de um dos seus direitos sociais mais importantes, consagrado no espírito da igualdade, justiça, solidariedade, dignidade, bem-estar, qualidade de vida e gratuidade. “Contudo, por falta de vontade política, o

SNS nunca foi suficientemente desenvolvido e aperfeiçoado. Os múltiplos interesses instalados, sobretudo de quem aprendeu a aproveitar-se das deficiências existentes tem levado a um imobilismo que, ano após ano, degrada todo o sistema e desmotiva os seus profissionais” (Arnaut, 2009, p. 113, 114).

Todos os beneficiários do SNS devem ter garantido o acesso à prestação de cuidados de saúde em todos os estabelecimentos integrados na Rede Nacional de Prestação de Cuidados de Saúde. Integram esta rede os estabelecimentos públicos do SNS, como hospitais, centros de saúde, unidades de saúde familiares, unidades de cuidados continuados públicas, e os estabelecimentos privados, como clínicas de medicina física e reabilitação, laboratórios de análises clínicas, unidades de diálise, clínicas de radiologia, entre outras, e do sector social, como misericórdias e instituições particulares de solidariedade social) com as quais o Estado haja celebrado acordos ou convenções (ERS, 2011, p. 58).

O SNS acarreta uma grande fatia de despesas do Estado português, podendo ser considerado como um “instrumento da política social”, representando uma das maiores conquistas sociais do século XX português. “A justiça na saúde chama-se Serviço Nacional de Saúde.” (Arnaut, 2009, p. 115).

"Mais e melhores instalações e mais e mais bem treinado pessoal, disseminado por todo o País, geraram um forte efeito equalizador na utilização dos cuidados de saúde e na melhoria da sua qualidade, a partir da criação do SNS." (Campos, 2008, p. 22).

### **1.3.3 Políticas sociais na área da hemodiálise**

Atualmente o Estado está a tomar decisões que nos retomam para uma dimensão neoliberal, deixando crescentemente o Estado Social, ou seja, os indivíduos cada vez mais têm que assegurar a sua proteção social.

De acordo com Mouro e Simões (2001, p. 333) “Os direitos sociais são demolidos, a solidariedade social desmantelada e o mercado é que define poderosamente as condições de existência e os meios de vida.” Estas palavras dos autores supracitados referem que os direitos sociais estão a ser transformados em necessidades que têm que ser colmatadas através do acesso aos mercados/serviços. Com a crise económica, financeira e social o acesso aos mercados como meio de sustentabilidade é cada vez mais difícil para a população, ou seja, os cidadãos além de se depararem com o facto dos direitos

sociais/políticas sociais estarem a diminuir substancialmente e serem os próprios a ter que assegurar para si e para a sua família o acesso à saúde, educação, habitação, entre outros, também são confrontados com o facto do mercado do trabalho não oferecer as condições apropriadas para estes poderem assegurar as suas necessidades, aumentando as desigualdades sociais e a discrepância entre classes sociais. É caso para perguntar, como é que as famílias que não se conseguem integrar no mercado de trabalho terão condições para poder assegurar as suas próprias necessidades? Somos reportados para uma dimensão que cada vez mais está a atingir a população, que é o apoio entre pessoas da mesma família, ajuda de vizinhos, trabalhos precários e escravidão.

O Estado Providência era considerado democrático, uma vez que tinha contribuições significativas para a estabilidade política e a integração nacional. No entanto, com a crise os direitos sociais considerados subjetivos, estão sujeitos a mobilização e a redistribuição de recursos financeiros, tornando-se assim, incertos (Mishra, 1998, p. 171, 172).

O mesmo autor (p. 179) refere que a conceção de empréstimos e ajuda financeira compete ao Fundo Monetário Internacional e ao Banco Mundial, que tem influência sobre as políticas económica e social dos países em questão. As suas imposições nessas áreas são tão exigentes relativamente à redução das despesas do governo, nomeadamente sociais e à privatização da segurança social, que são as entidades principais responsáveis pelas imposições neoliberais com que a política social económica supranacional se depara.

No que concerne à área da saúde, a Lei de Bases da Saúde (LBS) nº 48/90 de 24 de Agosto, no ponto 1 da Base I do Capítulo I diz que “ A protecção da saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade que se efectiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de cuidados, nos termos da Constituição e da lei.” Considerando o ponto 1, alínea b) da Base II do Capítulo I este considera que “É objectivo fundamental obter a igualdade dos cidadãos no acesso aos cuidados de saúde, seja qual for a sua condição económica e onde quer que vivam, bem como garantir a equidade na distribuição de recursos e na utilização de serviços.” De acordo com as políticas instauradas atualmente em Portugal esta igualdade não se tem verificado, uma vez que com a crise económica, financeira e social, para aumentar as receitas do Estado, originou o aumento das taxas moderadoras dos hospitais e centros de saúde o que acentua as desigualdades. As pessoas com poucos recursos económicos, que não abrangem o patamar de consideração de isenção por insuficiência

económica, e com o aumento do custo dos serviços, mesmo os essenciais como a saúde, estas tendem a diminuir recorrer a estes.

O impacto das doenças crónicas na economia das famílias e na macroeconomia é elevado. O custo destas doenças aumenta com a sofisticação das tecnologias usadas para o diagnóstico e tratamento, exigindo a procura constante de respostas (Loureiro & Miranda, 2010, p. 88). As doenças crónicas afetam profundamente a qualidade de vida dos indivíduos e família, bem como as economias dos países, devido à perda de produtividade, por morte ou incapacidade prematuras e pelo custo do tratamento, como tal devem ser alvo de reflexões constantes por parte do poder político. Não esquecendo de refletir sobre uma abordagem completa e continuada por parte dos serviços de saúde, dando especial atenção aos grupos mais desfavorecido (Ibidem, p. 91).

No que respeita os doentes IRC em tratamento de HD as políticas atuais, consideradas políticas ativas não se enquadram, uma vez que devido a sua doença estão condicionados de poder ter a responsabilidade de ser ativos para mudar a sua condição de vida. As políticas para estes doentes enquadram-se nas políticas passivas do Estado, que vem desde o início do Estado Providencia, onde começaram a existir reformas para assegurar a velhice, o desemprego e a invalidez, como se verificou no ponto anterior.

A realização de HD é vital para a sobrevivência destas pessoas, sendo reconhecida como tal, o transporte destes indivíduos para o centro de diálise é gratuito, sendo assegurado na totalidade pelo Estado.

A Portaria nº 142-B/2012 de 15 de Maio, menciona no artigo 2º os transportes não urgentes, definindo-os como “o transporte de doentes associado à realização de uma prestação de saúde e cuja origem ou destino sejam os estabelecimentos e serviços que integram o SNS, ou as entidades de natureza privada ou social com acordo, contrato ou convenção para a prestação de cuidados de saúde, nas seguintes situações: a) transporte para consulta, internamento, cirurgia de ambulatório, tratamentos e ou exames complementares de diagnóstico e terapêutica.” Sendo o artigo 3º sobre as condições de isenção de encargos, “assegurando o SNS os encargos com o transporte não urgente prescrito aos utentes em situação de insuficiência económica e quando a situação clínica o justifique, nos seguintes termos: a) incapacidade igual ou superior a 60%, desde que o transporte se destine à realização de cuidados originados pela incapacidade; sendo a condição clínica incapacitante, resultante de ... insuficiência renal crónica.”

Embora o transporte dos doentes possa não ser entendido como uma prestação direta de cuidados de saúde, constitui-se uma sua componente importante, pelo que afeta positiva ou negativamente a qualidade destes (ERS, 2007, p. 1).

O n.º 3 do artigo 14.º da Circular Normativa n.º 2 – CD/2010 que regulamenta o transporte de doentes cita que “a programação do transporte de utentes para sessões de diálise é feita seguindo o princípio da economia de meios, sem prejuízo da prestação de cuidados em tempo útil e, sempre que possível, esgotando a capacidade de lugares disponíveis na viatura a utilizar.”

Reconhecendo a importância da gratuidade do transporte para estes doentes, em que alguns têm insuficiência económica e residem acima dos dez quilómetros de distância do centro de diálise, se este não fosse gratuito, alguns doentes não teriam condições para realizar o tratamento, colocando em causa a sua sobrevivência. Como tal esta política é bastante benéfica e de maior importância, colocando em prática os direitos acima referidos, o direito aos cuidados de saúde e à equidade.

Campos (2008, p. 32), menciona que “não existe, na prática, uma fiscalização eficaz no transporte de doentes.” A ausência de fiscalização no transporte de doentes verifica-se no tipo de ambulância utilizada, com os devidos equipamentos, bem como nos colaboradores, neste caso bombeiros, significando em ambos os casos desconformidades com as regras imperativas do serviço de transportes não urgentes.

O Atestado de Incapacidade Multiusos – Decreto-Lei n.º 291/2009 de 12 de Outubro - é outro benefício da qual os doentes que realizam HD podem usufruir. Tal como o nome indica, tem uma “função multiusos”, permitindo o acesso a diversos benefícios/apoios garantidos pelo Estado. Este atestado indica a percentagem de invalidez, sendo que para usufruir desses benefícios/apoios a percentagem de incapacidade deve ser igual ou superior a 60%. Pelo facto de este tratamento acarretar muitas consequências físicas, sociais e psicológicas, como foi explicado no primeiro capítulo, a incapacidade destes doentes é bastante elevada. Como refere o artigo 1.º do supracitado Decreto-Lei “O presente decreto -lei estabelece o regime de avaliação das incapacidades das pessoas com deficiência, tal como definido no artigo 2.º da Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto, para efeitos de acesso às medidas e benefícios previstos na lei para facilitar a sua plena participação na comunidade.”

Esses benefícios/apoios são:

- **Dedução no Imposto sobre o Rendimento de Pessoas Singulares (IRS)** – segundo o Código do IRS, no artigo 87.º correspondente à dedução relativa às pessoas

com deficiência, este menciona no nº 5 o conceito de pessoas com deficiência “Considera-se pessoa com deficiência aquela que apresente um grau de incapacidade permanente, devidamente comprovado mediante atestado médico de incapacidade multiuso emitido nos termos da legislação aplicável, igual ou superior a 60%.”

No nº 1 e 2 do referido código, menciona quais as deduções deste tipo de população, “São dedutíveis à colecta por cada sujeito passivo com deficiência uma importância correspondente a quatro vezes o valor do Indexante de Apoio Sociais<sup>3</sup>” e “São ainda dedutíveis à colecta 30 % da totalidade das despesas efectuadas com a educação e a reabilitação do sujeito passivo ou dependentes com deficiência, bem como 25 % da totalidade dos prémios de seguros de vida ou contribuições pagas a associações mutualistas que garantam exclusivamente os riscos de morte, invalidez ou reforma por velhice.”, respetivamente (Autoridade Tributária e Aduaneira (ATA)), 2012).

- **Isenção do Imposto Único de Circulação** – segundo o Código do Imposto Único de Circulação, no artigo 5º referente às isenções, no ponto 2, na alínea a) descreve que estão isentos de pagamento de imposto “Pessoas com deficiência cujo grau de incapacidade seja igual ou superior a 60 % em relação a veículos das categorias A, B e E.” (ATA, 2014).

- **Habitação** – Crédito bonificado a pessoas com deficiência, aprovado pela Lei nº 64/2014 de 26 de Agosto. O artigo 2º da referida lei menciona a “concessão de crédito bonificado a pessoa com deficiência e destina-se a: *a)* Aquisição, ampliação, construção e ou realização de obras de conservação ordinária, extraordinária ou de beneficiação de habitação própria permanente; *b)* Aquisição de terreno e construção de imóvel destinado a habitação própria permanente; *c)* Realização de obras de conservação ordinária, extraordinária ou de beneficiação em partes comuns dos edifícios destinadas ao cumprimento das normas técnicas, exigidas por lei, para melhoria da acessibilidade aos edifícios habitacionais, por parte de proprietários de frações autónomas, que constituam a sua habitação própria permanente, e cuja responsabilidade seja dos condóminos.”

- **Emprego** – O Decreto-Lei nº 290/2009 de 12 de Outubro define no artigo 1º o objeto do referido Decreto, informando que “O presente decreto – lei cria o Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades e define o regime de concessão de apoio técnico e financeiro para o desenvolvimento das políticas

---

<sup>3</sup> Indexante de Apoios Sociais é o valor utilizado para calcular os benefícios da Segurança Social e para definir os limites dos rendimentos dos beneficiários, que é atualizado todos os anos. O valor é de 419,22€.

de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiências e incapacidades, que compreende as seguintes medidas: *a)* Apoio à qualificação; *b)* Apoios à integração, manutenção e reintegração no mercado de trabalho; *c)* Emprego apoiado; *d)* Prémio de mérito. Decretando o artigo 3º que “O presente decreto -lei é aplicável às pessoas com deficiências e incapacidades em idade activa, nas condições previstas nas respectivas medidas.”

- **Isenção de taxas moderadoras** - A LBS prevê na base XXXIV medidas reguladoras do SNS relativa às taxas moderadoras. O nº 1 define as taxas moderadoras como “o objectivo de completar as medidas reguladoras do uso dos serviços de saúde, podem ser cobradas taxas moderadoras, que constituem também receita do Serviço Nacional de Saúde.” Acrescentando o nº 2 que “são isentos os grupos populacionais sujeitos a maiores riscos e os financeiramente mais desfavorecidos, nos termos determinados pela lei.”

O artigo 4º do Decreto-Lei nº 113/2011, de 29 de Novembro determina as isenções das taxas moderadoras, mencionando na alínea c) “Os utentes com grau de incapacidade igual ou superior a 60%.”. O artigo 8º do mesmo Decreto-Lei sobre a dispensa de cobrança de taxas moderadoras, menciona na alínea e) “Cuidados de saúde na área da diálise.”

Sendo a isenção de taxas moderadoras um benefício atribuído pela incapacidade, considera-se uma medida benéfica para os doentes que não possuem trabalho e os seus rendimentos mensais se encontram diminuídos para fazer face a todas as despesas.

A pensão de invalidez é outro dos apoios que pode ser adquirido pelos doentes que realizam HD. É um apoio em dinheiro, pago mensalmente, para proteger os indivíduos em situações de incapacidade permanente para o trabalho. Estes têm que ter uma incapacidade permanente para o trabalho, que não seja causada por uma doença profissional ou acidente de trabalho, confirmada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades. São avaliados o funcionamento físico, sensorial e mental, o estado geral do indivíduo, a idade, as aptidões profissionais e a capacidade de trabalho que ainda possui (Centro Nacional de Pensões (CNP)), 2014, p. 4).

A invalidez pode ser relativa ou absoluta (Ibidem, p. 5):

- **Invalidez relativa** - quando o indivíduo apresenta uma incapacidade definitiva e permanente para a profissão que estiver a exercer ou a última que tiver exercido;
- **Invalidez absoluta** - quando o beneficiário apresenta uma incapacidade definitiva e permanente para todo e qualquer trabalho ou profissão.

O valor mínimo da Pensão de Invalidez Relativa é variável em função no número de anos civis com registo de remuneração (CNP, 2014, p. 14):

Quadro 2 – Carreira contributiva *versus* valor mínimo da pensão de invalidez

<b>Carreira Contributiva (anos de desconto)</b>	<b>Valor mínimo da pensão (em 2014)</b>
Menos de 15 anos	259,36€
De 15 a 20 anos	274,79€
De 21 a 30 anos	303,23€
31 anos ou mais	379,04€

O Valor mínimo da Pensão de Invalidez Absoluta é igual ao valor mínimo de pensão de invalidez relativa e de velhice correspondente a uma carreira contributiva de 40 anos. Assim, no ano de 2014, o valor mínimo de pensão de invalidez absoluta é de 379,04€ (Ibidem, p. 15).

Recebe-se durante o tempo que durar a incapacidade, até a pensão por invalidez ser substituída pela pensão por velhice, aos 66 anos de idade (Idem).

Esta pensão irá permitir aos indivíduos em idade ativa que não conseguem/ podem exercer uma profissão devido à sua doença, auferir de um rendimento mensal até atingir a idade da reforma e usufruir da pensão de velhice, ou seja, garante aos indivíduos uma ajuda financeira pelo facto de não poderem exercer uma profissão. No entanto, a quantia usufruída por esta pensão, é considerada insuficiente, devido às despesas de medicação, aos cuidados com a alimentação, às condições habitacionais, não conseguindo os indivíduos fazer face a todas as despesas mensais, comparativamente se estivessem a exercer uma profissão, ou o salário mínimo nacional (505€).

Aproximadamente 33% das mortes por doença crónica ocorre antes dos 60 anos nos países de rendimento médio e 44% nos países de rendimento baixo. Valores preocupantes dado que as doenças crónicas tendem a ter uma duração longa antes de ocorrer a morte (por vezes prematura). Relativamente às incapacidades calcula-se que cerca de 80% das incapacidades ocorrem antes dos 60 anos (Loureiro & Miranda, 2010, p. 92).

A Gestão Integrada da Doença Crónica (GIDC) é uma política de melhoria da prestação de cuidados de saúde aos doentes crónicos, que desenvolve iniciativas

multidisciplinares de cuidados, cooperação entre setores, estratificação do risco da população, melhoria dos processos de interação e comunicação entre doentes e prestadores de cuidados, garantindo aos grupos-alvo cuidados custo-eficientes com a máxima qualidade (Coelho, Diniz, Hartz & Dussault, 2014, p. 70).

O modelo de Gestão Integrada da Doença Renal Crónica (GIDRC) como componente de informação de apoio à decisão política e à melhoria da saúde a nível nacional, foi adotada em 2008, sendo uma estratégia central de melhoria da qualidade e da eficiência dos cuidados prestados. Tem objetivos comuns aos modelos de GIDC: “maior rigor na gestão clínica, através de normas de atuação clínica e definição de perfis de cuidados; reorganização do modelo de prestação de cuidados; financiamento específico; sistema de informação partilhado para monitorização e avaliação dos resultados e o envolvimento ativo dos prestadores e das associações de doentes.” (Ibidem, p. 70-72).

Segundo Coelho et al. (2014, p. 74), “ao longo dos anos de implementação da medida política, o controlo de custos foi progressivamente alcançado, sem que a qualidade da prestação de cuidados e a segurança do doente fossem ameaçadas.” O inquérito no âmbito da qualidade da prestação de cuidados, realizado pela autora em 2009 aos doentes em hemodiálise, realça a elevada satisfação dos doentes para com os profissionais de saúde e condições da própria unidade de diálise, bem como o elevado reconhecimento dos próprios, no que diz respeito a garantia de acesso a outros cuidados especializados; transporte para realizar as sessões de diálise (90% tem o transporte assegurado pelo SNS); medicamentos e exames complementares de diagnóstico (100% suportado pelo SNS, através do preço pago aos prestadores de cuidados de saúde).

Este modelo veio reestruturar a relação contratual do Estado com os prestadores de cuidados de saúde na área da diálise em Portugal, tendo sido uma medida descrita como exemplo para outros países (Ibidem, p. 70).

A avaliação e monitorização das políticas sociais dos doentes com IRC em tratamento regular de HD é fundamental para perceber se durante e após a sua execução estão adaptadas às necessidades destes ou se necessário modificar.

### **1.3.4 Os centros de diálise extra-hospitalares e o serviço nacional de saúde**

Este ponto tem o intuito de integrar os leitores no contexto da investigação, ou seja, onde irão ser aplicados os questionários e recolhida a informação sobre o presente estudo, que neste caso, é o SNS, uma vez que irão ser aplicados questionários num Hospital Estatal e os centros de diálise extra-hospitalares convencionados com o Estado.

O Decreto-lei nº 11/93 de 15 de Janeiro, sobre o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde prevê no artigo 7º e o ponto 2º do artigo 35º do Capítulo VI referem a celebração de convenções do SNS com entidades privadas para prestação de cuidados de saúde, promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença, incluindo hemodiálise. “... perante a desproporção existente entre a necessidade crescente de prestação de cuidados de saúde aos cidadãos e a escassez ou limitação dos recursos disponíveis no sector público para lhes dar satisfação, desde a década de 80 que o SNS, inicialmente através da DGS, e posteriormente através das Administrações Regionais de Saúde (ARS), recorre sistematicamente à contratação de capacidade produtiva privada para a prestação de cuidados de saúde... Só através do sector convencionado, que representava, já em 2003, mais de 96% da produção total de Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica em ambulatório do SNS, é que tem sido possível assegurar o acesso universal de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação.” Este modelo permite aos seus beneficiários variedade de serviços, ou seja, mais hipóteses de escolha (ERS, 2006, p. 2).

O regime de celebração das convenções está regulamentado pelo Decreto-lei nº 97/98, de 18 de Abril, que define Convenção, segundo a alínea a) do art. 3ª como “contrato de adesão celebrado entre o Ministério da Saúde, através da DGS, ou as ARS e as pessoas privadas, singulares ou colectivas, que tenham por objecto a prestação de cuidados de saúde, em articulação com o SNS, integrando-se na rede nacional de prestação de cuidados de saúde”. Este Decreto-Lei é revisto e como resultado é criado o Decreto-Lei 139/2013 de 9 de Outubro onde define um novo modelo de convenções mais direccionado para a realidade de prestação de cuidados, de acordo com os princípios definidos: complementaridade, liberdade de escolha, transparência, igualdade e concorrência. Nesse sentido, criou-se um modelo mais flexível no que diz respeito aos procedimentos, possibilitando o âmbito ser a nível regional ou nacional, celebrados mediante contrato de

adesão ou após efetuado contrato específico, sendo ainda possível a celebração, excecional, de convenções que se constituam por um conjunto integrado e/ou alargado de serviços.

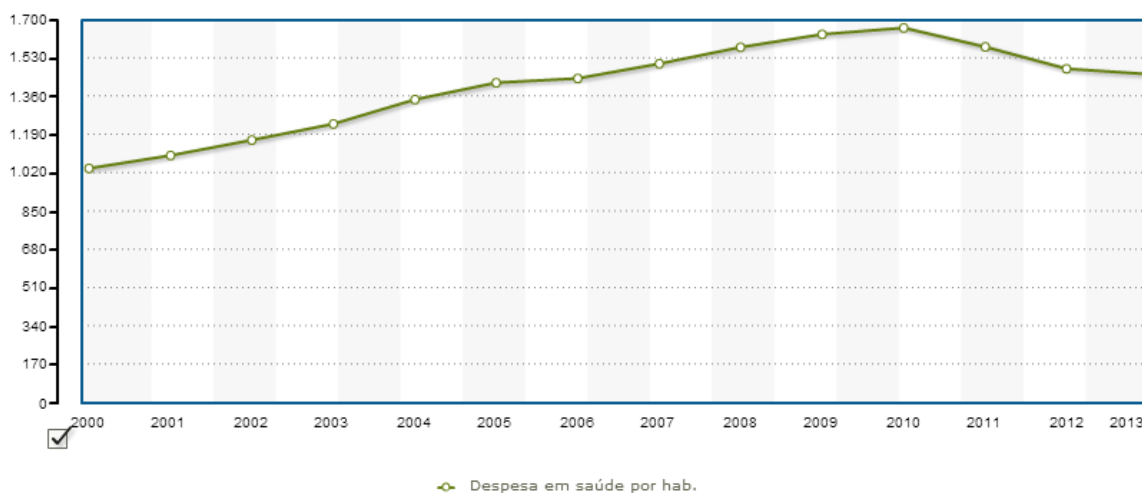
O Decreto-Lei supracitado ainda menciona, no ponto 1 do art. 3º que “podem ser partes em convenções quaisquer pessoas singulares ou coletivas, com ou sem fins lucrativos.”

No entanto, estas convenções trazem grandes preocupações com os custos que o SNS detém da contratação de prestação de cuidados com entidades privadas, uma vez que em Portugal a maioria das despesas com a Saúde são financiadas pelo Orçamento do Estado.

O gráfico 1 demonstra que a despesa corrente do Estado em cuidados de saúde per capita desde 2000 até 2013 tiveram um aumento substancial. No ano 2000 a despesa era de 1.042,20€ per capita, até 2013 verificou-se um aumento de 419,30€ per capita. Apesar de ao longo dos 13 anos a subida ser constante como se pode observar no gráfico 1, no ano 2010 houve um pico de despesa que atingiu os 1.666,80€ per capita, conseguindo diminuir ligeiramente nos anos seguintes, até ao último ano, onde a despesa se encontra nos 1.461,50€ per capita.

Gráfico 1 – Despesa corrente em cuidados de saúde per capita, em Portugal

Euro



Fonte: [www.pordata.pt](http://www.pordata.pt)

**2.**

***INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA***

Desta segunda parte, que consta da investigação empírica, a metodologia é o primeiro ponto descrito, abordando a questão da investigação, o objetivo geral, os objetivos específicos, as hipóteses, a identificação e operacionalização das variáveis, o tipo de estudo, a população e a amostra, os instrumentos e método de recolha de dados, os procedimentos no tratamento dos dados e as questões de ética na investigação. No segundo ponto são apresentados, analisados de modo descritivo e inferencial os resultados e realizada a discussão dos mesmos, recorrendo à literatura para justificá-los.

## **2.1 Metodologia**

A metodologia deve adequar-se à questão de partida, à natureza dos fenómenos estudados, ao objeto da pesquisa, às hipóteses e às variáveis levantadas.

Assim, a fase da metodologia “consiste em precisar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as atividades conducentes à realização da investigação.” (Fortin, 2009, p. 131). Também Gauthier (2003, p. 22) refere que “A metodologia da investigação engloba tanto a estrutura do espírito e da forma da investigação como as técnicas utilizadas para por em prática este espírito e esta forma (método e métodos) ”.

Assim, neste ponto caraterizar-se-á por um lado, a questão da investigação, os objetivos, as hipóteses e as variáveis que conduzem por outro à definição do tipo de estudo, à população e à amostra, aos instrumentos de recolha de dados, bem como aos seus procedimentos no tratamento e análises dos mesmos.

Como também não é possível esquecer os procedimentos éticos e formais necessários, tanto a um comportamento ético, conduzido por padrões de exigência colocados ao investigador, como também as atitudes como observa, recolha e analisa os dados.

Deste modo, só através de uma metodologia correta e bem definida se consegue garantir o rigor científico e de qualidade, inerente a qualquer tipo de trabalho deste género.

### 2.1.1 Questão da investigação

A literatura e autores já estudados para a problemática em questão indicam que o apoio social é fundamental para enfrentar os problemas, incluindo problemas de saúde. Neste sentido, parece fundamental aprofundar a perspectiva dos doentes em tratamento de hemodiálise sobre o apoio social formal e informal.

Para que o trabalho se possa iniciar da melhor forma, sem demoras e estruturado com coerência, é necessário o investigador delinear o “fio condutor”, que se denomina de pergunta de partida. É através desta que o investigador “tenta exprimir o mais exatamente possível o que procura saber, elucidar, compreender melhor.” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p. 30).

Neste sentido, Fortin (2009), diz que para se formular a pergunta de investigação é necessário escolher o tema de acordo com a problemática que se pretende estudar e investigar, para posteriormente se estruturar a questão de investigação que é a orientação para toda a investigação. Assim “uma questão de investigação é um enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, especifica a população-alvo e sugere uma investigação empírica.” (Ibidem, p. 51).

No presente estudo o que se pretende estudar é a relação entre a percepção de apoio social e as consequências físicas, sociais e psicológicas do tratamento de hemodiálise. Considerando-se assim as pessoas centrais deste estudo os doentes com IRC em tratamento regular de HD, uma vez que através de vários autores e da vivência com esta população-alvo, se verifica que é uma doença que causa muito transtorno na vida dos doentes a nível físico, social, familiar, psicológico e material.

A importância da formulação da questão de investigação é o facto de após a investigação se saber a resposta à pergunta formulada, bem como conhecer os fatores ou explicá-los quando são conhecidos (Dias, 2008, p. 115). Neste sentido surge a pergunta de partida para a investigação:

*Qual a percepção dos doentes em tratamento de hemodiálise sobre o apoio social formal e informal usufruído e as relações existentes entre o apoio e as consequências físicas, sociais e psicológicas?*

## 2.1.2 Objetivo geral e objetivos específicos

Depois de identificar o tema a estudar, a população-alvo e a sua problemática, segue-se a identificação dos objetivos, gerais e específicos. “Os objetivos deverão ser extraídos diretamente a partir dos problemas levantados e das conceções teóricas em relação ao tema.” (Dias, 2010, p. 41).

Para Fortin (2009, p. 100) “O objetivo de um estudo é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação. Indicam o tipo de investigação a empreender, ou seja, denominar, descrever fatores, explorar ou examinar relações, predizer, avaliar os efeitos ...”

Os objetivos descrevem o que pretendemos investigar, podendo-se inferir que são um elemento-chave do projeto, uma vez que envolve a definição de metas a serem alcançadas pelo processo de planeamento da investigação.

Rubio e Varas (2004, p. 190; Dias, 2008, p. 119 & 2010 p. 41, 42) diferenciam dois tipos de objetivos, gerais e específicos: os primeiros agrupam-se de modo temático e coerente sobre o que se pretende alcançar com a investigação empírica, podendo ser designados como pontos de partida e caracterizados como genéricos. Os segundos implicam desmontar cada objetivo geral em objetivos mais claros e concisos, podendo ser pequenas metas a que o investigador se propõe atingir, ajudando a alcançar os objetivos gerais.

Neste sentido delineou-se o objetivo geral da investigação, que consiste em *compreender a perspetiva dos doentes em tratamento de hemodiálise sobre o apoio social formal e informal e identificar possíveis relações entre o apoio e as consequências físicas, sociais e psicológicas.*

No que se refere aos objetivos específicos apresentam-se:

- Caracterizar a nível sociodemográfico e de contexto os doentes em tratamento de hemodiálise do CHTV e da Beirodial -Centro Médico e Diálise de Mangualde;
- Verificar a duração ao longo da vida do tratamento de HD;
- Identificar a frequência de contato com os membros da rede social;
- Analisar a percepção sobre o apoio social recebido (formal e informal);
- Apurar a percepção sobre os benefícios/apoios oferecidos pelo Estado (apoios sociais formais);
- Relacionar os benefícios/apoios oferecidos pelo Estado com as despesas;

- Relacionar os benefícios/apoios oferecidos pelo Estado com as consequências sociais e psicológicas do tratamento;
- Apurar a confiança dos doentes nos sistemas de saúde (Centro de Diálise, Hospital, Centro de Saúde);
- Identificar a percepção dos doentes sobre as consequências físicas, sociais e psicológicas do tratamento.

### **2.1.3 Hipóteses**

As hipóteses surgem para comprovar as proposições da teoria, utilizando-se o termo “hipótese” por se referir a uma afirmação de correlação entre diversos fenómenos e variáveis. Estas distinguem-se da teoria, uma vez que são verificáveis de modo experimental, enquanto a teoria não (Dias, 2009, p. 51, 52).

Quivy e Campenhoudt (1992, p. 111) afirmam que as hipóteses “apresentam-se sob a forma de proposições de resposta às perguntas postas pelo investigador. Constituem, de algum modo, respostas provisórias e relativamente sumárias que guiarão o trabalho de recolha e análise dos dados e que terão, por sua vez, de ser testadas, corrigidas e aprofundadas por ele.”

Estas constituem a melhor forma de orientar com ordem e rigor uma investigação. Implicam o espírito de descoberta que está inerente a qualquer trabalho científico, que juntamente com a reflexão teórica pressupõem o comportamento do que está a ser estudado. Segundo Fortin (2009, p. 102) “As hipóteses são a base da expansão dos conhecimentos quando se trata de refutar uma teoria ou de a apoiar.” Estas nascem dos resultados das investigações científicas, da experiência, da observação ou da intuição do investigador, contudo Rubio e Varas (2004, p. 181) chamam à atenção para a consistência teórica e empírica, para não se propor hipóteses superficiais ou absurdas.

A elaboração de hipóteses requer diversas formas de pensamento, indutivo e dedutivo: no método indutivo, o investigador pode estabelecer as ligações entre os fenómenos e constituir uma base para a formulação de hipóteses através das relações precisas observadas na realidade; no método dedutivo, as hipóteses são geradas a partir das relações existentes na teoria baseadas em princípios científicos gerais (Fortin, 2009, p. 102). No presente estudo, tanto o método indutivo como o método dedutivo estiveram presentes na formulação das hipóteses, uma vez que contribuíram para a sua formulação

a revisão da literatura sobre o tema em estudo, bem como a experiência tida com a população-alvo.

É através da observação da realidade que se podem estabelecer ligações entre os fenómenos e assim formular as hipóteses, sendo a relação entre esses o objeto de estudo empírico.

Nesse sentido traçaram-se as hipóteses específicas que irão ser verificadas através do presente estudo:

H1 – O sexo, a idade, a residência, o estado civil e os rendimentos têm influência na percepção dos doentes em relação ao apoio social;

H2 – O tempo de realização de hemodiálise tem influência na percepção dos doentes em relação ao apoio social;

H3 – Os doentes institucionalizados têm uma percepção diferente em relação ao apoio social;

H4 - A frequência de contatos com a rede social tem influência na percepção dos doentes em relação ao apoio social;

H5 - A percepção dos doentes em relação ao apoio social está relacionada com as consequências físicas;

H6 - A percepção dos doentes em relação ao apoio social está relacionada com as consequências sociais;

H7 - A percepção dos doentes em relação ao apoio social está relacionada com as consequências psicológicas;

H8 - A percepção dos doentes em relação ao apoio social varia em função da confiança que os doentes hemodialisados têm dos sistemas de saúde;

H9 – Existe uma relação significativa entre a percepção dos doentes em relação ao apoio social formal e os benefícios usufruídos por eles;

H10 - A percepção dos doentes em relação ao apoio social formal, varia com a satisfação do transporte para as sessões de hemodiálise.

Concluindo com Quivy e Campenhoudt (1992, p. 139) dir-se-á que construir uma hipótese trata-se de “explicitar a lógica das relações que unem os conceitos evocados na problemática.” Normalmente não se constrói uma única hipótese, mas sim um conjunto de hipóteses que se articulam entre si e que se integram na problemática que se está a estudar.

### 2.1.4 Identificação das variáveis

O termo variável é largamente utilizado na linguagem das ciências sociais. Tal acontece visto a investigação nestas áreas ser muitas vezes de difícil execução devido à quantidade de aspetos relevantes a ter em conta.

Uma variável é uma característica ou dimensão da realidade que pode assumir diferentes valores. É um fator que varia, que se altera consoante as situações, para diferentes objetivos e assuntos.

Assim, as variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação (Fortin, 2009). Estas podem ser classificadas de diferentes maneiras segundo a sua utilização numa investigação. Algumas podem ser manipuladas, outras controladas.

Na realização de uma investigação é essencial fazer a identificação e operacionalização das variáveis, bem como estabelecer as relações entre elas.

As variáveis surgem a partir da operacionalização dos conceitos teóricos, sendo caracterizadas como sendo qualidades, características, medíveis, quantificáveis, podendo variar no tempo. Estas permitem agrupar e diferenciar, ordenar, distribuir e relacionar objetos, pessoas, ou qualquer outro elemento (Dias, 2009, p. 59; Rubio & Varas, 2004, p. 182, 183).

Para responder à questão de investigação, atingir os objetivos que foram formulados e aceitar ou rejeitar as hipóteses é necessário identificar as variáveis em estudo.

Definem-se assim dois grupos:

- **Variáveis independentes** – são aquelas que afetam a outra variável (dependente), é o fator que contribui para certo efeito. Geralmente são os fatores manipulados pelo investigador na tentativa de observar a influência exercida sobre a outra variável, isto é, explicam dado acontecimento.
- **Variáveis dependentes** – são aquelas que sofrem a influência das variáveis independentes ou as variáveis explicadas. Estas contêm em si fenómenos, acontecimentos, fatores a ser estudados e explicados, uma vez que são influenciáveis e condicionados pelas variáveis independentes.

Temos assim as seguintes **variáveis independentes**:

- Características Sociodemográficas: sexo, idade, residência, estado civil e rendimentos;
- Tempo de realização de HD;
- Domicílio;
- Frequência de contato com a rede social;
- Consequências físicas;
- Consequências sociais;
- Consequências psicológicas;
- Confiança nos sistemas de saúde;
- Benefícios usufruídos;
- Satisfação com o transporte para as sessões de HD.

As **variáveis dependentes** são:

- Percepção do apoio social informal;
- Percepção do apoio social formal.

### **2.1.5 Operacionalização das variáveis**

As variáveis podem ser consideradas conceitos que devem ser formalizados ou operacionalizados de maneira a que permitam obter certas informações da realidade.

Algumas variáveis referem-se a fenómenos observáveis e medíveis, outras nem sempre são possíveis de observação imediata nem medíveis. Na investigação social, como é uma área muitas vezes abstrata, é necessário operacionalizar as variáveis para que estas se tornem conceitos medíveis (Dias, 2009, p. 58).

A necessidade de operacionalizar as variáveis surge para que as consideradas abstratas se tornem noutras variáveis com o mesmo significado mas operacionais, ou seja, possíveis de medir os fenómenos em estudo.

As variáveis referem-se a aspetos concretos em que a sua compreensão pode variar consoante o contexto e o investigador, daí a necessidade de as operacionalizar em cada estudo, para uniformizar os leitores do significado de cada uma (Rubio & Varas, 2004, p. 185). Quando surgem dificuldades concetuais, falta de clareza, objetividade, a operacionalização emerge para esclarecer a importância de cada variável, sendo evidenciado o rigor na utilização das variáveis na investigação. “O êxito da investigação

depende, em grande parte, dos problemas equacionados corretamente em cada momento.” (Dias, 2010, p. 60).

Segue-se a apresentação da operacionalização das variáveis do estudo em questão, bem como a definição das dimensões correspondentes a cada variável:

- **Tempo de realização de HD ao longo da vida** – corresponde ao número de meses/anos que os doentes realizam este tratamento;

- **Domicílio** – no contexto do presente estudo diz respeito ao local onde o doente se encontra a residir e onde efetua as suas atividades de vida diárias (AVD's), como instituições, nomeadamente Lar de Idosos, correspondendo aos doentes institucionalizados; ou a habitação dos doentes não institucionalizados, correspondendo a todos os outros doentes que não se encontram a residir em Lar, mas na sua habitação própria, habitação de outrem, podendo frequentar o Centro de Dia como forma de estar ocupado durante o dia, regressando a casa no final da tarde;

- **Frequência de contato com a rede social** – corresponde à assiduidade com que o doente tem contato com os membros da rede social, sendo numa escala de 1 – todos os dias a 7 – menos de uma vez por mês;

- **Percepção das consequências físicas** – corresponde à visão dos doentes sobre as consequências físicas causadas pelo tratamento, como sentir-se mal disposto durante ou após a HD, conseguir realizar as tarefas diárias após o tratamento e apurar a mudança na imagem corporal, numa escala Likert de 1 - nunca a 5 - sempre;

- **Percepção das consequências sociais** – corresponde à visão dos doentes sobre as consequências sociais causadas pelo tratamento, como a alteração do relacionamento conjugal, alteração das saídas com os amigos, não conseguir realizar as tarefas diárias, a perda do emprego e alteração dos recursos económicos, numa escala Likert de 1 - nunca a 5 - sempre;

- **Percepção das consequências psicológicas** – corresponde à visão dos doentes sobre as consequências psicológicas causadas pelo tratamento, como sentir-se deprimido, irritado, sensação de morte e culpabilização por afetar outras pessoas com a sua doença, numa escala Likert de 1 - nunca a 5 - sempre;

- **Confiança nos sistemas de saúde** – é a segurança que o doente sente quando frequenta o Centro de Diálise, o Hospital, ou o Centro de Saúde, numa escala de Likert de 1 – nunca a 5 – sempre;

- **Benefícios usufruídos** – corresponde aos apoios do Estado que cada doente possui, como o atestado de incapacidade, transporte gratuito para as sessões de diálise e consultas, medicação no Centro de Diálise e pensão de invalidez;
- **Satisfação com o transporte para a HD** – corresponde ao contentamento ou descontentamento que os doentes sentem em relação ao transporte para as sessões de diálise, nomeadamente as condições do transporte e o trajeto até ao Centro de Diálise, numa escala de Likert de 1 - nunca a 5 – sempre;
- **Percepção sobre o apoio social informal** – corresponde ao apoio social percebido, ou seja, à opinião dos doentes acerca do apoio social que lhe é prestado pelos familiares, amigos, vizinhos. A percepção deste tipo de apoio é composta pela aplicação da escala de MOSS-SSS – que é uma escala que para ser validada para a versão portuguesa foi testada em doentes crónicos em Portugal, que contém vinte itens que avaliam o apoio social em cinco componentes, rede social, apoio emocional/informacional, apoio material/instrumental, apoio afetivo e interação social positiva. A primeira componente – rede social - é somente alvo de uma questão, sendo a análise referente às restantes componentes;
- **Percepção sobre o apoio social formal** – tal como o anterior, corresponde ao apoio social percebido, mas o apoio social formal refere-se ao apoio/políticas sociais que o Estado tem com este tipo de doentes, ou seja, os benefícios que estes doentes podem usufruir por terem que realizar este tratamento, como o transporte, medicação fornecida pelo centro de diálise, atestado de incapacidade multiusos, pensão de invalidez.

### 2.1.6 Tipo de estudo

O tipo de estudo deve ser escolhido de acordo com as especificidades da investigação e que satisfaça os objetivos propostos.

Cada tipo de estudo responde às exigências e à natureza dos diversos tipos de investigação, como tal é necessário conhecer todos os tipos de estudo para perceber qual o que se adequa melhor. Segundo Dias (2010, p. 84) entre vários autores os estudos do tipo exploratório, descritivo e explicativo são consensuais no relacionamento com o desenvolvimento da teoria.

O presente estudo, segundo a natureza dos dados segue métodos de análise quantitativa, sendo o objetivo principal a obtenção de descrições, relações e explicações

estatísticas. Este tipo de estudo é formal, sistemático e objetivo, os dados são obtidos através de técnicas com tradução em dados numéricos e pretende descrever, testar relações e determinar causas. Incluído na investigação quantitativa, o presente estudo é descritivo analítico e correlacional, ou seja, são analisados os dados obtidos e ainda realizadas correlações entre variáveis, com o objetivo de perceber a sua interdependência. “O objectivo do estudo descritivo consiste em discriminar os fatores determinantes ou conceitos que, eventualmente, possam estar associados ao fenómeno em estudo.” (Fortin, 2009, p. 162). Segundo o mesmo autor (p. 174) “Num estudo descritivo-correlacional, o investigador explora e determina a existência de relações entre variáveis com vista a descrever essas relações.”, que é o que se pretende com o estudo em questão.

Quanto ao sentido, é um estudo transversal, uma vez que os dados são recolhidos num único período de tempo e não em vários momentos do estudo.

Pode-se concluir que este estudo é denominado como sendo descritivo, correlacional, quantitativo e transversal.

### **2.1.7 População e amostra**

População, segundo Dias (2010, p. 61) é o conjunto de indivíduos que possuem características comuns, que fazem parte de um determinado território/contexto e que serão objeto de estudo, submetidos ao processo de tratamento, análise e interpretação dos dados obtidos.

Neste estudo a população em causa são os doentes com IRC em tratamento regular de HD do CHTV e da Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde.

Segundo Fortin (2009, p. 202) a amostra é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população.

Pretende-se que os elementos que constituem a amostra representem a população a partir da qual foram selecionados. A amostra deve ter presente as características da população e pode ser considerada como “uma réplica em miniatura da população-alvo.” (Idem).

A amostra não é probabilística, pois os doentes são selecionados no ato da HD, sem que a extração seja casual, mas sim por conveniência, sendo o acesso acidental.

A amostra é constituída por 112 doentes que realizam tratamento regular de HD.

No CHTV o total de doentes em tratamento regular de hemodiálise, na altura em que foram aplicados os questionários era de 36 doentes. Pela situação clínica não permitir que colaborassem no estudo, 6 doentes foram excluídos, participando na recolha dos dados um total de 30 doentes.

Na Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde o total de doentes em tratamento regular de hemodiálise, na altura em que foram aplicados os questionários era de 115 doentes. Devido à sua situação clínica não permitir a colaboração no estudo, 32 doentes foram excluídos e 1 encontrava-se internado estando ausente da clínica, participando na recolha dos dados um total de 82 doentes.

### **2.1.8 Instrumentos e método de recolha de dados**

Esta etapa da investigação consiste na recolha de dados, para isso é necessário a elaboração e aplicação dos instrumentos que permitam obtê-los indo ao encontro dos objetivos do estudo e às características da população. Esta construção do instrumento emerge da conceitualização e deve adaptar-se às variáveis em estudo, possuindo as características da fidelidade e validade, sem as quais as conclusões da pesquisa serão facilmente pouco válidas.

Para Fortin (2009; Hill & Hill, 2002) o questionário é um dos métodos de colheita de dados que necessita das respostas escritas a um conjunto de questões por parte dos sujeitos. É um instrumento de medida que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis.

O questionário e a escala de MOS-SSS foram as técnicas escolhidas para o levantamento empírico dos dados. A escala a utilizar é sobre o apoio social a doentes crónicos, validada para a população portuguesa, sendo um questionário de *Medical Outcomes Study Social Support Survez* (MOS-SSS). Estes foram os instrumentos escolhidos, considerando-se serem os mais adequados, uma vez que há conhecimento prévio da população quanto às suas condições e modos de vida, os seus comportamentos, os seus valores ou as suas opiniões e o elevado número de doentes no CHTV e na Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde justificam o método do questionário.

O questionário encontra-se dividido em três partes: Secção A que apresenta a caracterização sociodemográfica e de contexto, Secção B a percepção do apoio social e a Secção C as consequências da HD (Apêndice 3):

- **Secção A** – Caracterização Sociodemográfica e de Contexto, contém nove questões, em que uma questão se encontra subdividida; Esta secção pretende traçar o perfil dos inquiridos em termos de sexo, residência, idade, estado civil, habilitações literárias, fonte de rendimentos, número de filhos, coabitação e tempo de realização de hemodiálise.

As perguntas de um questionário escritas para medir opiniões, atitudes ou satisfações devem ser de forma neutra, contendo tanto a possibilidade de resposta positiva, como negativa e neutra, que é como se caracteriza a Sessão B e C:

- **Secção B** – Percepção do Apoio Social, contém três questões, que se encontram subdivididas; Nesta sessão pretende-se com a primeira questão que os inquiridos exprimam a frequência de contato com os membros da sua rede social, tendo esta questão sido baseada no Mapa de Rede Social tratado na literatura, sendo as possibilidades de respostas em forma de escala, em que o nº 1 corresponde a “Todos os dias da semana” até ao nº 7 que corresponde a “< de 1 vez por mês.” Com a questão seguinte pretende-se apurar a opinião acerca do apoio social informal e formal que lhe é prestado, estando também as questões em forma de escala de avaliação, em que o nº 1 corresponde a “Muito Mau” até ao nº 5 que corresponde a “Muito Bom”. Ainda nesta sessão, segue-se a última questão onde se pretende compreender a opinião acerca dos apoios/benefícios oferecidos pelo Estado, através de uma escala de frequência, em que o nº 1 corresponde a “Nunca” e o nº 5 corresponde a “Sempre”;

- **Secção C** – Consequências da Hemodiálise, à semelhança da secção anterior, contém três questões, que se encontram subdivididas. Com esta sessão pretende-se que os inquiridos identifiquem as consequências físicas, sociais e psicológicas que este tratamento acarreta, estando as possibilidades de resposta em forma de escala de frequência, em que o nº 1 corresponde a “Nunca” e o nº 5 corresponde a “Sempre”.

As escalas de medida são compostas por vários itens, tendo uma relação lógica ou empírica, que indicam o grau escolhido pelos inquiridos que se caracterizam relativamente a um conceito ou fenómeno em particular. Estas escalas servem, principalmente, para avaliar variáveis psicossociais, transformando variáveis qualitativas em variáveis quantitativas, de modo a poderem ser analisadas estatisticamente para as avaliar.

A escala aplicada é o questionário de MOS-SSS, desenvolvido por Sherbourne e Stewart foi validada para a versão portuguesa por Fachado, Martinez, Villalva e Pereira, com a sua aplicação a 101 doentes com doença crónica, utentes de um centro de saúde rural de Portugal. Este questionário contém um total de vinte questões em que a primeira

avalia a rede social e as restantes avaliam o apoio social estrutural e funcional. A avaliação do apoio funcional deste questionário define quatro dimensões: apoio material, apoio emocional, apoio afetivo e interação social positiva (Anexo 3) (Sherbourne & Stewart, cit. por Fachado, Martinez, Villalva & Pereira, 2007).

O tipo de escalas utilizadas tanto no questionário de criação própria, como no questionário de MOS-SSS são escalas de Likert, que para Fortin (2009, p. 257) “consiste em pedir aos sujeitos que indiquem se estão mais ou menos de acordo ou em desacordo relativamente a um certo número de enunciados, escolhendo entre cinco respostas possíveis.” Neste tipo de escalas quando uma variável é medida sobre uma escala ordinal, a diferença entre dois valores pode ser interpretada como uma “unidade de concordância”.

Esta escala, bem como o questionário contêm perguntas de concordância/discordância baseadas na escala de Likert, pontuada de 1 a 5, que foi agrupada em diversos domínios do apoio social e suas consequências.

Para implementar o estudo solicitou-se a autorização ao Conselho de Administração/Diretor Clínico do CHTV (Apêndice 1) que a remeteu ao Diretor do Serviço de Nefrologia e Diálise para iniciar a recolha dos dados. O mesmo pedido foi feito à Direção Clínica da Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde (Apêndice 2), obtendo respostas positivas (Anexos 1 e 2).

Na abordagem aos doentes para aplicação do questionário foi dado conhecimento dos objetivos deste trabalho, pedindo o seu consentimento e garantindo o anonimato da fonte.

### **2.1.9 Procedimentos no tratamento dos dados**

Após a colheita dos dados por meio do questionário e da escala é essencial, antes de proceder à sua análise, organizar o mais fielmente possível os dados obtidos.

Para concretizar este passo do estudo é preciso recorrer a métodos estatísticos e a programas informáticos no tratamento dos dados.

Segundo Fortin (2009; Quivy & Campenhoudt, 1992, p. 222, 223), a estatística é a ciência que permite estruturar a informação numérica medida num determinado número de sujeitos. Se por um lado, a estatística permite, com a ajuda das estatísticas descritivas, resumir a informação numérica de uma maneira estruturada, com o objetivo de obter uma imagem geral das variáveis medidas na amostra, por outro lado, permite com a ajuda das

estatísticas inferenciais, ou seja, dos testes estatísticos, determinar se as relações observadas entre certas variáveis numa amostra, são generalizáveis da população de onde esta foi retirada, se são concordantes ou não.

As estatísticas descritivas incluem as distribuições de frequência, as medidas de tendência central e as medidas de dispersão, servindo estas para caracterizar as relações entre duas ou mais variáveis, com a ajuda de tabelas de coeficientes de correlação.

Para além da descrição de dados, também houve interesse em fazer inferências utilizando para tal a estatística inferencial, que apresenta como principais objetivos a utilização de parâmetros e a verificação de hipóteses, para se tomarem decisões em relação ao grau de (in) certeza referente a essas decisões tomadas. Tendo sido utilizados os Test- T, Anova e Coeficiente de Correlação de *Pearson*.

Para todo este procedimento foi utilizada a versão 19 do programa informático SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows 8.

### **2.1.10 Questões de éticas na investigação**

Qualquer investigação, mas sobretudo as que envolvem seres humanos, como é o caso do Serviço Social, levantam sempre questões éticas e morais ao investigador, o que não dispensa uma grande preocupação num código de conduta que se pautar por princípios e atitudes éticas em todo o processo de investigação.

Ao longo do estudo procurou-se respeitar e proteger os direitos dos indivíduos que participaram na investigação.

Os direitos à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e confidencialidade, à proteção contra o desconforto, assim como o direito a um tratamento justo, foram metas que estiveram sempre ao longo do estudo.

As autorizações de que já se falou ao CHTV e à Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde foram o ponto de partida para haver uma aproximação aos doentes no tratamento de HD.

Os participantes foram convidados a colaborar voluntariamente no estudo, sendo-lhe dada uma explicação minuciosa da razão do estudo, a natureza e a sua duração, obtendo assim o seu consentimento informado. Foram informados que poderiam abandonar a qualquer momento o estudo.

Os dados colhidos durante a aplicação do questionário permanecerão confidenciais e o anonimato será respeitado para que os participantes não possam ser reconhecidos através do seu contributo para o estudo.

Teve-se o cuidado de “conduzir” este trabalho tendo sempre em conta o respeito pelos doentes que realizam tratamento regular de HD, havendo um esforço por cumprir os procedimentos ético-morais-legais.

Só através desta atitude se promove a qualificação científica, agindo de forma cuidadosa, desinteressada e imparcial na forma como se recolheu, tratou e analisou os dados. É preciso agir com estreita honestidade e profissionalismo e tentou-se fazer isso.

## 2.2 Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Este ponto é fulcral, uma vez que é onde são apresentados os resultados empíricos obtidos através do instrumento de recolha dos dados.

A apresentação e análise dos resultados divide-se em duas partes. A primeira em que se descreve os aspetos gerais da amostra (consiste na análise descritiva dos dados) e uma segunda parte que pretende verificar se existe relação entre as variáveis independentes e dependentes (análise inferencial dos resultados), testando as hipóteses formuladas.

### 2.2.1 Análise descritiva

Na análise descritiva o investigador destaca um perfil do conjunto das características dos sujeitos, determinadas com a ajuda da estatística e análise de conteúdo (Fortin, 2009).

Nesta análise são apresentados os dados sociodemográficos e de contexto, a percepção do apoio social, a percepção das consequências da HD e os resultados da escala de MOS-SSS.

Os resultados aparecem em tabelas, que contêm os dados em números absolutos e números relativos, como se vê a seguir.

#### 2.2.1.1 Análise das variáveis sociodemográficas e de contexto

A amostra em estudo divide-se entre 44 mulheres (39,3%) e 68 homens (60,7%), representando estes a maioria (Tabela 1).

Relativamente à residência, verifica-se que a esmagadora maioria dos inquiridos vivem em meio rural (n=79; 70,5%) (Tabela 1).

<b>Tabela 1 – Sexo e residência da amostra</b>		
	n	%
<b>Sexo</b>		
<b>Masculino</b>	68	60,7
<b>Feminino</b>	44	39,3
<b>Total</b>	112	100,0
<b>Residência</b>		
<b>Rural</b>	79	70,5
<b>Urbano</b>	33	29,5
<b>Total</b>	112	100,0

O grupo etário da amostra apresenta que 63 inquiridos (56,3%) possuem entre 61-80 anos, 29 (25,9%) têm entre 41-60 anos, possuem mais de 81 anos 19 inquiridos (17%) e 1 (0,9%) possui entre 20-40 anos (Tabela 2).

<b>Tabela 2 – Grupo etário da amostra</b>		
	n	%
<b>Grupo etário</b>		
<b>20 - 40</b>	1	0,9
<b>41 - 60</b>	29	25,9
<b>61 - 80</b>	63	56,3
<b>&gt;81</b>	19	17,0
<b>Total</b>	112	100,0

A grande maioria dos indivíduos da amostra são casados (n=64; 57,1%) e viúvos (n=29; 25,9%), havendo grande discrepância entre estes dois grupos e os restantes, em união de facto e solteiros teve 6 respostas cada (5,4%), divorciados teve 5 respostas (4,5%) e por fim separados teve 2 respostas (1,8%) (Tabela 3).

<b>Tabela 3 – Estado civil da amostra</b>		
	n	%
<b>Estado civil</b>		
<b>Casado</b>	64	57,1
<b>União de facto</b>	6	5,4
<b>Divorciado</b>	5	4,5
<b>Separado</b>	2	1,8
<b>Solteiro</b>	6	5,4
<b>Viúvo</b>	29	25,9
<b>Total</b>	112	100,0

Relativamente às habilitações literárias da amostra, a maioria dos inquiridos tem o 1º ciclo do ensino básico (n=67; 59,8%), sendo ínfimo o caso registado de indivíduos com o ensino superior (n=1; 0,9%). Os restantes indivíduos declaram não saber ler nem escrever (n=14; 12,5%), seguindo-se dos que possuem o 2º ciclo do ensino básico (n=13; 11,6%), os que só sabem assinar (n=8; 7,1%), os que têm o ensino secundário (n=4; 3,6%), os que detêm curso tecnológico/profissional (n=3; 2,7%) e os que usufruem do 3º ciclo do ensino básico (n=2; 1,8%) (Tabela 4).

<b>Tabela 4 – Habilitações literárias da amostra</b>		
	n	%
<b>Habilitações</b>		
<b>Não sabe ler nem escrever</b>	14	12,5
<b>Sabe assinar</b>	8	7,1
<b>1º Ciclo do Ensino Básico</b>	67	59,8
<b>2º Ciclo do Ensino Básico</b>	13	11,6
<b>3º Ciclo do Ensino Básico</b>	2	1,8
<b>Ensino Secundário</b>	4	3,6
<b>Curso Tecnológico/Profissional</b>	3	2,7
<b>Ensino Superior</b>	1	0,9
<b>Total</b>	112	100,0

Resumidamente, as características sociodemográficas dos doentes que realizam tratamento regular de HD demonstram que a maioria são homens e casados. O facto de a maioria ter idades compreendidas entre os 61-80 anos, as habilitações literárias ser principalmente o 1º ciclo do ensino básico (até ao 4º ano de escolaridade) e residir em meios rurais, está interligado, uma vez os meios rurais tinham grande afluência de população e era dada mais importância ao trabalho do que aos estudos.

A amostra também é caracterizada consoante os rendimentos possuídos, sendo na maioria a pensão de velhice (n=68; 60,7%), seguindo-se a pensão de invalidez (n=39; 34,8%), sendo o grupo salário menos representado (n=4; 3,6%). O item outro na fonte de rendimentos corresponde ao Complemento Solidário para Idosos (CSI) e foi caso único (0,9%). Relativamente ao valor do rendimento, o intervalo de 200-300€ é o tem maior percentagem (n=33; 29,5%), procedendo-se com pouca disparidade do anterior o intervalo de 300-400€ (n=30; 26,8%), o intervalo de 400-500€ foi sinalizado por 21 inquiridos (18,8%), mais de 700€ foi sinalizado por 14 inquiridos (12,5%), o intervalo de 500-700€ por 12 inquiridos (10,7%) e em última instância o rendimento inferior a 200€ que foi assinalado por 2 inquiridos (1,8%). Com o intuito de perceber a satisfação dos doentes que realizam tratamento de HD regular com o seu rendimento procedeu-se à caracterização do mesmo, em que com grande discrepância entre as respostas, a esmagadora maioria respondeu que os seus rendimentos não chegam para as despesas (n=92; 82,1%), prosseguindo-se os rendimentos serem suficientes com 14 respostas (12,5%), e por fim 6 inquiridos (5,4%) responderam que ainda sobra algum dinheiro (Tabela 5).

<b>Tabela 5 – Rendimento da amostra</b>		
	n	%
<b>Fonte de rendimento</b>		
Salário	4	3,6
Pensão de velhice	68	60,7
Pensão de invalidez	39	34,8
Outro	1	0,9
<b>Total</b>	<b>112</b>	<b>100,0</b>
<b>Valor do rendimento</b>		
<200 €	2	1,8
200 - 300 €	33	29,5
300 - 400 €	30	26,8
400 - 500 €	21	18,8
500 - 700 €	12	10,7
>700 €	14	12,5
<b>Total</b>	<b>112</b>	<b>100,0</b>
<b>Caraterização do rendimento</b>		
Não chega para as necessidades	92	82,1
Suficiente	14	12,5
Sobra algum dinheiro	6	5,4
<b>Total</b>	<b>112</b>	<b>100,0</b>

O número de filhos dos inquiridos é maioritariamente de 2 filhos (n=34; 30,4%), procedendo-se 3 filhos (n=24; 21,4%), em patamar de igualdade nenhum e 1 filho (n=15; 13,4%), segue-se 4 filhos (n=13; 11,6%) e por último mais de 4 filhos (n=11; 9,8%) (Tabela 6).

<b>Tabela 6 – Número de filhos da amostra</b>		
	n	%
<b>Número de filhos</b>		
<b>0</b>	15	13,4
<b>1</b>	15	13,4
<b>2</b>	34	30,4
<b>3</b>	24	21,4
<b>4</b>	13	11,6
<b>&gt;4</b>	11	9,8
<b>Total</b>	<b>112</b>	<b>100,0</b>

O agregado familiar da amostra é principalmente composto pelo conjugue/companheiro(a) (n=67; 59,8%), seguindo-se com os filhos (n=19; 17,0%), sozinho (n=13; 11,6%), em instituição (n=7; 6,3%), com os pais (n=4; 3,6%) e por fim o item outro (n=2; 1,8%), viver com a irmã e sobrinha (Tabela 7).

<b>Tabela 7 – Agregado familiar da amostra</b>		
	n	%
<b>Agregado familiar</b>		
<b>Sozinho</b>	13	11,6
<b>Conjuge/Companheiro(a)</b>	67	59,8
<b>Pais</b>	4	3,6
<b>Filhos</b>	19	17,0
<b>Instituição</b>	7	6,3
<b>Outro</b>	2	1,8
<b>Total</b>	112	100,0

O tempo de realização de HD regular da amostra é maioritariamente entre 24-48 meses (n=33; 29,5%), prosseguindo-se mais de 84 meses (n=22; 19,7%), entre 48-84 meses (n=17; 15,2%), entre 7-12 meses (n=15; 13,4%), entre 12-24 meses (n=13; 11,6%), entre 3-7 meses (n=8; 7,1%) e por último menos de 3 meses (n= 4; 3,6%) (Tabela 8).

<b>Tabela 8 – Tempo de realização de HD da amostra</b>		
	n	%
<b>Tempo de realização de HD</b>		
<b>&lt; 3 meses</b>	4	3,6
<b>3 – 7 meses</b>	8	7,1
<b>7 – 12 meses</b>	15	13,4
<b>12 – 24 meses</b>	13	11,6
<b>24 – 48 meses</b>	33	29,5
<b>48 – 84 meses</b>	17	15,2
<b>&gt;84 meses</b>	22	19,6
<b>Total</b>	112	100,0

Em suma, os rendimentos tidos pela amostra são maioritariamente pensão de velhice e invalidez, uma vez que de acordo com a maioria das idades é entre 61-80 anos. Pelo facto dos inquiridos terem trabalhado na agricultura, ou os seus salários terem sido baixos ou terem deixado de trabalhar por uma questão de invalidez resulta no montante de baixo rendimento, maioritariamente ente 200-300€, que consequentemente condiciona a opinião relativamente à caracterização deste como que não chega para as necessidades.

O número de filhos da amostra ser maioritariamente 2 filhos, pode aferir-se que os doentes têm apoio familiar e quem os ajude caso necessário, que vai de encontro ao agregado familiar, em que a segunda maior percentagem corresponde a viverem com os filhos, o que comprova o apoio dos filhos para com os pais.

O tempo de realização de HD regular é maioritariamente entre 24-48 meses, o que significa que os doentes estão a concluir ou já concluíram o processo de adaptação ao tratamento e com a consciencialização deste o apoio social é fundamental para manter a QDV e para diminuir as consequências físicas, sociais e psicológicas.

### 2.2.1.2 Percepção do apoio social

É de assinalar que a amostra tanto no apoio social informal como no apoio social formal a percepção foi maioritariamente positiva.

No apoio social informal a maioria respondeu que este é muito bom (n=49; 43,8%), seguindo-se com pouca diferença ser bom (n=43; 38,4%). É de referir que 3 inquiridos responderam que a sua percepção do apoio social informal era negativa, para 2 (1,8%) é muito mau e para 1 (0,9) é mau. O termo intermédio razoável foi respondido por 17 inquiridos (15,2%).

No apoio social formal a maioria respondeu que este é bom (n=47; 42%), procedendo-se ser muito bom (n=38; 33,9%). Nenhum inquirido respondeu que este tipo de apoio era mau, mas 2 (1,8%) responderam que era muito mau. O termo razoável foi respondido por 25 inquiridos (22,3%) (Tabela 9).

<b>Tabela 9 – Percepção da amostra sobre o apoio social</b>				
	n	%	n	%
	<b>Apoio social informal</b>		<b>Apoio social formal</b>	
<b>Muito mau</b>	2	1,8	2	1,8
<b>Mau</b>	1	0,9	0	0,0
<b>Razoável</b>	17	15,2	25	22,3
<b>Bom</b>	43	38,4	47	42,0
<b>Muito bom</b>	49	43,8	38	33,9
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0

No que diz respeito à frequência de contato com os membros da rede social, pelos resultados obtido, a amostra mostrou que mantém maioritariamente relações com os amigos e família com mais frequência, comparativamente com as relações comunitárias, com os sistemas de saúde/serviços sociais e de trabalho/estudo que mantêm contatos menos frequentes.

Nas relações de amizade, a maioria da amostra tem contato com os amigos menos de uma vez por mês (n=33; 29,5%), prosseguindo-se com pouca diferença ter contato com os amigos todos os dias (n=31; 27,7%), depois 1-2 vezes por semana (n=20; 17,9%), 3-4 vezes por semana (n=11; 9,8%), sendo os restantes grupos menos representados.

Nas relações familiares, a maioria respondeu que tem contato com a família todos os dias (n=52; 46,4%), seguindo-se estar com estes 1-2 vezes por semana (n=19; 17%) e menos de 1 vez por mês (n=15; 13,4%), tendo os restantes grupos percentagens inferiores.

Nas relações comunitárias, a esmagadora maioria respondeu que mantém relações menos de uma vez por mês (n=95; 84,5%), procedendo-se com grande discrepância 1-2 vezes por semana (n=8; 7,1%), de 2 em 2 semanas (n=5; 4,5%), em patamar de igualdade

têm contato todos os dias e 3-4 vezes por semana (n=2; 1,8%) e sem nenhuma resposta 5-6 vezes por semana e uma 1 vez por mês.

Nas relações com os sistemas de saúde/serviços sociais sobressai-se o contato 3-4 vezes por semana (n=107; 95,5%), sendo os restantes grupos menos representativos, todos os dias e 1-2 vezes por semana foi respondido cada grupo por 2 inquiridos (1,8%), 1 inquirido (0,9%) respondeu 1 vez por mês e por fim sem nenhuma resposta os grupos 5-6 vezes por semana e de 2 em 2 semanas.

Nas relações de trabalho/estudo verificou-se que a grande maioria tem contato menos de 1 vez por mês (n=94; 83,9%), representando os restantes grupos menos percentagens, com 9 respostas (8%) o grupo 1-2 vezes por semana, em patamar de igualdade com 3 respostas (2,7%) os grupos todos os dias e 1 vez por mês, seguindo-se o grupo de 2 em 2 semanas com 2 respostas (1,8%), o grupo de 3-4 vezes por semana com 1 resposta (0,9%) e sem nenhuma resposta o grupo 5-6 vezes por semana (Tabela 10).

<b>Tabela 10 – Frequência de contato da amostra com os membros da rede social</b>										
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	<b>Amigos</b>		<b>Familiares</b>		<b>Comunitárias</b>		<b>Sistemas de saúde/serviços sociais</b>		<b>Trabalho/Estudo</b>	
<b>Todos os dias</b>	31	27,7	52	46,4	2	1,8	2	1,8	3	2,7
<b>5-6 vezes por semana</b>	3	2,7	6	5,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>3-4 vezes por semana</b>	11	9,8	5	4,5	2	1,8	107	95,5	1	0,9
<b>1-2 vezes por semana</b>	20	17,9	19	17,0	8	7,1	2	1,8	9	8,0
<b>2 em 2 semanas</b>	8	7,1	7	6,3	5	4,5	0	0,0	2	1,8
<b>1 vez por mês</b>	6	5,4	8	7,1	0	0,0	1	0,9	3	2,7
<b>&lt; 1 vez por mês</b>	33	29,5	15	13,4	95	84,8	0	0,0	94	83,9
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0

Na percepção dos benefícios/apoios oferecidos pelo Estado está implícito no estudo empírico o transporte para as sessões de diálise, o atestado de incapacidade e os diversos benefícios advindos deste e como estes apoios se adequam às necessidades da amostra, como atenuam as despesas e as consequências sociais e psicológicas da amostra e por fim a confiança que esta tem nos sistemas de saúde frequentados.

Os resultados obtidos demonstram que a amostra se sente maioritariamente sempre satisfeita com o transporte para as sessões de diálise (n=81; 72,3%), prosseguindo-se de quase sempre (n=15; 13,4%), às vezes (n=9; 8%), nunca (n=4; 3,6) e por último raramente (n=3; 2,7%) (Tabela 11).

<b>Tabela 11 – Satisfação da amostra com o transporte para as sessões de HD</b>		
	n	%
<b>Nunca</b>	4	3,6
<b>Raramente</b>	3	2,7
<b>Às vezes</b>	9	8,0
<b>Quase Sempre</b>	15	13,4
<b>Sempre</b>	81	72,3
<b>Total</b>	112	100,0

Relativamente à satisfação com os benefícios usufruídos com o atestado de incapacidade é importante ressaltar que houve inquiridos que disseram não possuir o atestado de incapacidade, significando que 51 inquiridos (45,5%) não responderam a esta questão. Dos que responderam (n=61; 54,5%) a grande parte sente-se sempre satisfeita (n=33; 29,5%) com os benefícios que o atestado de incapacidade oferece. Com grande disparidade, segue-se o grupo nunca satisfeito (n=9; 8%), com uma resposta de diferença deste encontra-se o grupo quase sempre satisfeito (n=8; 7,1%), procedendo-se o grupo às vezes (n=7; 6,3%) e para terminar o grupo raramente (n=4; 3,6%) (Tabela 12).

<b>Tabela 12 – Satisfação da amostra com os benefícios usufruídos com o atestado de incapacidade</b>		
	n	%
<b>Nunca</b>	9	8,0
<b>Raramente</b>	4	3,6
<b>Às vezes</b>	7	6,3
<b>Quase Sempre</b>	8	7,1
<b>Sempre</b>	33	29,5
<b>Total</b>	61	54,5
<b>Não possui o atestado</b>	51	45,5
<b>Total</b>	112	100,0

A amostra mencionou quanto à adequação dos benefícios usufruídos às suas necessidades que se sente maioritariamente sempre satisfeita (n=50; 44,6%), seguindo-se do grupo às vezes (n=30; 26,8%), grupo quase sempre (n=23; 20,5%) e com alguma diferença destes encontram-se os grupos raramente (n=6; 5,4%) e nunca (n=3; 2,7%) (Tabela 13).

<b>Tabela 13 – Adequação dos benefícios do Estado às necessidades da amostra</b>		
	n	%
<b>Nunca</b>	3	2,7
<b>Raramente</b>	6	5,4
<b>Às vezes</b>	30	26,8
<b>Quase Sempre</b>	23	20,5
<b>Sempre</b>	50	44,6
<b>Total</b>	112	100,0

Verifica-se que a amostra sente que as suas despesas são na grande maioria sempre (n=60; 53,6%) atenuadas com os benefícios usufruídos. Os restantes grupos têm percentagens pouco diferenciadas, às vezes (n=16; 14,3%), quase sempre (n=14; 12,5%) e raramente e nunca (n=11; 9,8%) (Tabela 14).

<b>Tabela 14 – Despesas da amostra atenuadas com os benefícios usufruídos</b>		
	n	%
<b>Nunca</b>	11	9,8
<b>Raramente</b>	11	9,8
<b>Às vezes</b>	16	14,3
<b>Quase Sempre</b>	14	12,5
<b>Sempre</b>	60	53,6
<b>Total</b>	112	100,0

As consequências sociais e psicológicas também são na maioria sempre (n=55; 49,1%) atenuadas com os benefícios usufruídos, prosseguindo-se o grupo às vezes (n=30; 26,8%), o grupo quase sempre (n=12; 10,7%), o grupo nunca (n=9; 8%) e por último o grupo raramente (n=6; 5,4%) (Tabela 15).

<b>Tabela 15 – Consequências sociais e psicológicas da amostra atenuadas com os benefícios usufruídos</b>		
	n	%
<b>Nunca</b>	9	8,0
<b>Raramente</b>	6	5,4
<b>Às vezes</b>	30	26,8
<b>Quase Sempre</b>	12	10,7
<b>Sempre</b>	55	49,1
<b>Total</b>	112	100,0

Quanto à confiança da amostra nos sistemas de saúde, esta na esmagadora maioria tem sempre confiança (n=79; 70,5%), sendo os restantes valores de valor diminuído, quase sempre (n=19; 17%), às vezes (n=12; 10,7%), raramente (n=2; 1,8%) e ninguém disse que nunca confiava nos sistemas de saúde (Tabela 16).

<b>Tabela 16 – Confiança da amostra nos sistemas de saúde</b>		
	n	%
<b>Nunca</b>	0	0,0
<b>Raramente</b>	2	1,8
<b>Às vezes</b>	12	10,7
<b>Quase Sempre</b>	19	17,0
<b>Sempre</b>	79	70,5
<b>Total</b>	112	100,0

### 2.2.1.3 Percepção das consequências da hemodiálise

As consequências do tratamento regular de HD são variadas, as consideradas mais importantes e que têm mais impacto na vida dos indivíduos são as físicas, sociais e psicológicas.

Quanto às consequências físicas, a amostra representa que a maioria escolheu o grupo às vezes (n=63; 56,3%) para descrever que se sente-se mal durante a HD, seguindo-se do grupo raramente (n=22; 19,6%), com 1 resposta de diferença o grupo nunca (n=21; 18,8%), depois o grupo quase sempre (n=4; 3,6%) e por fim o grupo sempre (n=2; 1,8%). No que diz respeito a sentir-se mal depois da HD, a maioria também respondeu às vezes (n=59; 52,7%), com cerca de metade da percentagem anterior encontra-se o grupo nunca (n=28; 25%), depois o grupo raramente (n=18; 16,1%) e com menos percentagem os grupos quase sempre (n=6; 5,4%) e sempre (n=1; 0,9%). Depois do tratamento, com valores aproximados, a amostra mencionou na sua maioria que nunca (n=29; 25,9%) consegue fazer a vida diária com normalidade, procedendo-se o grupo sempre (n=27; 24,1%), o grupo às vezes (n=26; 23,2%), o grupo quase sempre (n=20; 17,9%) e por último o grupo raramente (n=10; 8,9%). Relativamente à alteração da imagem corporal depois de iniciar HD, a maioria respondeu sempre (n=41; 36,6%), prosseguindo-se às vezes (n=25; 22,3%), depois o grupo nunca (n=22; 19,6%), o grupo quase sempre (n=14; 12,5%) e o grupo raramente (n=10; 8,9%) (Tabela 17).

<b>Tabela 17 – Percepção da amostra das consequências físicas da HD</b>									
	n	%	n	%	n	%	n	%	
	<b>Sentir-se mal durante a HD</b>		<b>Sentir-se mal depois da HD</b>		<b>Depois do tratamento conseguir fazer a vida diária com normalidade</b>		<b>Imagem corporal alterada</b>		
<b>Nunca</b>	21	18,8	28	25,0	29	25,9	22	19,6	
<b>Raramente</b>	22	19,6	18	16,1	10	8,9	10	8,9	
<b>Às vezes</b>	63	56,3	59	52,7	26	23,2	25	22,3	
<b>Quase Sempre</b>	4	3,6	6	5,4	20	17,9	14	12,5	
<b>Sempre</b>	2	1,8	1	0,9	27	24,1	41	36,6	
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0	

Quanto às consequências sociais, o relacionamento com o conjugue / família maioritariamente nunca se alterou (n=86; 76,8%), seguindo-se com grande discrepância o grupo às vezes (n=12; 10,7%), em igualdade os grupos raramente e sempre (n=5; 4,5%) e por fim o grupo quase sempre (n=4; 3,6%). Relativamente às saídas com os amigos / família a maioria da amostra também respondeu nunca (n=64; 57,1%), procedendo-se o grupo às vezes (n=19; 17%), no mesmo patamar os grupos quase sempre e sempre (n=13; 11,6%) e para terminar o grupo raramente (n=3; 2,7%). Metade da amostra também demonstra que nunca (n=56; 50%) houve alteração dos recursos económicos, sucedendo com alguma diferença o grupo sempre (n=22; 19,6%), o grupo às vezes (n=16; 14,3%), o grupo quase sempre (n=10; 8,9%) e em último o grupo raramente (n=8; 7,1%). A esmagadora maioria da amostra diz nunca (n=89; 79,5%) ter perdido o emprego, 1 inquirido (0,9%) respondeu quase sempre e os restantes assinalaram o grupo sempre (n=22; 19,6%), estando os grupos raramente e às vezes sem respostas. Os resultados representam em percentagem mais elevada que a amostra deixou sempre (n=35; 31,3%) de realizar as rotinas diárias, havendo diferenças pouco significativas dos grupos nunca (n=33; 29,5%) e às vezes (n=31; 27,7%), os grupos raramente e quase sempre são menos representados (n=8; 7,1% e n=5; 4,5% respetivamente) (Tabela 18).

<b>Tabela 18 – Percepção da amostra das consequências sociais da HD</b>										
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	<b>Alteração do relacionamento com conjugue/família</b>		<b>Diminuição das saídas com amigos/família</b>		<b>Alteração dos recursos económicos</b>		<b>Perda do emprego</b>		<b>Deixar de realizar as rotinas diárias</b>	
<b>Nunca</b>	86	76,8	64	57,1	56	50,0	89	79,5	33	29,5
<b>Raramente</b>	5	4,5	3	2,7	8	7,1	0	0,0	8	7,1
<b>Às vezes</b>	12	10,7	19	17,0	16	14,3	0	0,0	31	27,7
<b>Quase Sempre</b>	4	3,6	13	11,6	10	8,9	1	0,9	5	4,5
<b>Sempre</b>	5	4,5	13	11,6	22	19,6	22	19,6	35	31,3
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0

Quanto às consequências psicológicas, a amostra diz sentir-se triste / deprimido maioritariamente às vezes (n=43; 38,4%), seguindo-se o grupo sempre (n=31; 27,7%), o grupo nunca (n=20; 17,9%), o grupo quase sempre (n=13; 11,6%) e por fim com pouca percentagem o grupo raramente (n=5; 4,5%). A maior parte da amostra, tal como no ponto anterior, diz sentir-se irritada às vezes (n=46; 41,1%) procedendo-se o grupo nunca (n=27; 24,1%), o grupo sempre (n=17; 15,2%), com pouca diferença deste o grupo quase sempre (n=15; 13,4%) e por fim o grupo raramente (n=7; 6,3%). A grande maioria da amostra diz que se sente otimista em relação ao seu estado de saúde às vezes (n=39; 34,8%), prosseguindo-se o grupo sempre (n=28; 25%), o grupo nunca (n=23; 20,5%) e em patamar de igualdade os grupos raramente e quase sempre (n=11; 9,8%). Relativamente à amostra sentir-se culpada por afetar outras pessoas pelo facto de realizar HD destacam-se dois grupos, o grupo nunca (n=64; 57,1%) com a percentagem mais elevada, e o grupo às vezes (n=26; 23,2%), os restantes grupos têm valores mais reduzidos, o grupo raramente (n=9; 8%), o grupo sempre (n=8; 7,1%) e o grupo quase sempre (n=5; 4,5%) (Tabela 19).

<b>Tabela 19 – Percepção da amostra das consequências psicológicas da HD</b>								
	n	%	n	%	n	%	n	%
	<b>Sentir-se triste / deprimido</b>		<b>Sentir-se irritado</b>		<b>Sentir-se otimista em relação ao seu estado de saúde</b>		<b>Sentir-se culpado por afetar outras pessoas</b>	
<b>Nunca</b>	20	17,9	27	24,1	23	20,5	64	57,1
<b>Raramente</b>	5	4,5	7	6,3	11	9,8	9	8,0
<b>Às vezes</b>	43	38,4	46	41,1	39	34,8	26	23,2
<b>Quase Sempre</b>	13	11,6	15	13,4	11	9,8	5	4,5
<b>Sempre</b>	31	27,7	17	15,2	28	25,0	8	7,1
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0

#### 2.2.1.4 Análise do questionário de MOS-SSS

A primeira questão desta escala dá liberdade aos inquiridos de escreverem o número de amigos íntimos ou familiares próximos, uma vez que o objetivo é avaliar a rede social. Os restantes itens da escala avaliam o apoio funcional em quatro dimensões: apoio material (itens 2, 5, 12 e 15), apoio afetivo (itens 6, 10 e 20), interação social positiva (itens 7, 11, 14 e 18) e apoio emocional (itens 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 e 19).

Segundo a amostra a escala de números escritos varia entre o número 1 e o número 100. Os números que se destacam são o número 20 (n=18; 16,1%), o número 5 (n=15; 13,4%), o número 10 (n=12; 10,7%) e os números 4 e 6 (n=11; 9,8%). Os restantes números escritos têm percentagens mais diminutas, não sendo tão representativos.

A média da presente amostra é de 14 amigos íntimos ou familiares próximos (Tabela 20).

<b>Tabela 20 – Escala de MOS-SSS - Número de amigos íntimos ou familiares próximos</b>		
	n	%
<b>1</b>	6	5,4
<b>2</b>	5	4,5
<b>3</b>	5	4,5
<b>4</b>	11	9,8
<b>5</b>	15	13,4
<b>6</b>	11	9,8
<b>7</b>	3	2,7
<b>8</b>	2	1,8
<b>9</b>	2	1,8
<b>10</b>	12	10,7
<b>12</b>	3	2,7
<b>15</b>	4	3,6
<b>20</b>	18	16,1
<b>25</b>	1	0,9
<b>30</b>	4	3,6
<b>40</b>	2	1,8
<b>50</b>	5	4,5
<b>100</b>	3	2,7
<b>Total</b>	112	100,0

No apoio material, em todos os itens a amostra respondeu que maioritariamente tinha sempre alguém para ajudar.

Para o item se tem alguém que o ajude se estiver de cama, a maioria respondeu sempre (n=88; 78,6%), seguindo-se com grande discrepância o grupo quase sempre (n=11; 9,8%), o grupo às vezes (n=7; 6,3%), o grupo nunca (n=5; 4,5%) e com 1 resposta o grupo raramente (0,9%). No item se tem alguém que o leve ao médico quando necessite, o grupo sempre (n=96; 85,7%) também se sobressai, procedendo-se com valores aproximados os grupos quase sempre e às vezes (n=8; 7,1% e n=7; 6,3% respetivamente), o grupo nunca (n=1; 0,9%) e o grupo raramente não foi opção de resposta. A esmagadora maioria da amostra também respondeu sempre (n=96; 85,7%) no item se tem alguém para preparar as refeições se não as poder fazer, segue-se o grupo às vezes (n=7; 6,3%), o grupo quase sempre (n=5; 4,5%), o grupo raramente (n=3; 2,7%) e por último o grupo nunca (n=1; 0,9%). No item se tem alguém que o ajude nas tarefas diárias se ficar doente, tal como nos itens anteriores a maioria respondeu sempre (n=95; 84,8%), sucedendo-se o

grupo às vezes (n=10; 8,9%), com unicamente 1 resposta de diferença encontram-se os grupos nunca e quase sempre (n=4; 3,6% e n=3; 2,7% respetivamente) e o grupo raramente não teve sinalizações (Tabela 21).

Tabela 21 – Escala de MOS-SSS - Apoio Material								
	n	%	n	%	n	%	n	%
	<b>Item 2</b> Alguém que o ajude se estiver de cama		<b>Item 5</b> Alguém que o leve ao médico quando necessite		<b>Item 12</b> Alguém para preparar as refeições se não as poder fazer		<b>Item 15</b> Alguém que o ajude nas tarefas diárias se ficar doente	
<b>Nunca</b>	5	4,5	1	0,9	1	0,9	4	3,6
<b>Raramente</b>	1	0,9	0	0,0	3	2,7	0	0,0
<b>Às vezes</b>	7	6,3	7	6,3	7	6,3	10	8,9
<b>Quase Sempre</b>	11	9,8	8	7,1	5	4,5	3	2,7
<b>Sempre</b>	88	78,6	96	85,7	96	85,7	95	84,8
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0

No apoio afetivo todos os itens têm maior nível de respostas no grupo sempre. Para o item alguém que lhe dê sinais de carinho, amor ou afeto, a maioria respondeu sempre (n=88; 78,6%), seguindo-se os restantes grupos com grande disparidade do anterior, os grupos quase sempre e às vezes (n=9; 8%), o grupo nunca (n=4; 3,6%) e o grupo raramente (n=2; 1,8%). No item alguém que lhe dê um abraço, a amostra maioritariamente também respondeu sempre (n=82; 73,2%), o grupo às vezes é o que se aproxima mais do anterior (n=14; 12,5%), procedendo-se a estes os grupos quase sempre e nunca em patamar de igualdade (n=7; 6,3%) e por fim o grupo raramente (n=2; 1,8%). No último item do apoio afetivo, alguém quem amar e lhe faça sentir-se querido, a esmagadora maioria também respondeu sempre (n=94; 83,9%), prosseguindo-se o grupo às vezes (n=11; 9,8%), o grupo nunca (n=5; 4,5%) e o grupo quase sempre e raramente só têm 1 resposta (0,9%) (Tabela 22).

Tabela 22 – Escala de MOS-SSS - Apoio Afetivo						
	n	%	n	%	n	%
	<b>Item 6</b> Alguém que lhe dê sinais de carinho, amor ou afetos		<b>Item 10</b> Alguém que lhe dê um abraço		<b>Item 20</b> Alguém quem amar e lhe faça sentir-se querido	
<b>Nunca</b>	4	3,6	7	6,3	5	4,5
<b>Raramente</b>	2	1,8	2	1,8	1	0,9
<b>Às vezes</b>	9	8,0	14	12,5	11	9,8
<b>Quase Sempre</b>	9	8,0	7	6,3	1	0,9
<b>Sempre</b>	88	78,6	82	73,2	94	83,9
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0

Na interação social positiva, tal como nos outros apoios, o grupo sempre tem a maior percentagem de sinalizações.

No item alguém com quem passar um bom bocado o grupo sempre (n= 66; 58,9%) é o que tem mais percentagem, sucedendo-se o grupo às vezes com 25 sinalizações (22,3%), com 11 respostas (9,8%) o grupo nunca, com 7 respostas (6,3%) o grupo quase sempre e em último o grupo raramente com 3 respostas (2,7%). No item alguém com quem poder relaxar, a maioria da amostra também respondeu sempre (n= 81; 72,3%), a seguir 14 inquiridos (12,5%) responderam às vezes, no grupo nunca houve 7 sinalizações (6,3%), no grupo quase sempre 6 sinalizações (5,4%) e no grupo raramente 4 sinalizações (3,6%). No item alguém com quem fazer coisas que o ajudem a esquecer os problemas, a maioria também respondeu sempre (n= 69; 61,6%), seguido de 16 respostas no grupo às vezes (14,3%), no grupo nunca houve 12 respostas (10,7%), 9 inquiridos (8%) responderam quase sempre e 6 (5,4%) responderam a opção raramente. No último item da interação social positiva, alguém para se divertir a maioria da amostra (n=66; 58,9%) também respondeu sempre, com 2 respostas de diferença entre si encontram-se os grupos nunca (n=17; 15,2%) e às vezes (n=15;13,4%) e com a mesma diferença entre si tem-se os grupos quase sempre (n=8; 7,1%) e raramente (n=6; 5,4%) (Tabela 23).

<b>Tabela 23 – Escala de MOS-SSS – Interação Social Positiva</b>								
	n	%	n	%	n	%	n	%
	<b>Item 7</b>		<b>Item 11</b>		<b>Item 14</b>		<b>Item 18</b>	
	<b>Alguém com quem passar um bom bocado</b>		<b>Alguém com quem poder relaxar</b>		<b>Alguém com quem fazer coisas que o ajudem a esquecer os problemas</b>		<b>Alguém para se divertir</b>	
<b>Nunca</b>	11	9,8	7	6,3	12	10,7	17	15,2
<b>Raramente</b>	3	2,7	4	3,6	6	5,4	6	5,4
<b>Às vezes</b>	25	22,3	14	12,5	16	14,3	15	13,4
<b>Quase Sempre</b>	7	6,3	6	5,4	9	8,0	8	7,1
<b>Sempre</b>	66	58,9	81	72,3	69	61,6	66	58,9
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0

Tal como os outros tipos de apoios, o apoio emocional também tem a maioria das percentagens no grupo sempre.

No item alguém com quem falar quando precise, a maior parte da amostra respondeu sempre (n=85; 73,2%), havendo grande disparidade entre esta opção e as restantes, assinalaram o grupo às vezes 12 inquiridos (10,7%), 8 inquiridos (7,1%) responderam o grupo nunca, com 1 resposta de diferença encontra-se o grupo quase sempre (n=7, 6,3%) e por fim o grupo raramente com 3 respostas (2,7%). No item alguém que lhe dê conselhos se tiver problemas, o grupo sempre tem o valor mais elevado (n=72;

64,3%), procedendo-se em patamar de igualdade os grupos nunca e às vezes (n=12; 10,7%), o grupo quase sempre com 10 respostas (8,9%) e o grupo raramente com 6 respostas (5,4%). O grupo sempre torna a ser o mais representado (n=78; 69,6%) no item alguém que lhe dê uma informação e o ajude a entender uma situação, seguindo-se do grupo às vezes (n=14; 12,5%), o grupo quase sempre e nunca têm 1 resposta de diferença (n=9; 8,0% e n=8; 7,1% respetivamente) e em último o grupo raramente (n=3; 2,7%). O item alguém em quem confiar ou com quem falar de si próprio e das suas preocupações também tem o grupo sempre com a maior percentagem (n=85; 75,9%), sendo os outros grupos menos representados, os grupos nunca e às vezes têm a mesma percentagem (n=9; 8,0%), sucedendo-se o grupo quase sempre (n=5; 4,5%) e o grupo raramente (n=3; 2,7%) (Tabela 24).

<b>Tabela 24 – Escala de MOS-SSS – Apoio Emocional</b>								
	n	%	n	%	n	%	n	%
	<b>Item 3 Alguém com quem falar quando precise</b>		<b>Item 4 Alguém que lhe dê conselhos se tiver problemas</b>		<b>Item 8 Alguém que lhe dê uma informação e o ajude a entender uma situação</b>		<b>Item 9 Alguém em quem confiar ou com quem falar de si próprio e das preocupações</b>	
<b>Nunca</b>	8	7,1	12	10,7	8	7,1	9	8,0
<b>Raramente</b>	3	2,7	6	5,4	3	2,7	3	2,7
<b>Às vezes</b>	12	10,7	12	10,7	14	12,5	9	8,0
<b>Quase Sempre</b>	7	6,3	10	8,9	9	8,0	5	4,5
<b>Sempre</b>	82	73,2	72	64,3	78	69,6	85	75,9
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0

Continuando com os itens referentes ao apoio emocional, o grupo sempre continua a ser o mais representado.

No item alguém cujo conselho deseje, tal como dito, o grupo sempre é aquele que tem o valor mais elevado (n=76; 67,9%), prosseguindo-se o grupo nunca (n=14; 12,5%) sendo o valor do grupo às vezes (n=11; 9,8%) o mais aproximado do anterior, depois segue-se o grupo quase sempre (n=9; 8,0%) e raramente (n=2; 1,8%). No item alguém com quem falar dos medos e problemas mais íntimos, a maioria respondeu sempre (n=76; 67,9%), o grupo às vezes é o que se segue com 14 sinalizações (12,5%), depois o grupo nunca com 11 sinalizações (9,8%), o grupo quase sempre com 7 sinalizações (6,3%) e por fim o grupo raramente com 4 sinalizações (3,6%). No item alguém que lhe dê conselhos para ajudar a resolver os problemas pessoais o grupo sempre é o que tem mais respostas, com 88 respostas (78,6%), com grande discrepância deste este valor apresenta-se o grupo às vezes com 11 respostas (9,8%), depois com percentagens menos representativas os grupos nunca com 6 respostas (5,4%), quase sempre com 4 respostas

(3,6%) e raramente com 3 respostas (2,7%). O último item a avaliar é alguém que compreenda os seus problemas, tendo a esmagadora maioria respondido sempre (n=94; 83,9%) havendo grandes diferenças entre os outros valores, o grupo às vezes teve 11 sinalizações (9,8%), sucedendo-se o grupo nunca com 5 sinalizações (4,5%) e por último os grupos raramente e quase sempre com os mesmos valores (n=1; 09%) (Tabela 25).

	n	%	n	%	n	%	n	%
			<b>Item 16</b>		<b>Item 17</b>		<b>Item 19</b>	
			<b>Alguém com quem falar dos medos e problemas mais íntimos</b>		<b>Alguém que lhe dê conselhos para ajudar a resolver os problemas pessoais</b>		<b>Alguém que compreenda os seus problemas</b>	
<b>Nunca</b>	14	12,5	11	9,8	6	5,4	5	4,5
<b>Raramente</b>	2	1,8	4	3,6	3	2,7	1	0,9
<b>Às vezes</b>	11	9,8	14	12,5	11	9,8	11	9,8
<b>Quase Sempre</b>	9	8,0	7	6,3	4	3,6	1	0,9
<b>Sempre</b>	76	67,9	76	67,9	88	78,6	94	83,9
<b>Total</b>	112	100,0	112	100,0	112	100,0	112	100,0

## 2.2.2. Análise inferencial

Após a análise descritiva dos dados, apresentam-se os resultados obtidos com a aplicação dos testes estatísticos às hipóteses inicialmente formuladas.

Dada a dimensão da amostra ser superior a 25-30 (N=112), a distribuição da média aproxima-se da normalidade, como tal assumiu-se a sua normalidade e utilizaram-se testes paramétricos com base no teorema do limite central, que afirma que “à medida que a dimensão das amostras aumenta, a distribuição amostral da média tende à distribuição normal.” (Marôco, 2011; p. 44).

Utilizaram-se os testes T para amostra independente e One Way Anova. O segundo teste diferencia-se do primeiro, “porque estes só podem ser utilizados para testar diferenças entre duas situações para uma variável, enquanto que Anova, pode ser utilizado para testar diferenças entre diversas situações e para duas ou mais variáveis.” (Pereira, 2003, p. 142).

Para verificar as hipóteses é determinado o valor de P, ou seja, o valor relativo à significância. Se este foi inferior a 0,05 ( $P < 5\%$ ) significa que as hipóteses se confirmam, logo aceita-se H1; se for superior a 0,05 ( $P > 5\%$ ) significa que as hipóteses não se confirmam, aceitando-se H0.

Com o intuito de quantificar a intensidade e direção da associação entre variáveis utilizou-se também o coeficiente de correlação linear de *R* de *Pearson*, significando que quando a correlação é negativa, à medida que uma variável aumenta a outra diminui, quando a correlação é positiva, ambas aumentam ou diminuem ao mesmo tempo. Considera-se uma correlação positiva fraca valores entre 0 e 0,3, moderada 0,3 a 0,7 e forte 0,7 a 1. Do mesmo modo, aplica-se para as correlações negativas (Pestana & Gageiro, 2005, p. 179).

- **Teste à Hipótese 1** – O sexo, a idade, a residência, o estado civil e os rendimentos têm influência na percepção dos doentes em relação ao apoio social.

Nas comparações entre grupos, e no que concerne às diferenças de género, verifica-se que para a variável que representa a percepção do apoio social informal, é o sexo feminino que apresenta níveis médios mais elevados ( $M=4,36$ ;  $DP=0,69$ ), quando comparado com o sexo masculino ( $M=4,12$ ;  $DP=0,95$ ), contudo, estes resultados não são estatisticamente significativos ( $p=0,116$ ). Na percepção do apoio social formal, é também o sexo feminino que apresenta resultados médios superiores ( $M=4,11$ ;  $DP=0,84$ ), comparativamente ao sexo masculino ( $M=4,03$ ;  $DP=0,86$ ), embora estes resultados também não sejam significativos ( $p=0,610$ ) (Tabela 26).

	Teste T	N	Mean	Std. Deviation	Sig.
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Feminino	44	4,3636	,68509	,116
	Masculino	68	4,1176	,95463	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Feminino	44	4,1136	,84126	,610
	Masculino	68	4,0294	,86336	

Nas comparações por idades, é o grupo de idades entre os 41-60 anos que apresenta valores médios mais baixos na percepção de apoio social informal ( $M=3,90$ ;  $DP=1,14$ ), contudo estes resultados não são significativos ( $p=0,110$ ). No que diz respeito à percepção do apoio social formal é o mesmo grupo que evidencia valores médios mais baixos ( $M=3,69$ ;  $DP=1,04$ ), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ( $p=0,027$ ) (Tabela 27).

Tabela 27 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> idade					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	20-40	1	5,0000	-----	,110
	41-60	29	3,8966	1,14470	
	61-80	63	4,3016	,73254	
	>80	19	4,3684	,68399	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	20-40	1	5,0000	-----	,027
	41-60	29	3,6897	1,03866	
	61-80	63	4,1429	,73741	
	>80	19	4,3158	,74927	
	Total	112	4,0625	,85193	

Quando comparada a percepção do apoio social informal em função do meio de residência, observa-se que aqueles que residem em meio rural possuem níveis médios superiores ( $M=4,29$ ;  $DP=0,77$ ), quando comparados com aqueles que vivem em meio urbano ( $M=4,03$ ;  $DP=1,04$ ). Estes resultados não são significativos ( $p=0,202$ ). Relativamente à percepção do apoio social formal, são igualmente aqueles que residem em meio rural que possuem níveis médios superiores ( $M=4,18$ ;  $DP=0,83$ ), quando comparados com aqueles que vivem em meio urbano ( $M=3,79$ ;  $DP=0,86$ ), sendo estes resultados estatisticamente significativos ( $p=0,031$ ) (Tabela 28).

Tabela 28 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> meio de residência					
Teste T		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Rural	79	4,2911	,77048	,202
	Urbano	33	4,0303	1,04537	
Percepção do apoio social formal	Rural	79	4,1772	,82834	,031
	Urbano	33	3,7879	,85723	

Quando comparada a percepção de apoio social informal mediante o estado civil, observa-se que, são os viúvos aqueles que evidenciam níveis médios mais elevados ( $M=4,52$ ;  $DP=0,74$ ), seguidos pelo grupo dos casados ( $M=4,19$ ;  $DP=0,83$ ), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ( $p=0,002$ ). No que diz respeito ao apoio social formal, a percepção é mais elevada no grupo dos divorciados ( $M=4,40$ ;  $DP=0,55$ ), seguido pelo grupo dos viúvos ( $M=4,21$ ;  $DP=0,73$ ), embora estas diferenças não sejam significativas ( $p=0,572$ ) (Tabela 29).

Tabela 29 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> estado civil					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Perceção do apoio social informal	Casado	64	4,1875	,83333	,002
	União de facto	6	4,0000	,89443	
	Divorciado	5	4,2000	,83666	
	Separado	2	2,0000	1,41421	
	Solteiro	6	4,0000	,63246	
	Viúvo	29	4,5172	,73779	
	Total	112	4,2143	,86398	
Perceção do apoio social formal	Casado	64	4,0313	,94228	,572
	União de facto	6	3,6667	,81650	
	Divorciado	5	4,4000	,54772	
	Separado	2	3,5000	,70711	
	Solteiro	6	4,0000	,63246	
	Viúvo	29	4,2069	,72601	
	Total	112	4,0625	,85193	

Avaliando a perceção de apoio social informal em função do rendimento, é o grupo com rendimentos superiores a 700 euros que evidencia valores médios mais elevados ( $M=4,43$ ;  $DP=0,65$ ), embora estas diferenças não sejam significativas ( $p=0,935$ ). Relativamente ao apoio social formal, são os grupos com menos de 200 euros ( $M=4,50$ ;  $DP=0,71$ ) e mais de 700 euros ( $M=4,50$ ;  $DP=0,52$ ), que evidenciam níveis mais elevados, embora estas diferenças não sejam significativas ( $p=0,259$ ) (Tabela 30).

Tabela 30 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> rendimento (€)					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Perceção do apoio social informal	<200	2	4,0000	1,41421	,935
	200-300	33	4,1818	,95048	
	300-400	30	4,2333	,67891	
	400-500	21	4,1905	1,03049	
	500-700	12	4,0833	,99620	
	>700	14	4,4286	,64621	
	Total	112	4,2143	,86398	
Perceção do apoio social formal	<200	2	4,5000	,70711	,259
	200-300	33	3,9697	,72822	
	300-400	30	4,1000	,95953	
	400-500	21	3,8095	,92839	
	500-700	12	4,0833	,99620	
	>700	14	4,5000	,51887	
	Total	112	4,0625	,85193	

Por último, aqueles que percecionam o seu rendimento como “suficiente” ( $M=4,50$ ;  $DP=0,52$ ) ou “sobra algum dinheiro” ( $M=4,50$ ;  $DP=0,55$ ) que possuem valores médios mais elevados no que respeita ao apoio social informal, não sendo estes resultados

significativos ( $p=0,266$ ). Por seu lado, relativamente ao apoio social formal, são aqueles que referem que “sobra algum dinheiro” ( $M=4,33$ ;  $DP=0,82$ ) os que possuem valores médios mais elevados, embora estas diferenças não sejam significativas ( $p=0,660$ ) (Tabela 31).

Tabela 31 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> caracterização do rendimento					
	Anova	N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Não seja para as necessidades	92	4,1522	,91309	,226
	Suficiente	14	4,5000	,51887	
	Sobra algum dinheiro	6	4,5000	,54772	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Não seja para as necessidades	92	4,0326	,87015	,660
	Suficiente	14	4,1429	,77033	
	Sobra algum dinheiro	6	4,3333	,81650	
	Total	112	4,0625	,85193	

Deste modo, parece que a percepção do apoio social não é influenciada pelo sexo, nem pelos rendimentos, contudo, parece existir uma diferença significativa na percepção do apoio social formal, sendo aqueles que residem em meio rural aqueles que possuem uma percepção mais elevada de apoio. Do mesmo modo, parece que a idade apenas influencia a percepção de apoio social formal e que o estado civil influencia a percepção de apoio social informal.

- **Teste à Hipótese 2** – O tempo de realização de hemodiálise tem influência na percepção dos doentes em relação ao apoio social.

Quando comparada a percepção de apoio social informal mediante o tempo de realização de HD, observa-se que, é o grupo daqueles que se encontram em HD há menos de 3 meses aqueles que evidenciam níveis médios mais elevados ( $M=4,50$ ;  $DP=0,58$ ), seguidos pelo grupo dos que se encontram em tratamento entre 24 e 48 meses ( $M=4,33$ ;  $DP=0,89$ ), contudo estas diferenças não são estatisticamente significativas ( $p=0,936$ ). No que diz respeito ao apoio social formal, a percepção é mais elevada no grupo dos que se encontram em tratamento entre 24 e 48 meses ( $M=4,30$ ;  $DP=0,73$ ), seguido pelo grupo dos que estão em tratamento há menos de 3 meses ( $M=4,25$ ;  $DP=0,50$ ), embora estas diferenças também não sejam significativas ( $p=0,450$ ) (Tabela 32).

Tabela 32 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> tempo de realização de HD (meses)					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	<3	4	4,5000	,57735	,936
	3-7	8	4,1250	,64087	
	7-12	15	4,0667	,79881	
	12-24	13	4,1538	,68874	
	24-48	33	4,3333	,88976	
	48-84	17	4,1176	1,11144	
	>84	22	4,2273	,92231	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	<3	4	4,2500	,50000	,450
	3-7	8	4,0000	,75593	
	7-12	15	3,7333	,70373	
	12-24	13	3,9231	1,03775	
	24-48	33	4,3030	,72822	
	48-84	17	3,9412	1,14404	
	>84	22	4,0909	,81118	
	Total	112	4,0625	,85193	

- **Teste à Hipótese 3** - Os doentes institucionalizados têm uma percepção diferente em relação ao apoio social.

No que respeita à percepção de apoio social informal mediante o sítio/pessoa com quem vive, são aqueles que vivem com os pais que possuem valores médios mais baixos ( $M=4,00$ ;  $DP=0,82$ ). Os que possuem valores médios mais elevados ( $M=4,50$ ;  $DP=0,71$ ) assinalaram a opção “outro”. Do mesmo modo, no apoio social formal, a percepção é mais baixa no grupo dos que vivem com os pais ( $M=4,00$ ;  $DP=0,82$ ) e mais elevada no grupo “outro” ( $M=4,50$ ;  $DP=0,71$ ). Em ambas as diferenças não são significativas ( $p=0,935$ ;  $p=0,848$ , respetivamente) (Tabela 33).

Tabela 33 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> com quem vive					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Sozinho	13	4,1538	1,14354	,935
	Conjuge/comp.	67	4,1791	,83349	
	Pais	4	4,0000	,81650	
	Filhos	19	4,3158	,94591	
	Instituição	7	4,4286	,53452	
	Outro	2	4,5000	,70711	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Sozinho	13	4,0769	,64051	,848
	Conjuge/comp.	67	4,0149	,94536	
	Pais	4	4,0000	,81650	
	Filhos	19	4,0526	,77986	
	Instituição	7	4,4286	,53452	
	Outro	2	4,5000	,70711	
	Total	112	4,0625	,85193	

- **Teste à Hipótese 4** - A frequência de contatos com a rede social tem influência na percepção dos doentes em relação ao apoio social;

Quando avaliada a percepção de apoio social informal em função do contacto com os amigos, aqueles que estão com os amigos de 2 em 2 semanas são os que possuem valores médios mais baixos ( $M=3,63$ ;  $DP=1,30$ ), embora estes resultados não sejam significativos ( $p=0,214$ ). Por outro lado, aqueles que estão com os amigos apenas 1 vez por mês possuem níveis médios mais baixos na percepção de apoio social formal ( $M=3,67$ ;  $DP=0,82$ ), não sendo estes resultados significativos ( $p=0,608$ ) (Tabela 34).

	Anova	N	Mean	Std. Deviation	Sig.
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Todos os dias	31	4,4194	,71992	,214
	5-6 vezes por semana	3	4,6667	,57735	
	3-4 vezes por semana	11	4,3636	,67420	
	1-2 vezes por semana	20	4,3000	,73270	
	2 em 2 semana	8	3,6250	1,30247	
	1 vez por mês	6	4,1667	,98319	
	<1 vez por mês	33	4,0303	,95147	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Todos os dias	31	4,2903	,69251	,608
	5-6 vezes por semana	3	4,0000	,00000	
	3-4 vezes por semana	11	4,1818	,87386	
	1-2 vezes por semana	20	4,0000	1,02598	
	2 em 2 semana	8	4,0000	,92582	
	1 vez por mês	6	3,6667	,81650	
	<1 vez por mês	33	3,9394	,89928	
	Total	112	4,0625	,85193	

Relativamente à percepção de apoio social informal segundo o contacto com familiares, verifica-se que, a média é mais elevada quando este contacto ocorre todos os dias ( $M=4,40$ ;  $DP=0,66$ ), não sendo estas diferenças significativas ( $p=0,295$ ). Por seu lado, no que concerne ao apoio social formal, a sua percepção é mais elevada naqueles que estão com familiares de 2 em 2 semanas ( $M=4,29$ ;  $DP=0,49$ ). Contudo estas diferenças também não são significativas ( $p=0,775$ ) (Tabela 35).

	Anova	N	Mean	Std. Deviation	Sig.
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Todos os dias	52	4,4038	,66449	,295
	5-6 vezes por semana	6	3,8333	,75277	
	3-4 vezes por semana	5	4,2000	,83666	
	1-2 vezes por semana	19	4,2105	,71328	
	2 em 2 semana	7	3,8571	,89974	
	1 vez por mês	8	3,7500	1,38873	
	<1 vez por mês	15	4,1333	1,24595	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Todos os dias	52	4,0192	,87426	,775
	5-6 vezes por semana	6	3,6667	,51640	
	3-4 vezes por semana	5	3,8000	,44721	
	1-2 vezes por semana	19	4,1053	,73747	
	2 em 2 semana	7	4,2857	,48795	
	1 vez por mês	8	4,1250	,99103	
	<1 vez por mês	15	4,2667	1,16292	
	Total	112	4,0625	,85193	

Nas comparações da percepção de apoio social informal e formal apurou-se que existem níveis médios mais elevados naqueles que contactam com instituições comunitárias 1 a 2 vezes por semana ( $M=4,75$ ;  $DP=0,71$  e  $M=4,38$ ;  $DP=0,74$  respetivamente), não havendo diferenças significativas ( $p=0,309$  e  $p=0,743$  respetivamente) (Tabela 36).

	Anova	N	Mean	Std. Deviation	Sig.
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Todos os dias	2	4,5000	,70711	,309
	5-6 vezes por semana	-	-----	-----	
	3-4 vezes por semana	2	4,5000	,70711	
	1-2 vezes por semana	8	4,7500	,70711	
	2 em 2 semana	5	3,8000	1,78885	
	1 vez por mês	-	-----	-----	
	<1 vez por mês	95	4,1789	,81187	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Todos os dias	2	3,5000	,70711	,743
	5-6 vezes por semana	-	-----	-----	
	3-4 vezes por semana	2	4,0000	,00000	
	1-2 vezes por semana	8	4,3750	,74402	
	2 em 2 semana	5	4,0000	1,00000	
	1 vez por mês	-	-----	-----	
	<1 vez por mês	95	4,0526	,86748	
	Total	112	4,0625	,85193	

Aqueles que contactam com os sistemas de saúde e serviços sociais 1 a 2 vezes por semana no apoio social informal são os que detêm valores médios mais elevados ( $M=4,50$ ;  $DP=0,71$ ), no entanto não são significativos ( $p=0,941$ ). Aqueles que possuem um contato 3 a 4 vezes por semanas com os sistemas de saúde e serviços sociais são os que evidenciam níveis mais elevados na percepção de apoio social formal ( $M=4,09$ ;  $DP=0,81$ ) não sendo os resultados significativos ( $p=0,074$ ) (Tabela 37).

<b>Tabela 37 – Percepção dos apoios sociais versus frequência de contato com sistemas de saúde/serviços sociais</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Todos os dias	2	4,0000	,00000	,941
	5-6 vezes por semana	-	-----	-----	
	3-4 vezes por semana	107	4,2150	,87384	
	1-2 vezes por semana	2	4,5000	,70711	
	2 em 2 semana	-	-----	-----	
	1 vez por mês	1	4,0000	-----	
	<1 vez por mês	-	-----	-----	
	<b>Total</b>	<b>112</b>	<b>4,2143</b>	<b>,86398</b>	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Todos os dias	2	2,5000	2,12132	,074
	5-6 vezes por semana	-	-----	0	
	3-4 vezes por semana	107	4,0935	,80719	
	1-2 vezes por semana	2	4,0000	1,41421	
	2 em 2 semana	-	-----	-----	
	1 vez por mês	1	4,0000	-----	
	<1 vez por mês	-	-----	-----	
	<b>Total</b>	<b>112</b>	<b>4,0625</b>	<b>,85193</b>	

Por último, quanto à percepção de apoio social informal nas relações de trabalho/estudo é também o contato 1 a 2 vezes por semana que tem níveis mais elevados da média ( $M=4,78$ ;  $DP=0,44$ ), apesar dos resultados não serem estatisticamente significativos ( $p=0,347$ ). Na percepção de apoio social formal, no que respeita ao estabelecimento de relações de trabalho/estudo, são também aqueles que o fazem 1 a 2 vezes por semana que evidenciam níveis médios mais elevados ( $M=4,67$ ;  $DP=0,50$ ), não existindo significância ( $p=0,159$ ) (Tabela 38).

Tabela 38 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com relações de trabalho/estudo					
	Anova	N	Mean	Std. Deviation	Sig.
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Todos os dias	3	3,6667	2,30940	,347
	5-6 vezes por semana	-	-----	-----	
	3-4 vezes por semana	1	4,0000	-----	
	1-2 vezes por semana	9	4,7778	,44096	
	2 em 2 semana	2	4,5000	,70711	
	1 vez por mês	3	4,0000	1,00000	
	<1 vez por mês	94	4,1809	,82908	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Todos os dias	3	3,3333	2,08167	,159
	5-6 vezes por semana	-	-----	-----	
	3-4 vezes por semana	1	4,0000	-----	
	1-2 vezes por semana	9	4,6667	,50000	
	2 em 2 semana	2	4,5000	,70711	
	1 vez por mês	3	4,3333	1,15470	
	<1 vez por mês	94	4,0106	,80981	
	Total	112	4,0625	,85193	

Assim, parece que a percepção dos apoios sociais formais e informais não varia consoante a frequência de contatos com os membros da rede social.

Da correlação entre a variável frequência do contacto com amigos e percepção de apoio social informal, observou-se a existência de uma correlação negativa fraca ( $r=-0,205$ ), sendo esta relação significativa. Verifica-se igualmente uma correlação negativa fraca entre a frequência do contacto com os amigos e a percepção de apoio social formal ( $r=-0,176$ ), não sendo contudo significativa.

Constata-se ainda uma correlação negativa igualmente fraca entre a percepção de apoio social informal e a frequência do contacto com familiares ( $r=-0,177$ ), não sendo significativa. Entre a frequência do contacto com os familiares e a percepção de apoio social formal existe uma correlação positiva fraca ( $r=0,114$ ), embora não significativa.

Na correlação entre a frequência do contacto com instituições comunitárias e a percepção de apoio social informal, regista-se uma associação negativa fraca ( $r=-0,122$ ), não sendo significativa. Por seu lado, existe uma associação positiva fraca e não significativa ( $r=0,003$ ), entre a frequência do contacto com instituições comunitárias e a percepção de apoio social formal.

Observa-se também uma correlação positiva fraca entre a frequência do contacto com sistemas de saúde/serviços sociais e a percepção de apoio social informal ( $r=0,020$ ), não sendo significativa, e uma associação positiva fraca entre a frequência do contacto com sistemas de saúde/serviços socais e a percepção de apoio social formal ( $r=0,152$ ), não sendo igualmente significativa.

Por fim, na associação entre a percepção de apoio social informal e a frequência das relações de trabalho/estudo, observa-se uma associação negativa fraca ( $r=-0,040$ ), não significativa. De igual modo regista-se uma associação negativa fraca ( $r=0,045$ ) entre a frequência das relações de trabalho/estudo e a percepção de apoio social formal, não sendo significativa (Tabela 39).

<b>Tabela 39 – Correlação entre a percepção dos apoios sociais <i>versus</i> frequência de contato com a rede social</b>			
	<b>Correlação de <i>Pearson</i></b>	<b>Percepção do apoio social informal</b>	<b>Percepção do apoio social formal</b>
<b>Contato com amigos</b>	Pearson Correlation	- ,205	- ,176
	Sig.	,030	,064
	N	112	112
<b>Contato com familiares</b>	Pearson Correlation	- ,177	,114
	Sig.	,062	,230
	N	112	112
<b>Relações comunitárias</b>	Pearson Correlation	- ,122	,003
	Sig.	,202	,973
	N	112	112
<b>Sistemas de saúde / serviços sociais</b>	Pearson Correlation	,020	,152
	Sig.	,836	,110
	N	112	112
<b>Relações de trabalho / estudo</b>	Pearson Correlation	- ,040	- ,045
	Sig.	,675	,640
	N	112	112

- **Teste à Hipótese 5** – A percepção dos doentes em relação ao apoio social está relacionada com as consequências físicas.

Quando comparada a percepção de apoio social informal mediante as consequências físicas da HD, observa-se que a percepção é mais elevada naqueles que referem nunca se sentir mal durante a hemodiálise ( $M=4,67$ ;  $DP=0,48$ ), embora estas diferenças não sejam significativas ( $p=0,094$ ). No que diz respeito ao apoio formal, a percepção é mais elevada também no grupo daqueles que referem nunca se sentir mal durante a hemodiálise ( $M=4,38$ ;  $DP=0,74$ ), não havendo diferenças significativas ( $p=0,169$ ) (Tabela 40).

Tabela 40 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se mal durante a HD					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Nunca	21	4,6667	,48305	,094
	Raramente	22	4,1364	1,20694	
	Às vezes	63	4,1270	,77235	
	Quase sempre	4	3,7500	,95743	
	Sempre	2	4,0000	1,14121	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Nunca	21	4,3810	,74001	,169
	Raramente	22	4,0455	,99892	
	Às vezes	63	4,0000	,82305	
	Quase sempre	4	4,0000	,81650	
	Sempre	2	3,0000	,00000	
	Total	112	4,0625	,85193	

Observa-se também que, a percepção de apoio social informal é mais baixa naqueles que referem sentir mal quase sempre depois da HD ( $M=3,33$ ;  $DP=1,21$ ), sendo estas diferenças significativas ( $p=0,001$ ). No que diz respeito ao apoio social formal, a percepção é mais elevada no grupo daqueles que referem nunca se sentir mal depois da hemodiálise ( $M=4,43$ ;  $DP=0,69$ ), no entanto não existem diferenças significativas ( $p=0,064$ ) (Tabela 41).

Tabela 41 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se mal depois da HD					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Nunca	28	4,7143	,46004	,001
	Raramente	18	4,1667	,98518	
	Às vezes	59	4,0678	,82763	
	Quase sempre	6	3,3333	1,21106	
	Sempre	1	5,0000	-----	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Nunca	28	4,4286	,69007	,064
	Raramente	18	3,8333	1,04319	
	Às vezes	59	4,0000	,83045	
	Quase sempre	6	3,8333	,75277	
	Sempre	1	3,0000	-----	
	Total	112	4,0625	,85193	

A percepção de apoio social informal é mais elevada naqueles que referem depois do tratamento conseguir fazer sempre a sua vida com normalidade ( $M=4,56$ ;  $DP=0,58$ ), sendo estas diferenças significativas ( $p=0,001$ ). Do mesmo modo, no que diz respeito ao apoio social formal, a percepção é mais elevada no grupo daqueles que referem depois da HD conseguir fazer sempre a sua vida com normalidade ( $M=4,40$ ;  $DP=0,64$ ), havendo diferenças estatisticamente significativas ( $p=0,001$ ) (Tabela 42).

<b>Tabela 42 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> depois da HD conseguir fazer a vida com normalidade</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Perceção do apoio social informal</b>	Nunca	29	4,2069	,77364	,001
	Raramente	10	4,2000	,63246	
	Às vezes	26	3,6538	1,16421	
	Quase sempre	20	4,5000	,60698	
	Sempre	27	4,5556	,57735	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Perceção do apoio social formal</b>	Nunca	29	4,2759	,75103	,001
	Raramente	10	3,9000	,56765	
	Às vezes	26	3,5000	1,02956	
	Quase sempre	20	4,1000	,78807	
	Sempre	27	4,4074	,63605	
	Total	112	4,0625	,85193	

A perceção de apoio social informal é também mais elevado no grupo de participantes que refere nunca sentir que a sua imagem corporal se alterou ( $M=4,45$ ;  $DP=0,80$ ), não sendo tais diferenças significativas ( $p=0,551$ ). De igual modo, a perceção de apoio social formal é mais elevado no grupo que refere nunca sentir que a sua imagem corporal se alterou ( $M=4,27$ ;  $DP=0,83$ ), também não sendo estas diferenças significativas ( $p=0,287$ ) (Tabela 43).

<b>Tabela 43 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> depois de iniciar HD sentir alteração da imagem corporal</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Perceção do apoio social informal</b>	Nunca	22	4,4545	,80043	,551
	Raramente	10	4,1000	,73786	
	Às vezes	25	4,1200	1,05357	
	Quase sempre	14	4,0000	,67937	
	Sempre	41	4,2439	,85967	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Perceção do apoio social formal</b>	Nunca	22	4,2727	,82703	,287
	Raramente	10	4,2000	,42164	
	Às vezes	25	4,0400	,84063	
	Quase sempre	14	3,6429	,63332	
	Sempre	41	4,0732	,98464	
	Total	112	4,0625	,85193	

Deste modo, parece que não existe relação entre a perceção do apoio social com o facto dos doentes se sentirem mal durante as sessões de HD, nem pelo facto de depois de iniciar HD sentirem alteração da imagem corporal, sendo que sentir-se mal depois das sessões de HD só tem relação significativa com o apoio social informal. A perceção de apoio social tem relações positivas com o facto dos doentes depois de iniciar HD conseguiram fazer a sua vida com normalidade.

Da correlação entre a variável percepção de apoio social informal e frequência com que se sente mal durante a HD, observou-se a existência de uma correlação negativa fraca ( $r=-0,232$ ). Do mesmo modo, existe uma correlação negativa fraca ( $r=-0,206$ ), entre a frequência com que se sente mal durante a HD e a percepção de apoio social formal, sendo significativa.

Na correlação entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que se sente mal depois da HD, regista-se uma associação negativa moderada ( $r=-0,337$ ), sendo significativa. Por seu lado, existe uma associação negativa fraca e significativa ( $r=0,220$ ), entre a percepção de apoio social formal e a frequência com que se sente mal depois do tratamento.

Observa-se também uma correlação positiva fraca entre a percepção de apoio social informal e a regularidade com que faz a sua vida com normalidade ( $r=0,170$ ), não sendo significativa, e uma associação positiva fraca entre a percepção de apoio social formal e a regularidade com que faz a sua vida com normalidade ( $r=0,060$ ), não sendo igualmente significativa.

Por fim, na associação entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que se sente mudanças na sua imagem corporal observa-se uma associação negativa fraca ( $r=-0,068$ ), não significativa. De igual modo regista-se uma associação negativa fraca ( $r=-0,108$ ) entre a frequência com que sente mudanças na sua imagem corporal e a percepção de apoio social formal, não sendo significativa (Tabela 44).

<b>Tabela 44 – Correlação entre a percepção dos apoios sociais <i>versus</i> consequências físicas da HD</b>			
	<b>Correlação de <i>Pearson</i></b>	<b>Percepção do apoio social informal</b>	<b>Percepção do apoio social formal</b>
<b>Sentir-se mal durante a HD</b>	Pearson Correlation	-,232	-,206
	Sig.	,014	,030
	N	112	112
<b>Sentir-se mal depois da HD</b>	Pearson Correlation	-,337	-,220
	Sig.	,000	,020
	N	112	112
<b>Depois da HD, conseguir fazer a vida diária com normalidade</b>	Pearson Correlation	,170	,060
	Sig.	,072	,527
	N	112	112
<b>Depois de iniciar HD, sentir alteração da imagem corporal</b>	Pearson Correlation	-,068	-,108
	Sig.	,476	,257
	N	112	112

- **Teste à Hipótese 6** - A percepção dos doentes em relação ao apoio social está relacionada com as consequências sociais.

Observa-se que a percepção de apoio social informal é mais elevada naqueles que referem que a relação com o cônjuge/família nunca se altera com a hemodiálise ( $M=4,40$ ;  $DP=0,72$ ) ( $p=0,000$ ), sendo que o mesmo se aplica à percepção de apoio social formal, onde o grupo que refere que a relação nunca se altera apresenta níveis médios mais elevados ( $M=4,21$ ;  $DP=0,75$ ) ( $p=0,005$ ). Em ambas as situações as diferenças são significativas (Tabela 45).

<b>Tabela 45 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> alteração do relacionamento com cônjuge/família</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Nunca	86	4,3953	,72403	,000
	Raramente	5	4,2000	,44721	
	Às vezes	12	3,6667	,77850	
	Quase sempre	4	3,7500	,50000	
	Sempre	5	2,8000	1,78885	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Nunca	86	4,2093	,75329	,005
	Raramente	5	4,0000	,00000	
	Às vezes	12	3,6667	,77850	
	Quase sempre	4	3,0000	1,41421	
	Sempre	5	3,4000	1,51658	
	Total	112	4,0625	,85193	

A percepção de apoio social informal é mais elevada naqueles que referem que as saídas com os amigos/família nunca diminuíram ( $M=4,47$ ;  $DP=0,69$ ) ( $p=0,004$ ), sendo que o mesmo se aplica à percepção de apoio social formal, onde o grupo que refere que as saídas nunca diminuíram apresenta níveis médios mais elevados ( $M=4,41$ ;  $DP=0,68$ ) ( $p=0,000$ ). Em ambas as situações as diferenças são significativas (Tabela 46).

<b>Tabela 46 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> diminuição das saídas com amigos/família</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Nunca	64	4,4688	,68935	,004
	Raramente	3	4,3333	,57735	
	Às vezes	19	3,8421	1,01451	
	Quase sempre	13	4,0000	,70711	
	Sempre	13	3,6923	1,18213	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Nunca	64	4,4063	,68357	,000
	Raramente	3	4,0000	,00000	
	Às vezes	19	3,6842	,67104	
	Quase sempre	13	3,6154	1,04391	
	Sempre	13	3,3846	,96077	
	Total	112	4,0625	,85193	

Verifica-se que a perceção de apoio social informal é mais elevada naqueles que referem que a situação económica nunca se altera com a HD (M=4,50; DP=0,71) ( $p=0,005$ ), sendo que o mesmo se aplica à perceção de apoio social formal, onde o grupo que refere que a situação económica nunca se altera apresenta níveis médios mais elevados (M=4,46; DP=0,71) ( $p=0,005$ ). Em ambas as situações as diferenças são significativas (Tabela 47).

Tabela 47 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> alteração dos recursos económicos					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Perceção do apoio social informal	Nunca	56	4,5000	,71351	,005
	Raramente	8	4,2500	,70711	
	Às vezes	16	4,0000	1,03280	
	Quase sempre	10	3,7000	,67495	
	Sempre	22	3,8636	,99021	
	Total	112	4,2143	,86398	
Perceção do apoio social formal	Nunca	56	4,4643	,71260	,005
	Raramente	8	3,8750	,64087	
	Às vezes	16	4,0000	,63246	
	Quase sempre	10	3,3000	,48305	
	Sempre	22	3,5000	,96362	
	Total	112	4,0625	,85193	

A perceção de apoio social informal é mais elevada naqueles que referem nunca perder o emprego (M=4,29; DP=0,81) ( $p=0,095$ ), não havendo diferenças significativas. Também na perceção de apoio social formal é o grupo que refere nunca perder o emprego que apresenta níveis médios mais elevados (M=4,16; DP=0,80), existindo diferenças significativas ( $p=0,047$ ) (Tabela 48).

Tabela 48 – Perceção dos apoios sociais <i>versus</i> perda do emprego					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Perceção do apoio social informal	Nunca	89	4,2921	,81467	,095
	Raramente	----	----	----	
	Às vezes	----	----	----	
	Quase sempre	1	3,0000	----	
	Sempre	22	3,9545	,99892	
	Total	112	4,2143	,86398	
Perceção do apoio social formal	Nunca	89	4,1573	,79628	,047
	Raramente	----	----	----	
	Às vezes	----	----	----	
	Quase sempre	1	3,0000	----	
	Sempre	22	3,7273	,98473	
	Total	112	4,0625	,85193	

A percepção de apoio social informal é mais elevada naqueles que referem que a sua rotina nunca se altera ( $M=4,58$ ;  $DP=0,56$ ) ( $0,017$ ), existindo diferenças significativas. O mesmo se aplica à percepção de apoio formal, onde o grupo que refere que a rotina nunca se altera apresenta níveis médios mais elevados ( $M=4,42$ ;  $DP=0,71$ ), sendo as diferenças também estatisticamente significativas ( $p=0,000$ ) (Tabela 49).

Tabela 49 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> deixar de realizar as rotinas diárias					
	Anova	N	Mean	Std. Deviation	Sig.
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Nunca	33	4,5758	,56071	,017
	Raramente	8	4,1250	,83452	
	Às vezes	31	3,8387	1,15749	
	Quase sempre	5	4,2000	,83666	
	Sempre	35	4,2286	,68966	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Nunca	33	4,4242	,70844	,000
	Raramente	8	3,7500	,70711	
	Às vezes	31	3,6452	1,01812	
	Quase sempre	5	3,4000	,54772	
	Sempre	35	4,2571	,65722	
	Total	112	4,0625	,85193	

Assim, pode-se concluir que há relação entre a percepção de apoio social formal e as consequências sociais. No que diz respeito à percepção de apoio social informal a relação também é positiva, com exceção no caso da perda do emprego.

Da correlação entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que se alterou a relação com o cônjuge/família depois de iniciar HD, observou-se a existência de uma correlação negativa moderada ( $r=-0,444$ ), sendo esta relação significativa. Verifica-se também uma correlação negativa moderada entre a percepção de apoio formal e a frequência com que se alterou a relação com o cônjuge/família depois do doente iniciar HD ( $r=-0,342$ ), sendo significativa.

Na correlação entre a percepção de apoio social informal e a diminuição das saídas com amigos/familiares, verifica-se uma correlação negativa moderada ( $r=-0,344$ ), sendo esta relação significativa. Verifica-se igualmente uma correlação negativa moderada entre a percepção de apoio social formal e a diminuição das saídas com amigos/familiares ( $r=-0,475$ ), sendo significativa.

Da correlação entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que se altera a situação económica devido à HD, observou-se a existência de uma correlação negativa moderada ( $r=-0,340$ ), sendo esta relação significativa. Verifica-se identicamente uma correlação negativa moderada entre a percepção de apoio social formal e a frequência com que se altera a situação económica devido à HD ( $r=-0,495$ ), sendo significativa.

Da correlação entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que ocorreu perda de emprego, observou-se a existência de uma correlação negativa fraca ( $r=-0,172$ ), não sendo esta relação significativa. Verifica-se uma correlação negativa fraca entre a percepção de apoio social formal e a frequência com que ocorreu perda de emprego ( $r=-0,215$ ), sendo significativa.

Para terminar, da correlação entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que a rotina diária se alterou, observou-se a existência de uma correlação negativa fraca ( $r=-0,145$ ), sendo que esta relação não é significativa. Verifica-se similarmente uma correlação negativa fraca entre a percepção de apoio social formal e a frequência com que se altera a rotina diária ( $r=-0,073$ ), não sendo significativa (Tabela 50).

<b>Tabela 50 – Correlação entre a percepção dos apoios sociais <i>versus</i> consequências sociais da HD</b>			
	<b>Correlação de <i>Pearson</i></b>	<b>Percepção do apoio social informal</b>	<b>Percepção do apoio social formal</b>
<b>Alteração do relacionamento com o conjugue/família</b>	Pearson Correlation	- ,444	- ,342
	Sig.	,000	,000
	N	112	112
<b>Diminuição das saídas com amigos/familiares</b>	Pearson Correlation	- ,344	- ,475
	Sig.	,000	,000
	N	112	112
<b>Alteração dos recursos económicos</b>	Pearson Correlation	- ,340	- ,495
	Sig.	,000	,000
	N	112	112
<b>Perda do emprego</b>	Pearson Correlation	- ,172	- ,215
	Sig.	,070	,023
	N	112	112
<b>Deixar de realizar as rotinas diárias</b>	Pearson Correlation	- ,145	- ,073
	Sig.	,128	,444
	N	112	112

- **Teste à Hipótese 7** - A percepção dos doentes em relação ao apoio social está relacionada com as consequências psicológicas.

A percepção de apoio social informal é menos elevada naqueles que referem sentir-se sempre tristes ( $M=3,87$ ;  $DP=1,18$ ) ( $p=0,022$ ). Por seu lado, a percepção de apoio social

formal, é mais baixa naqueles que referem sentir-se quase sempre tristes ( $M=3,54; DP=1,05$ ) ( $p=0,001$ ). Em ambas as situações as diferenças são estatisticamente significativas (Tabela 51).

Tabela 51 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se triste/deprimido					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Nunca	20	4,6000	,50262	,022
	Raramente	5	4,6000	,54772	
	Às vezes	43	4,3023	,70828	
	Quase sempre	13	4,0000	,70711	
	Sempre	31	3,8710	1,17592	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Nunca	20	4,6000	,59824	,001
	Raramente	5	4,0000	,70711	
	Às vezes	43	4,1860	,73211	
	Quase sempre	13	3,5385	1,05003	
	Sempre	31	3,7742	,88354	
	Total	112	4,0625	,85193	

No que respeita à percepção de apoio social informal mediante estados de irritação, observa-se que é mais elevada naqueles que referem nunca se sentirem irritados ( $M=4,48; DP=0,51$ ), havendo significância dos resultados ( $p=0,014$ ). Igualmente, a percepção de apoio social formal, é mais elevada naqueles que referem nunca se sentir irritados ( $M=4,33; DP=0,68$ ), existindo diferenças significativas ( $p=0,145$ ) (Tabela 52).

Tabela 52 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se irritado					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Nunca	27	4,4815	,50918	,014
	Raramente	7	4,2857	,75593	
	Às vezes	46	4,3043	,72632	
	Quase sempre	15	4,1333	,83381	
	Sempre	17	3,5882	1,37199	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Nunca	27	4,3333	,67937	,145
	Raramente	7	4,0000	,57735	
	Às vezes	46	4,0652	,92861	
	Quase sempre	15	4,0667	,79881	
	Sempre	17	3,6471	,93148	
	Total	112	4,0625	,85193	

No que concerne à percepção de apoio social informal mediante a frequência com que se sente otimista em relação ao seu estado saúde, observa-se que é mais elevada naqueles que referem sentir-se sempre otimistas ( $M=4,29; DP=0,94$ ) ( $p=0,941$ ). Do mesmo modo, a percepção de apoio social formal, é mais elevada naqueles que se sentem

sempre otimistas ( $M=4,46$ ;  $DP=0,92$ ) ( $p=0,061$ ), não havendo nos dois tipos de apoio diferenças significativas (Tabela 53).

Tabela 53 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se otimista em relação ao estado de saúde					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Nunca	23	4,0870	,73318	,941
	Raramente	11	4,2727	,64667	
	Às vezes	39	4,2051	1,00471	
	Quase sempre	11	4,2727	,64667	
	Sempre	28	4,2857	,93718	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Nunca	23	3,9130	,73318	,061
	Raramente	11	4,0909	,83121	
	Às vezes	39	3,9231	,73930	
	Quase sempre	11	3,8182	1,07872	
	Sempre	28	4,4643	,92224	
	Total	112	4,0625	,85193	

Verifica-se que a percepção de apoio social informal é mais elevada naqueles que raramente se sentem culpados por afetar outras pessoas ( $M=4,56$ ;  $DP=0,73$ ) ( $p=0,047$ ). Já a percepção de apoio social formal, é mais elevada naqueles que nunca se sentem culpados por afetar outras pessoas ( $M=4,19$ ;  $DP=0,85$ ) ( $p=0,035$ ). As diferenças são significativas em ambas as situações (Tabela 54).

Tabela 54 – Percepção dos apoios sociais <i>versus</i> sentir-se culpado por afetar outras pessoas					
Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
Percepção do apoio social informal	Nunca	64	4,3594	,65143	,047
	Raramente	9	4,5556	,72648	
	Às vezes	26	3,9615	,95836	
	Quase sempre	5	4,0000	1,00000	
	Sempre	8	3,6250	1,59799	
	Total	112	4,2143	,86398	
Percepção do apoio social formal	Nunca	64	4,1875	,85217	,035
	Raramente	9	4,1111	,60093	
	Às vezes	26	4,0769	,74421	
	Quase sempre	5	3,6000	,54772	
	Sempre	8	3,2500	1,16496	
	Total	112	4,0625	,85193	

Deste modo, parece que existe relações significativas entre a percepção de apoios sociais e sentir-se triste, sentir-se deprimido e sentir-se culpado por afetar outras pessoas, contudo, não existe relação entre a percepção de apoios sociais e sentir-se otimista em relação ao estado de saúde.

Da correlação entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que os doentes se sentem tristes/deprimidos, observou-se a existência de uma correlação negativa moderada ( $r=-0,311$ ), sendo esta relação significativa. Verifica-se do mesmo modo uma correlação negativa moderada entre a percepção de apoio social formal e a frequência com que se sente triste ( $r=-0,349$ ), sendo também significativa.

Da correlação entre a percepção de apoios sociais informal e formal e a frequência com que os doentes se sentem irritados, apurou-se a existência de correlações negativas fracas ( $r=-0,293$  e  $r=-0,224$  respetivamente), sendo estas relações significativas.

Confirmou-se a existência de uma correlação positiva fraca ( $r=0,072$ ) entre a percepção de apoio social informal e a frequência com que os doentes se sentem otimistas em relação ao seu estado de saúde, apesar da relação não ser significativa. Confirma-se também uma correlação positiva fraca entre a percepção de apoio social formal e a frequência com que os doentes se sentem otimistas em relação ao seu estado de saúde ( $r=0,196$ ), sendo esta significativa.

Em último existe uma correlação negativa fraca ( $r=-0,262$ ) entre a percepção de apoio social informal e a frequência de sentimentos de culpa por afetar outras pessoas. Verifica-se de igual forma uma correlação negativa fraca entre a percepção de apoio social formal e a frequência de sentimentos de culpa por afetar outras pessoas ( $r=-0,262$ ), sendo ambas significativas (Tabela 55).

<b>Tabela 55 – Correlação entre a percepção dos apoios sociais <i>versus</i> consequências psicológicas da HD</b>			
	<b>Correlação de <i>Pearson</i></b>	<b>Percepção do apoio social informal</b>	<b>Percepção do apoio social formal</b>
<b>Sentir-se triste</b>	Pearson Correlation	-,311	-,349
	Sig.	,001	,000
	N	112	112
<b>Sentir-se deprimido</b>	Pearson Correlation	-,293	-,224
	Sig.	,002	,017
	N	112	112
<b>Sentir-se otimista em relação ao estado de saúde</b>	Pearson Correlation	,072	,196
	Sig.	,449	,038
	N	112	112
<b>Sentir-se culpado por afetar outras pessoas</b>	Pearson Correlation	-,262	-,262
	Sig.	,005	,005
	N	112	112

- **Teste á Hipótese 8** - A percepção dos doentes em relação ao apoio social varia em função da confiança que os doentes hemodialisados têm dos sistemas de saúde.

A percepção de apoio social informal é mais elevada naqueles têm sempre confiança nos sistemas de saúde ( $M=4,32$ ;  $DP=0,79$ ), não havendo significância ( $p=0,164$ ). De igual forma, a percepção de apoio social formal, é mais elevada naqueles que têm sempre confiança nos sistemas de saúde ( $M=4,22$ ;  $DP=0,81$ ) ( $p=0,005$ ), sendo estas últimas significativas (Tabela 56).

Anova		N	Mean	Std. Deviation	Sig.
<b>Percepção do apoio social informal</b>	Nunca	----	----	----	,164
	Raramente	2	3,5000	,70711	
	Às vezes	12	3,8333	1,33712	
	Quase sempre	19	4,1053	,73747	
	Sempre	79	4,3165	,79331	
	Total	112	4,2143	,86398	
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Nunca	----	----	----	,005
	Raramente	2	3,5000	,70711	
	Às vezes	12	3,3333	,98473	
	Quase sempre	19	3,9474	,70504	
	Sempre	79	4,2152	,81131	
	Total	112	4,0625	,85193	

Existe uma correlação positiva fraca ( $r=0,214$ ) entre a percepção de apoio social informal e o aumento da confiança nos sistemas de saúde. Além disto, existe uma correlação positiva moderada entre a percepção de apoio formal e o aumento da confiança nos sistemas de saúde ( $r=0,322$ ), sendo ambas significativas (Tabela 57).

Correlação de <i>Pearson</i>	Percepção do apoio social informal	Percepção do apoio social formal
<b>Pearson Correlation</b>	,214	,322
<b>Sig.</b>	,024	,001
<b>N</b>	112	112

- **Teste à Hipótese 9** - Existe uma relação significativa entre a percepção dos doentes em relação ao apoio social formal e os benefícios usufruídos por eles.

A percepção de apoio social formal é mais elevada naqueles que se sentem sempre satisfeitos com os benefícios que o atestado de incapacidade lhes oferece ( $M=4,36$ ;  $DP=0,70$ ), não sendo estas diferenças significativas ( $p=0,183$ ) (Tabela 58).

<b>Tabela 58 – Percepção do apoio social formal versus satisfação com os benefícios do atestado de incapacidade</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Nunca	9	3,8889	1,26930	,183
	Raramente	4	4,2500	,95743	
	Às vezes	7	4,0000	,81650	
	Quase sempre	8	3,6250	,74402	
	Sempre	33	4,3636	,69903	
	Total	61	4,1475	,85315	

Existe uma correlação positiva fraca ( $r=0,186$ ) entre a percepção de apoio social formal e a satisfação com os benefícios do atestado de incapacidade, não sendo contudo significativa (Tabela 59).

<b>Tabela 59 – Correlação entre a percepção do apoio social formal versus satisfação com os benefícios do atestado de incapacidade</b>	
<b>Correlação de Pearson</b>	<b>Percepção do apoio social formal</b>
<b>Pearson Correlation</b>	,186
<b>Sig.</b>	,151
<b>N</b>	61

A percepção de apoio social formal é mais elevada naqueles que sentem sempre que os benefícios que o Estado lhes oferece se adequam às necessidades ( $M=4,42$ ;  $DP=0,78$ ), sendo as diferenças significativas ( $p=0,000$ ) (Tabela 60).

<b>Tabela 60 – Percepção do apoio social formal versus adequação dos benefícios do Estado às necessidades</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Nunca	3	2,3333	1,15470	,000
	Raramente	6	3,8333	,75277	
	Às vezes	30	3,7000	,65126	
	Quase sempre	23	4,0435	,76742	
	Sempre	50	4,4200	,78480	
	Total	112	4,0625	,85193	

Existe uma correlação positiva moderada ( $r=0,458$ ) entre a percepção de apoio social formal e a adequação dos benefícios que o Estado oferece às necessidades, existindo significância (Tabela 61).

<b>Tabela 61 – Correlação entre a percepção do apoio social formal versus adequação dos benefícios do Estado às necessidades</b>	
<b>Correlação de Pearson</b>	<b>Percepção do apoio social formal</b>
<b>Pearson Correlation</b>	,450
<b>Sig.</b>	,000
<b>N</b>	112

- **Teste à Hipótese 10** - A percepção dos doentes em relação ao apoio social formal, varia com a satisfação do transporte para as sessões de hemodiálise.

A percepção de apoio social formal é mais elevada naqueles que se sentem sempre satisfeitos com o transporte ( $M=4,26$ ;  $DP=0,79$ ), sendo as diferenças significativas ( $p=0,002$ ) (Tabela 62).

<b>Tabela 62 – Percepção do apoio social formal versus satisfação com o transporte</b>					
	<b>Anova</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>	<b>Sig.</b>
<b>Percepção do apoio social formal</b>	Nunca	4	3,2500	1,70783	,002
	Raramente	3	3,6667	,57735	
	Às vezes	9	3,4444	,72648	
	Quase sempre	15	3,6667	,61721	
	Sempre	81	4,2593	,78705	
	Total	112	4,0625	,85193	

Existe uma correlação positiva moderada ( $r=0,354$ ) entre a percepção de apoio formal e o aumento da satisfação com o transporte, sendo significativa (Tabela 63).

<b>Tabela 63 – Correlação entre a percepção do apoio social formal versus satisfação com o transporte</b>	
<b>Correlação de Pearson</b>	<b>Percepção do apoio social formal</b>
<b>Pearson Correlation</b>	,354
<b>Sig.</b>	,000
<b>N</b>	112

### 2.2.3 Discussão dos resultados

Neste ponto será feita uma reflexão entre os resultados obtidos através dos métodos de recolha de informação e a literatura, justificando os mesmos.

Os resultados mostram que 43,8% (n=49) da amostra percebe o apoio social informal como muito bom e 42% (n=47) o apoio social formal como bom. Tal significa que os doentes hemodialisados têm alguém com quem estar, falar, alguém a quem recorrer/pedir ajuda caso seja necessário. O questionário de MOSS-SSS demonstra que os doentes em todos os tipos de apoio representados neste questionário (material, afetivo, interação social positiva e emocional) responderam maioritariamente que tinham sempre alguém, daí a perceção de apoio social informal ser considerada muito boa. Barrón (1996; Sluzki, 2013) referem que o apoio social exerce efeitos positivos na saúde, uma vez que atenua o impacto dos problemas e até os ajuda a superar ou solucionar. Esta perceção positiva de apoios sociais pode dever-se ao facto da esmagadora maioria da amostra ser casada (n=64; 57,1%), ter maioritariamente entre 2 e 3 filhos (n=34; 30,4% e n=24; 21,4% respetivamente) e o agregado familiar ser composto principalmente pelo conjugue/companheiro e filhos (n=67; 59,8% e n=19; 17% respetivamente), significando estes dados que os doentes estão acompanhados por alguém que lhes é querido, são ajudados quando precisam e ativam os serviços e políticas sociais quando necessário.

Os resultados às hipóteses mostram que existe influência entre a perceção de apoio social informal e o estado civil, sendo os doentes que são viúvos aqueles que percebem mais apoio social informal, seguido dos doentes que são casados. Já na perceção de apoio social formal não há influência da variável estado civil, porém são os doentes divorciados, seguido dos viúvos que percebem mais apoio social formal. Segundo Imaginário (2004; Azeredo, 2011) o cuidador informal é um indivíduo normalmente da família que surge por já existirem laços afetivos, podendo também ser alguém amigo ou vizinho. Reforçam que a existência de patologia do indivíduo a cuidar requer mais esforço, dedicação, capacidade financeira e psicológica do cuidador.

Como mencionado na revisão da literatura, os familiares ou pessoas próximas ao doente também sofrem com a doença e restrição da liberdade do mesmo, sentindo incertezas quanto ao futuro, ter que alterar o funcionamento familiar, adquirindo mais responsabilidades, fazendo parte da adaptação do doente e família a consciencialização dos tratamentos e das suas consequências para o doente, bem como a progressão da doença. Todas estas mudanças de vida causam no doente mas também no cuidador

reações emocionais, que dependendo de cada pessoa, das suas características pessoais e de personalidade têm maior ou menor capacidade de resiliência. (Delgado, 1997; Santos, 2010).

Os resultados obtidos na amostra mostram que a percepção de apoio social não varia consoante os doentes se encontrem ou não institucionalizados, contudo observam-se algumas diferenças, uma vez são os doentes que vivem com os irmãos ou sobrinhos que têm maior percepção de apoios sociais, seguindo-se daqueles que se encontram institucionalizados. Os doentes institucionalizados como estão acompanhados durante todo o dia e noite por profissionais de diversas áreas, tendo a visita de familiares e amigos regularmente, percebem os dois tipos de apoios sociais de forma mais elevada.

Um indivíduo doente em tratamento regular de HD, necessita de cuidados especiais com a alimentação, bem como a administração de medicação, que apesar de alguma ser fornecida pelo Centro de Diálise, outra tem de ser comprada pelo próprio, devido a outros problemas que o doente já detinha antes de iniciar HD, até pela idade da amostra que compreende maioritariamente os 61 e 80 anos (n=63; 56,3%), que justifica o aparecimento de doenças como a diabetes, hipertensão, doença cardiovascular, que são considerados fatores de risco para o desenvolvimento da IRC, acarretando mais despesas, fundamentando a maioria das respostas na caracterização do rendimento como “não chega para as necessidades” (n=92; 82,1%), agregando o facto do valor do rendimento da amostra ser principalmente entre 200 e 300€ e entre 300 e 400€ (n=33; 29,5% e n=30; 26,8% respetivamente), que considerando as atuais subida de preços das necessidades básicas, como água, eletricidade, alimentação e o elevado número de medicação que normalmente têm que tomar, rendimentos entre os 200 e 400€ podem ser considerados insuficientes. Contudo entende-se pela percepção de apoios sociais, que a amostra tem quem os ajude. Associado ao valor dos rendimentos encontra-se a fonte desse rendimento, que é na globalidade pensão de velhice (n=68; 60,7%) e pensão de invalidez (n=39; 34,8%), presumindo que as habilitações literárias ajudam a entender o porquê do valor do rendimentos ser baixo, tendo a maioria o 1º ciclo do ensino básico (n=67; 59,8%), e tendo em conta o que os doentes disseram na altura da aplicação dos questionários, trabalhavam na agricultura ou eram domésticas, que também justifica o facto de os doentes em grande parte residirem em meio rural (n=79; 70,5%). O caso da pensão de invalidez aplica-se a indivíduos que ainda não atingiram a idade da reforma, mas que por questões de saúde não se encontram aptos para exercer todo o tipo de profissões, daí usufruírem deste tipo de apoio social. O caso de IRC em tratamento regular de HD, pelo tempo dispensado no tratamento, pelas consequências que este provoca no doente e pelos

cuidados a ter com o acesso vascular, a pensão de invalidez é bastante utilizada, no entanto o valor total desta é de 379,04€, diminuindo quanto menos forem os anos de desconto segundo o CNP (2014, p. 14), valor que está incluído entre os 200 e 400€ respondidos na maioria.

A perceção de apoio social informal não é influenciada pela idade, no entanto são os doentes entre os 20 e 40 anos que percecionam melhor apoio social informal, uma vez ainda estão em idades ativas e as relações sociais podem ser mais frequentes, podendo ter ainda o apoio dos pais, do conjugue e filhos. A seguir com níveis mais elevados encontram-se os doentes com mais de 80 anos, que por motivo de terem alguém a cuidar de si, como conjugue ou filhos, como já foi referido anteriormente, percecionam melhor apoio social informal. Na perceção de apoio social formal existe influência da idade, sendo também os doentes com idades entre os 20 e 40 anos que têm melhor perceção de apoio social formal, pela capacidade de mobilidade e recolha de informação, recorrem aos serviços e às políticas sociais com mais facilidade, seguindo-se também do grupo com mais de 80 anos, que por estarem acompanhados e terem quem cuide deles, estes beneficiam de serviços como Lar, Centro de Dia, Atestado de Incapacidade, sendo ajudados pelo cuidador informal.

Quanto ao rendimento, este não tem influência na perceção de apoios sociais, todavia, no apoio social informal são os doentes que têm rendimentos superiores a 700€ que percecionam mais apoio social informal, isto porque com este nível de rendimento, considera-se que consegue satisfazer as necessidades básicas. Já no apoio social formal são os rendimento com menos de 200€ e mais de 700€ que percecionam melhor apoio social formal. Percebe-se que os doentes que possuem o segundo rendimento, que pela profissão e descontos feitos, vejam os seus direitos recompensados na pensão de velhice, contudo os doentes com rendimentos inferiores a 200€ percecionam o apoio social formal de forma positiva, porque tendem a reconhecer as ajudas do Estado nos seus tratamento de HD e o contato diário com os profissionais do Centro de Diálise que os ajudam sempre que necessário, bem como os doentes que se encontram institucionalizados ou em Centros de Dia, sabem que o Estado comparticipa um parte da mensalidade e que também têm apoio diário de diversos profissionais.

No que diz respeito à caracterização do rendimento, também não há influência na perceção de apoios sociais, sendo aqueles de consideram que os seus rendimentos são “suficientes” e “sobra algum dinheiro” que percecionam melhor apoio social informal. No apoio social formal aqueles que o percecionam de forma mais positiva são os doentes que dizem que “sobra algum dinheiro”, podendo estes resultados serem justificados com

o facto de psicologicamente não haver preocupação com falta de dinheiro, que faz com que a perceção de apoios sociais seja otimista.

O tempo de realização de hemodiálise é maioritariamente entre 24 e 48 meses (n=33; 29,5%), procedendo-se de mais de 84 meses (n=22; 19,6%), não existindo dependência entre esta variável e a perceção de apoios sociais. No entanto observam-se diferenças, sendo os doentes que realizam HD há menos de 3 meses, que têm maior perceção de apoio social informal, podendo dever-se ao facto de ainda realizarem HD há pouco tempo, de ser tudo muito recente e o apoio por parte da família, amigos, vizinhos ser mais intenso, seguindo-se dos doentes que realizam HD entre os 24 e 48 meses, sendo este período já mais prolongado já existe por parte dos doentes habituação e consciencialização do tratamento, sendo que sentem que a família, amigos, vizinhos continuam a apoiá-los. No apoio social formal as diferenças são mais elevadas nos doentes que fazem HD entre os 24 e 48 meses, o que significa que já tiverem tempo para requerer apoios do Estado como o Atestado de Incapacidade, Pensão de Invalidez, ou até respostas sociais como Lar ou Centro de Dia. Segue-se com níveis mais elevados o grupo que faz HD há menos de 3 meses, que significa que a informação obtida, nomeadamente pela Assistente Social, relativa aos apoios do Estado para com esta população-alvo foi considerada positiva para a perceção de apoio social formal.

A frequência de contato com a rede social é maioritariamente com a família (n=52; 46,4%), isto porque também é maioritariamente com a família que a amostra vive, ou quando assinalaram outras opções de respostas, sem ser estar com a família todos os dias, podem referir-se a outras familiares, como irmãos, filhos, netos, tios, sobrinhos, que estão com eles menos tempo porque os doentes estão institucionalizados, ou os familiares vivem noutra localidade ou no estrangeiro. Com os resultados das hipóteses apurou-se que a perceção de apoios sociais não varia com a frequência de contato com os familiares, porém existem algumas diferenças, sendo os doentes que estão com a família todos os dias que percebem melhor apoio social informal, ou seja, consideram a família o “seu abrigo”, aqueles a quem recorrem sempre que necessário e o facto de estar com eles todos os dias é um aspeto positivo. No apoio social formal são aqueles que estão com a família de 2 em 2 semanas que percebem melhor apoio social formal, podendo justificar-se com os doentes institucionalizados que estão com os familiares menos tempo, ou até mesmo aqueles doentes que apesar de viverem com o conjugue ou filhos, vêm a restante família com menor periodicidade e o acesso a serviços é menor. Da correlação, observa-se no apoio social informal que esta é negativa, ou seja, à medida que aumenta a frequência de contato com os familiares a perceção de apoio social informal diminui e vice-versa.

No apoio social formal a correlação é positiva, significando que quando aumenta ou diminui a frequência de contato com os familiares a percepção de apoio social formal também aumenta ou diminui e vice-versa.

O contato com os amigos é principalmente menos de 1 vez por mês (n=33; 29,5%), isto porque a amostra é na maioria população com idade avançada, com comorbilidades associadas, em que as consequências da HD estão bastante presentes, impedindo-os de estar mais tempo com os amigos. Os testes às hipóteses demonstram que a percepção de apoios sociais não varia com a frequência de contato com amigos, porém as diferenças indicam que são os doentes que estão com os amigos todos os dias que percebem melhor apoio social informal e formal, o que faz sentido, porque estar com pessoas amigas ajuda o doente a distrair-se, a conviver e até a desabafar. Barrón (1996; Sluzki, 2013) descrevem como uma das funções da rede social o apoio social ou companhia social, que corresponde a comportamentos e atitudes positivas recíprocas entre os indivíduos, como realizar atividades, conversar, atividades estas que fomentam o bem-estar, a autoestima e sentimentos de que é amado, querido e respeitado. A correlação demonstra que quando a frequência de contato com os amigos aumenta a percepção de apoios sociais diminui e vice-versa, sendo portanto uma associação negativa.

Sluzki (2013) refere que apesar da rede social ser benéfica para enfrentar situações de doença, esta, nomeadamente se for prolongada também pode afetar a rede social, com o afastamento do próprio doente através do seu isolamento, com a restrição de mobilidade que impedem o doente de sair e conviver, com a debilidade que a doença causa, a capacidade de ativar relações sociais já existentes é menor, uma vez que não há reciprocidade entre os indivíduos.

*... la incidencia de una enfermedad crónica en una persona reducirá su red social personal... una red social insuficiente afecta negativamente la salud. Ambos procesos constituyen así un círculo vicioso entre enfermedad y declinación de la red. (Ibidem, p. 86).*

Isto também justifica o facto da maioria da amostra manter relações comunitárias menos de 1 vez por mês (n=95; 84,8%), o que significa que mantêm poucas relações com associações ou grupos, como futebol, música, rancho, entre outras. Apesar de não existir relação entre a frequência de contato com relações comunitárias e a percepção de apoios sociais, as diferenças mostram que são os doentes que contactam com instituições comunitárias 1 a 2 vezes por semana que percebem melhores apoios sociais. Quando existem relações comunitárias os sentimentos de bem-estar e de pertença a grupos está presente, fazendo aumentar a autoestima e até criando novos contatos sociais, no entanto

a doença pode dificultar este convívio através das consequências da HD que deixa os doentes bastante frágeis e debilitados. Da correlação verifica-se que no apoio social informal a correlação é negativa, o que significa que quando a frequência de contato com instituições comunitárias aumenta a percepção de apoio social diminui e vice-versa. Por outro lado, no apoio social formal a associação é positiva, ou seja, a frequência de contato com instituições comunitárias e a percepção de apoio social formal aumentam ou diminuem no mesmo sentido.

As relações com sistemas de saúde/serviços sociais é na maioria entre 3 e 4 vezes por semana (n=107; 95,5%), isto porque as sessões de diálise ocorrem na maioria dos casos 3 vezes por semana, havendo doentes que realizam 4 sessões semanais, e em menor quantidade, quando a situação clínica se justifica realizam somente HD 2 vezes por semana. As respostas em todos os dias, corresponde aos indivíduos que têm que se deslocar ao centro de saúde por outras razões correspondentes a cuidados de saúde, como por exemplo fazer pensos, e o doente que respondeu 1 vez por mês pode deduzir-se que se estava a referir às idas ao Hospital ou mesmo ao Centro de Saúde, não tendo a necessidade de se deslocar a estas entidades de saúde com assiduidade. Dos resultados das hipóteses averiguou-se que a frequência de contato com sistemas de saúde/serviços sociais não influencia a percepção de apoios sociais, mas as diferenças revelam que são os doentes que contactam com estes serviços 1 a 2 vezes por semana que percebem mais apoio social informal, e que os doentes que contactam com estes serviços 3 a 4 vezes por semana percebem melhor apoio social formal. Da correlação conclui-se que é positiva, a frequência de contato com sistemas de saúde/serviços sociais e a percepção de apoios sociais aumentam ou diminuem ao mesmo tempo.

A presença de doença crónica, não afeta somente a rede social de forma negativa, esta também pode ser potenciadora de gerar novas relações sociais, com o contato assíduo em sistemas de saúde e serviços sociais, como é o caso dos doentes que realizam tratamento regular de HD, uma vez que estes se encontram no Centro de Diálise, onde todos estão pelo mesmo motivo, não havendo discriminação.

*Finalmente, la presencia de una enfermedad o discapacidad crónica no sólo erosina la red social habitual, sino que a veces también puede generar nuevas redes, tales como las que corresponden a los servicios sociales y de salud. Estas redes de servicios adquieren un carácter a veces central no sólo por sus atributos instrumental sino también por su capacidad de apoyo instrumental y emocional substantivo. (Sluzki, 2013, p. 86).*

O contato com relações de trabalho ou estudo são na esmagadora maioria menos de 1 vez por mês (n=94; 83,9%), querendo significar que existem poucas relações com trabalho/estudo. As relações de estudo, pelo contato com os doentes no preenchimento do questionário, são inexistentes. As relações de trabalho apesar de poucas, são os doentes que têm quintal e que ainda se ocupam da agricultura de subsistência, ou então o contato com os amigos que mantêm da sua profissão. Os que mantêm relações de trabalho todos os dias (n=3; 2,7%) corresponde aos doentes que ainda continuam a ter uma atividade profissional ativa. Com o resultado das hipóteses apura-se que a percepção de apoios sociais não varia com a frequência de contato com relações de trabalho/estudo, mas percebe-se que são os doentes que têm relações de trabalho/estudo 1 a 2 vezes por semana que percebem melhores apoios sociais, informal e formal. A correlação é negativa, como tal, há medida que aumenta a frequência de relações de saúde/serviços sociais diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

Quanto aos apoios sociais, nomeadamente à percepção dos benefícios oferecidos pelo Estado, os resultados mostram que os doentes estão maioritariamente sempre satisfeitos com o transporte para as sessões de HD (n=81;72,3%), sendo os resultados às hipóteses significativos, ou seja, a percepção de apoio social formal varia consoante a satisfação com o transporte para as sessões de HD. Estes resultados podem inferir que os doentes reconhecem este benefício como sendo benéfico e que se sentem contentados com o tipo de transporte, bem como com os transportadores, sendo uma mais-valia para a percepção de apoio social formal ter sido classificada como boa. Da correlação apura-se que esta é positiva, logo a satisfação com o transporte para as sessões de HD e a percepção de apoio social formal aumentam ou diminuem na mesma direção. O transporte para as sessões de diálise é gratuito (Portaria nº 142-B/2012 de 15 de Maio), uma vez que este tratamento é essencial à sobrevivência e não havia condições financeiras para todos os doentes assegurarem as deslocações, até porque há doentes que residem longe do Centro de Diálise e os custos seriam muito elevados. É importante que os doentes estejam satisfeitos com o transporte uma vez que este sentimento origina outros sentimentos como o bem-estar e o bom relacionamento entre doentes e doente – transportador.

A satisfação em relação ao atestado de incapacidade é na maioria sempre satisfeitos (n=61; 54,5%), apesar dos resultados das hipóteses determinar que não existe relação entre a percepção de apoio social formal e os benefícios do atestado de incapacidade. Todavia os resultados podem significar que os doentes têm conhecimento dos benefícios que o atestado de incapacidade lhes pode trazer e usufruem deles. Para tal o Assistente Social é o profissional fulcral no que consiste ao apoio informacional, pois

é este profissional que informa os doentes e pessoas próximas dos apoios e benefícios que pode requerer. A correlação sendo positiva, menciona que há medida que a satisfação com os benefícios do atestado de incapacidade aumenta ou diminui a percepção do apoio social formal também aumenta ou diminui e vice-versa.

Os benefícios que o Estado oferece a esta população-alvo é considerada pela mesma como sempre se adequa às necessidades (n=50; 44,6%), havendo relação significativa entre a percepção de apoio social formal e a adequação dos benefícios do Estado às necessidades dos doentes. Os valores demonstram que as políticas sociais criadas pelo Estado para esta população-alvo estão adequadas às suas necessidades, podendo dizer-se que os doentes que realizam tratamento regular de HD, apesar da crise social e financeira que Portugal está a vivenciar, percebem que têm muitos direitos e benefícios que os ajuda a enfrentar a doença e sentem-se satisfeitos por isso. Da correlação apura-se que a percepção de apoio social formal e a adequação dos benefícios do Estado às necessidades aumentam ou diminuem ao mesmo tempo.

Relativamente às despesas dos doentes serem atenuadas com os benefícios usufruídos do Estado foi considerado por estes, na sua maioria, que os benefícios atenuam sempre as suas despesas (n=60; 53,6%). Sendo apoios/benefícios oferecidos pelo Estado com o intuito de ajudar os indivíduos com doença e tendo o Estado também o objetivo atenuar as suas despesas, uma vez que reconhece que a presença de doença tem implicações nefastas na vida económica familiar, tendo que realizar tratamento regular de HD os doentes têm despesas acrescidas com a alimentação, bem como com as comorbilidades associados. A par desta situação e tendo os doentes consciência disso, a nível social e psicológico, as consequências do tratamento são na maioria sempre atenuadas (n=55; 49%), sentindo os doentes alívio ao saberem que o Estado reconhece as suas dificuldades e que criou políticas sociais para os apoiar.

Os doentes, na sua maioria têm sempre confiança nos sistemas de saúde (n=79; 70,5%), sendo este aspeto muito positivo para o bem-estar psicológico desta população-alvo, indo mais descansados para o Centro de Diálise, Centro de Saúde ou Hospital. Há que referir que com este problema de saúde e com as consequências físicas associadas, os doentes dependem dos profissionais de saúde, falando nomeadamente em enfermeiros e médicos para controlarem essas consequências físicas durante as sessões de HD e em outras situações decorrentes desta, como no caso de recorrerem ao Hospital. No teste de hipóteses, quanto ao apoio social informal não há relação entre esta variável e a confiança dos doentes nos sistemas de saúde, mas no apoio social formal essa relação já é significativa. Na correlação os resultados são positivos, o que significa que quando a

confiança nos sistemas de saúde aumenta ou diminui a percepção de apoios sociais também aumenta ou diminui e vice-versa.

As consequências que o tratamento de HD tem nos doentes é bastante notório, pelas mudanças na vida diária, tanto a nível físico, pela adaptação e alteração que causa no organismo, como a nível social, pela restrição causada, como também a nível psicológico, pelos diversos sentimentos originados (Sinais Vitais, 2009; Ribeiro, 2008).

Nas consequências físicas, no que respeita a “sentir-se mal durante a HD” a maioria respondeu “às vezes” (n=63; 56,3%), não existindo relação entre esta variável e a percepção de apoios sociais, contudo são os doentes que dizem nunca sentir-se mal durante a HD que percebem melhores apoios sociais. Quando a diálise corre bem e os doentes saem do tratamento bem-dispostos, não encaram o mesmo de forma tão negativa, significando ainda que têm maior capacidade física para realizar a sua vida com maior normalidade. Quando isto não acontece e os doentes se sentem mal durante a sessão de HD, saem do tratamento mais debilitados não tendo tanta capacidade para realizar as tarefas diárias. A correlação é negativa, ou seja, quando aumenta o sentimento de mal-estar durante a HD, diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

No sentimento de mal-estar depois da HD este também tem maior percentagem no grupo “às vezes” (n=59; 52,7%), sendo os doentes que se sentem sempre mal depois da HD que percebem mais apoio social informal, havendo relação significativa entre estas variáveis. Quanto pior os doentes se sentem depois do tratamento, mais necessitam de ajuda, atenção e de alguém que cuide deles. Tendo os doentes percepção de apoio social informal positiva, significa que têm quem os ajude quando regressam ao domicílio, confirmando as resposta maioritariamente no grupo “muito bom” na percepção de apoio social informal. Já no apoio social formal, são os doentes que nunca se sentem mal depois da HD que percebem melhor apoio, apesar de a relação não ser significativa. Quando os doentes não se sentem mal depois de realizar o tratamento, significa que estão aptos para regressar ao domicílio, não necessitando de permanecer no Centro de Diálise ou de recorrer ao Centro de Saúde ou Hospital para serem intervencionados e se sentirem melhor, significando que para eles o apoio que lhes é fornecido pelos profissionais é suficiente para a sua percepção ser otimista. A correlação é igualmente negativa, à medida que o sentimento de mal-estar depois da HD aumenta, diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

Quanto aos doentes depois do tratamento conseguem fazer a sua vida diária com normalidade, apesar de não haver grandes discrepâncias entre os grupos, foi o grupo nunca que teve mais percentagem (n=29; 25,9%). Os resultados das hipóteses indicam

que nos dois tipos de apoio social há significância, sendo os valores mais elevados naqueles que conseguem fazer sempre a sua vida diária com normalidade depois do tratamento. Pelo motivo da mudança de vida dos doentes não ser radical e puderem continuar a fazer a sua vida diária com normalidade, estes percebem melhores apoios sociais, podendo-se inferir que apesar de terem apoios sociais a que podem recorrer caso necessário, como não usufruem deles com regularidade, das poucas vezes que usufruem a sua percepção é positiva. A correlação indica que há positividade, ambas as variáveis, percepção de apoios sociais e depois do tratamento conseguir fazer a vida diária com normalidade aumentam ou diminuem na mesma direção.

Por último, a maioria dos doentes sente sempre que a sua imagem corporal foi alterada depois de iniciar o tratamento de HD (n=41; 36,6%). Porém, apesar das variáveis não estarem relacionadas, através do teste de hipóteses apurou-se que são os doentes que dizem nunca sentir a sua imagem corporal alterada depois de iniciar o tratamento de HD que percebem melhor apoios sociais. Sendo as consequências do tratamento de HD já nefastas para os indivíduos, verem a sua imagem corporal alterada, com alteração do peso, mudança de tez da pele, com o acesso vascular, pode causar desconforto nos doentes. Quando a alteração da imagem corpo não é tão visível é compreensível que os doentes percebam melhor apoios sociais, indicando a sua satisfação. A correlação demonstrou que é negativa, quando o sentimento de alteração da imagem corporal depois de iniciar tratamento de HD aumenta, a percepção de apoios sociais diminui e vice-versa.

Nas consequências sociais da HD, o relacionamento com cônjuge/família é na generalidade nunca se alterar depois dos doentes iniciarem tratamento de HD (n=86; 76,8%), sendo o mesmo grupo que apresenta níveis de percepção de apoios sociais mais elevados depois de se verificar os resultados das hipóteses, existindo relações significativas para os dois tipos de apoio. A correlação é negativa, portanto, quando aumenta a frequência da alteração da relação com o cônjuge/família diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

A diminuição das saídas com os amigos/família maioritariamente nunca se alterou depois dos doentes iniciarem tratamento de HD (n=64; 57,1%). Os resultados das hipóteses mostram que é o grupo que respondeu que nunca houve alteração das saídas com amigos/família que percebe melhores apoios sociais, havendo relação entre as variáveis. A correlação é identicamente negativa, assim, quando aumenta a diminuição das saídas com amigos/família, diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

Pelo facto de não haver alteração do relacionamento com cônjuge/família, bem como não haver alteração das saídas com amigos/família, pode-se depreender que os

doentes têm quem os apoie, quem lhes preste cuidados, quem os ajude a acionar serviços e políticas sociais, têm com quem se distrair, conviver e desabafar, tal como o questionário de MOS-SSS demonstra, daí terem uma boa percepção dos apoios sociais.

Os recursos económicos, tal como nos pontos anteriores, a maioria também respondeu que estes nunca se alteraram depois de iniciar o tratamento de HD (n=56; 50%), sendo o mesmo grupo que apresenta resultados mais elevados no teste às hipóteses, mostrando que existe relação entre a percepção de apoios sociais e a alteração dos recursos económicos. Visto os recursos económicos nunca se alterar, a percepção de apoio social é mais elevada, uma vez que a maioria dos doentes não gasta mais dinheiro depois de ter iniciado HD. No entanto é de referir que, tal como visto anteriormente, os rendimentos da maioria da população-alvo são baixos e considerados insuficientes para as necessidades, se houvesse uma alteração significativa dos recursos económicos, como viveriam estes doentes? Pode-se inferir que os doentes reconhecem os apoios que o Estado tem para com esta população-alvo, fazendo com que estes atenuem as suas despesas. Quanto à correlação, esta é igualmente negativa, logo, quando aumenta a frequência com que se altera a situação económica diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

Relativamente à perda de emprego, a maioria dos doentes nunca perdeu o emprego pelo facto de ter que realizar HD (n=89; 79,5%), o que significa que as entidades patronais compreendem a gravidade do problema de saúde e adaptam os horários dos funcionários de modo a que eles possam compatibilizar o emprego com o tratamento, bem como terem trabalho que não requer muito esforço. Relacionada com esta questão está o pedido dos doentes para a pensão de invalidez, não perdendo estes o emprego, mas sim arranjanado uma alternativa para a sua vida, até porque quando as consequências físicas são mais intensas, estes não têm capacidade para trabalhar. O teste às hipóteses referem que é o grupo que diz nunca ter perdido o emprego depois de ter iniciado o tratamento de HD, que percebe melhores apoios sociais, não havendo relação entre as variáveis perda de emprego e apoio social informal, todavia, no apoio social formal a relação verifica-se. Na correlação apura-se a negatividade, à medida que aumenta a perda de emprego, diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

Para terminar as consequências sociais, os doentes na sua maioria deixaram sempre de realizar as rotinas diárias (n=35; 31,3%), havendo pouca discrepância entre aqueles que responderam que nunca deixaram de realizar as rotinas diárias depois de iniciar o tratamento de HD (n=33; 29,5%), sendo o último grupo que no teste às hipóteses apresenta resultados mais elevados de percepção de apoios sociais, havendo relação entre esta variável e a variável deixar de realizar as rotinas diárias. Quando o tratamento corre

bem e os doentes depois de chegarem ao domicílio conseguem realizar as suas rotinas diárias, causa nestes um sentimento de bem-estar e conseqüente melhor adaptação ao tratamento, não causando tantas limitações à sua vida, conseqüentemente a percepção de apoios sociais é melhor. Da correlação apura-se que esta, tal como as anteriores, é negativa, significando que quando aumenta a alteração das rotinas diárias, a percepção de apoios sociais diminui e vice-versa.

Nas conseqüências psicológicas, relativamente aos doentes se sentirem tristes/deprimidos depois de iniciarem HD, a maior parte da amostra respondeu “às vezes” (n=43;38,4%), sendo que os testes às hipóteses demonstram que há relação entre a percepção de apoios sociais e sentir-se triste/deprimido depois de ter iniciado o tratamento de HD, sendo os doentes que responderam “nunca” e “raramente” que percebem melhor apoio social informal, e aqueles que responderam “nunca” e “às vezes” aqueles que percebem melhor apoio social formal. Da correlação verifica-se que esta é negativa, à medida que aumenta a frequência com que os doentes se sentem tristes/deprimidos, diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

No que diz respeito a sentirem-se irritados, também a maioria respondeu “às vezes” (n=46; 41,1%), todavia, são aqueles que referem nunca se sentir irritados que percebem melhores níveis de apoios sociais, sendo os resultados significativos, ou seja, apura-se a existência de relação entre estas variáveis. A correlação é negativa, portanto quando aumenta o estado de irritação dos doentes, a percepção de apoios sociais diminui e vice-versa.

Quando os doentes se sentem bem regularmente, sem estarem sempre com sentimentos de tristeza, deprimentes ou irritados, significa que têm capacidade de resiliência para conseguir superar um momento difícil da sua vida, como é iniciar tratamento de HD, assim e tendo em conta que têm quem os apoie, a percepção de apoios sociais é otimista, tendo os próprios doentes mais vontade de continuar a realizar a sua vida com a normalidade possível e procurar na sua rede social contatos que os auxiliem sempre que possível.

A maior parte da amostra disse que se sente otimista em relação ao seu estado de saúde às vezes (n=39; 34,8%), sendo o grupo que se sente sempre otimista em relação ao seu estado de saúde que percebe melhores apoios sociais, apesar de não haver relação entre as variáveis. A sensação otimista em relação ao estado de saúde varia de muito fatores, tendo muita influência as conseqüências físicas que a HD provoca em cada indivíduo, se estas forem muito intensas e provocarem nos doentes muito mal-estar, é normal que estes sintam que a saúde está muito debilitada e que não vão melhorar, sendo

nesta situação o apoio social informal muito importante, através do apoio psicológico e incentivando o doente. Quando essas consequências são moderadas ou até pouco frequentes, os doentes sentem-se fisicamente bem, percecionando a sua saúde de forma mais otimista. A correlação sendo positiva, significa que à medida que aumenta a frequência do otimismo em relação ao estado de saúde, aumenta também a percepção de apoios sociais e vice-versa.

Quanto ao sentimento de culpa por afetar outras pessoas devido a realizar HD, a esmagadora maioria respondeu “nunca”. Através do teste às hipóteses apura-se que os resultados são significativos, havendo relação entre a percepção de apoios sociais e o sentimento de culpa por afetar outras pessoas, sendo os doentes que raramente se sente culpados por afetar outras pessoas que percecionam melhor apoio social informal e aqueles que nunca se sentem culpados por afetar outras pessoas que percecionam melhor apoio social formal. O sentimento de culpa não é tido por todos os doentes, até porque eles reconhecem que o aparecimento de doença, seja ela qual for, não é culpa de ninguém, daí a maioria ser “nunca” e “raramente”, no entanto pelo facto de esta população-alvo necessitar de muitos cuidados com a alimentação, controlo de outros problemas de saúde, com as consequências físicas que os doentes podem ter, agravando o facto de grande parte da amostra ser população com idade avançada, entre os 61 e 80 anos, podendo ser considerados indivíduos mais frágeis, estes ao saberem que têm que ter sempre alguém para os ajudar, sentindo-se menos capazes de realizar as suas AVD's, podem sentir-se culpados por afetar outras pessoas com a sua doença. A correlação é negativa, logo, quando aumenta o sentimento de culpa dos doentes por afetar outras pessoas, diminui a percepção de apoios sociais e vice-versa.

Após esta análise e discussão dos resultados, pode-se concluir que os objetivos propostos foram atingidos, conseguindo através dos resultados compreender a perspectiva dos doentes que realizam tratamento de HD sobre o apoio social formal e informal, bem como foi possível identificar relações significativas ente o apoio e as consequências da HD, respondendo assim à questão de investigação.

As investigações pelas exigências e rigor que detêm, têm limitações e potencialidades que o investigador deve ultrapassar.

Na presente investigação essas limitações foram sentidas fundamentalmente em quatro domínios: na determinação da amostra, no material de recolha dos dados, na aplicação dos métodos de recolha dos dados e o tempo limitado.

A determinação da amostra teve que ser igual à população-alvo, uma vez que esta não tinha a dimensão suficiente para se aplicar outro tipo de processo de amostragem,

tendo que se ter em consideração os doentes que durante a sessão de HD não tinham capacidade para responder ao questionário, diminuindo ainda mais a população-alvo/amostra.

O material de recolha dos dados, nomeadamente questionários, pelo facto de ser abordada a questão dos benefícios/apoios do Estado, estando ligado às políticas sociais, foi difícil encontrar alguma escala já testada para fazer a sua aplicação, sendo necessário criar um questionário de acordo com as temáticas a investigar. O questionário de MOS-SSS por tratar do apoio social informal e ser um tema debatido com mais regularidade, esta e outras escalas foram encontradas, tendo-se optado pela referida, por ter sido aplicada a doentes crónicos.

A aplicação dos questionários, por ter sido realizado através de inquérito, correu-se o risco da desajustabilidade social, ou seja, os inquiridos responderem o que fica bem perante a sociedade e não a verdade.

Um dos maiores limites prende-se com o tempo estrito para a realização da presente investigação dada a sua dimensão, que exigia um maior aprofundamento e reflexão. Também o tempo de espera para obtenção da autorização do CHTV para aplicação dos questionários, cerca de dois meses, tendo somente seis meses para realização da dissertação, para quem trabalha é muito pouco tempo.

Relativamente às potencialidades da presente investigação, centra-se no facto das investigações no âmbito do apoio social formal na área do tratamento de HD serem limitadas, ficando a presente como incentivo para futuras investigações dentro da respetiva área e perceção da opinião deste tipo de população-alvo.

***CONCLUSÃO***

Num processo de investigação apesar de demonstrar resultados quantitativos, por detrás estão indivíduos com características próprias, tendo que se ter em atenção para não ferir suscetibilidades.

Se se pensar no presente estudo, indivíduos que sofrem de IRC e estão em tratamento de HD, que ocorre normalmente três vezes por semana, sendo a sua única hipótese para deixar de realizar este tratamento, o transplante, sempre com a incerteza de quando isso irá acontecer, com a incerteza do futuro, com a única certeza que este é o tratamento que salva a vida a milhares de indivíduos, percebe-se o sofrimento que tanto os doentes como as pessoas próximas acarretam no dia-a-dia. Assim, o apoio social surge como forma de resiliência, como fonte de força para esta população-alvo conseguir adaptar-se ao novo estilo de vida e psicologicamente sentir-se bem para conseguir viver a vida com qualidade.

Em Portugal, a hemodiálise é a modalidade de diálise predominante, como na maioria dos países da União Europeia, no entanto, por falta de oferta do serviço público, esta atividade é convencionada, desde 1980, quase na totalidade, ao setor privado. A IRC é uma doença que tem implícito mudanças no comportamento e no modo de vida dos doentes, influenciando a sua QDV que passa, pela saúde mental e onde o tratamento de HD ou diálise peritoneal se torna indispensável para a sua sobrevivência (Coelho et al., 2014, p. 75; Gomes & Ribeiro, 2002, p. 271, 272).

Segundo um estudo comparativo da QDV entre doentes hemodialisados que não trabalham e doentes hemodialisados que trabalham, verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas a favor do grupo de doentes que mantêm uma ocupação profissional, nos seguintes itens: sintomas, trabalho, função sexual, papel físico, dor, bem-estar, papel emocional e energia. “Estes resultados podem ser interpretados de duas formas: ou o funcionamento ocupacional melhora a QDV ou existem já, à partida, melhores condições físicas e psicológicas de base que permitam ao doente trabalhar e que são as responsáveis pela sua boa QDV.” Como tal, o emprego pode ser considerado como eventual promotor de QDV no doente hemodialisado, melhorando-a e sendo relevante na sua reabilitação. O trabalho, bem como efeitos sociais e psicológicos bem geridos e ultrapassados pelos doentes, são fatores determinantes numa melhor QDV dos doentes que realizam HD (Gomes & Ribeiro, 2002, p. 273-275).

Quando os doentes hemodialisados conseguem manter uma vida com normalidade, realizando as tarefas diárias, significa que as consequências físicas do tratamento não são tão agressivas, sentindo-se melhor consigo mesmo, sendo as

consequências sociais e psicológicas menos nefastas. Quando as consequências físicas do tratamento são intensas, os doentes necessitam de mais apoio, de alguém que os ajude a realizar as tarefas diárias e que os ajude psicologicamente a superar este modo de vida. Portanto o apoio social torna-se indispensável no momento em que o doente conhece o diagnóstico da doença, no momento em que é decidido que tem que iniciar HD e durante todo o resto da sua vida, sendo este mais ou menos intenso de acordo com a capacidade do doente em aceitar a sua condição e em circunstâncias críticas, como no caso de intercorrências.

Sluzki (2013) refere que tanto a doença como a rede social se influenciam mutuamente. O aparecimento de doença como a IRC em que os doentes têm que realizar HD, pela incapacidade e morosidade que acarreta, pode fragilizar a rede social do indivíduo central, uma vez que não existe reciprocidade entre os membros, com exceção dos membros íntimos como a família ou amigos próximos, sendo estes que irão prestar apoio ao doente. Em contrapartida o aparecimento de doença pode gerar novos contatos fora da rede social habitual, com o contato regular com os serviços de saúde, neste caso, com o contato com outros indivíduos com o mesmo problema no Centro de Diálise, gerando amizade entre doentes, bem como sentimentos de bem-estar psicológico por estar num lugar que promove o contato entre doentes com IRC, compreendendo-se entre si.

A rede social é ativada pelos profissionais de Serviço Social, com o intuito de ativar contatos que ajudem na recuperação dos doentes ao longo do processo de tratamento destes. Como o tratamento de HD pode ser para toda a vida, é importante não perder o contato com a rede social, para que estes possam ajudar o doente caso seja necessário, no entanto não pode ser esquecido que quando as consequências físicas da HD são intensas e regulares é normal que o doente não tenha capacidade para estar com os membros da sua rede social com a mesma regularidade.

As políticas sociais são outra fonte de apoio social que os doentes que realizam HD têm acesso, como o atestado de incapacidade, a pensão de invalidez, para aqueles que não conseguem manter uma vida profissional ativa, a gratuidade das sessões de HD e do transporte para as mesmas, uma vez que o Estado reconhece que sem estas medidas, a maioria dos indivíduos não tinha capacidade financeira para suportar os tratamentos e o deslocamento ao Centro de Diálise, bem como para assegurar um rendimento mensal que compensasse o salário, uma vez que através dos resultados obtidos se pôde verificar que o montante dos rendimento desta população-alvo é reduzido.

Portugal é identificado como o primeiro país do mundo a conceber e implementar, à escala nacional, um modelo de Gestão Integrada da Doença, dirigido à doença renal crónica severa, capaz de incrementar a qualidade dos cuidados, melhorar a partilha de risco entre os doentes, os prestadores de cuidados e o Estado, assim como garantir a sustentabilidade do sistema de saúde. Quanto ao nível de satisfação dos doentes em diálise, verificou-se que a grande maioria da população se encontra globalmente satisfeita com a prestação de cuidados e com o comportamento dos profissionais de saúde, justificando os resultados do presente estudo no que diz respeito à percepção do apoio social formal, como sendo bom. (Coelho et al., 2014, p. 76).

Este estudo demonstra a opinião dos doentes acerca do apoio social informal e formal, bem como a sua percepção acerca das consequências físicas, sociais e psicológicas da HD, para que os leitores conheçam esta realidade por vezes escondida a quem não lida com ela diariamente. Pode servir como inspiração para futuramente este tema ser aprofundado em outras investigações, sempre com o par de apoio social informal e formal, uma vez que tanto um como o outro têm implicações negativas ou positivas na vida dos indivíduos.

## ***REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS***

- Albuquerque, C. (2010). Singularização da acção pública e acompanhamento social. *Separata Política Social e Cidadania*. Ano XI (30). Cabo Verde: [s.l.].
- Arnaut, A. (2009). *Serviço nacional de saúde SNS: 30 anos de resistência*. Coimbra: Coimbra Editora.
- Associação Portuguesa de Enfermeiros de Diálise e Transplantação (APEDT) (2007). Avaliação, diagnóstico e tratamento da doença renal crónica. In *Doença renal crónica (estádios 1-3): guia para a prática clínica* (pp. 33-49). [s.l.]: APEDT.
- Auer, J. (2002). Perspectivas psicológicas. In Thomas, N. *Enfermagem em nefrologia* (2<sup>a</sup> ed.) (pp. 79-109), Loures: Lusociência.
- Autoridade Tributária e Aduaneira (ATA) (2012). *Código do IRS: Artigo 87º dedução relativa às pessoas com deficiência*. ATA. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [http://info.portaldasfinancas.gov.pt/pt/informacao\\_fiscal/codigos\\_tributarios/irs/irs91.htm](http://info.portaldasfinancas.gov.pt/pt/informacao_fiscal/codigos_tributarios/irs/irs91.htm).
- Autoridade Tributária e Aduaneira (ATA) (2014). *Código do imposto único de circulação: artigo 5º isenções*. ATA. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [http://info.portaldasfinancas.gov.pt/pt/informacao\\_fiscal/codigos\\_tributarios/iuc/iuc5.htm](http://info.portaldasfinancas.gov.pt/pt/informacao_fiscal/codigos_tributarios/iuc/iuc5.htm).
- Azeredo, Z. (2011). *O Idoso como um todo*. Viseu: Psicossoma.
- Baptista, M. G. J. (2011). *Aceitação da doença crónica: um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise*. Dissertação de Doutoramento em Biomedicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Acedido em 28 maio de 2014. Disponível em <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/62195/3/Tese%20doutoramento%20Biomedicina%20%20Novembro%202011.pdf>.
- Barrón, A. (1996). *Apoio social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Sieglo Veintiuno España Editores.
- Campos, A. C. (2008). *Reformas da saúde: o fio condutor*. Coimbra: Almedina.
- Centro Nacional de Pensões (2014). *Guia prático: pensão de invalidez*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/14998/pensao\\_invalidez](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/14998/pensao_invalidez).
- Coelho, A., Diniz, A., Hartzc, Z. & Dussault, G. (2014). Gestão integrada da doença renal crónica: análise de uma política inovadora em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. 32 (1), 69-79. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/rpsp/v32n1/v32n1a10.pdf>.

- Declaração Universal dos Direitos do Homem de 10 de dezembro de 1948 (1978).  
Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [http://apav.pt/apav\\_v2/images/pdf/dudh.pdf](http://apav.pt/apav_v2/images/pdf/dudh.pdf).
- Delgado, L. (1997). Os Aspectos Psicológicos do IRC em Hemodiálise *In Clínica de Doenças Renais. Manuel de Hemodiálise* (pp. 203-207). Lisboa: Edições da Clínica de Doenças Renais.
- Dias, M. O. (2008). *Manual de sugestões para estudantes: estudar e fazer trabalhos académicos com método*. Viseu: Psicossoma.
- Dias, M. O. (2009). *Vocabulário do desenho de investigação: a lógica do processo em ciências sociais*. Viseu: Psicossoma.
- Dias, M. O. (2010). *Planos de investigação: avançando passo a passo*. Santa Maria da Feira: Autor.
- Entidade Reguladora da Saúde (ERS) (2006). *Avaliação do Modelo de Celebração de Convenções pelo SNS*. Porto: ERS. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [https://www.ers.pt/uploads/writer\\_file/document/112/824783\\_rel.pdf](https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/112/824783_rel.pdf).
- Entidade Reguladora da Saúde (ERS) (2007). *Estudo e avaliação do sector do transporte terrestre de doentes*. Porto: ERS. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [https://www.ers.pt/uploads/writer\\_file/document/108/200731583312842202\\_original\\_rel.pdf](https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/108/200731583312842202_original_rel.pdf).
- Entidade Reguladora da Saúde (ERS) (2011). *Relatório sobre “A carta dos direitos dos utentes”*. Porto: ERS. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [https://www.ers.pt/uploads/writer\\_file/document/209/Relatorio\\_Carta\\_Direitos\\_Utenters.pdf](https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/209/Relatorio_Carta_Direitos_Utenters.pdf).
- Fachado, A. A., Martinez, A. M., Villalva, C. M. & Pereira, M. G. (2007). Adaptação cultural e validação da versão portuguesa: questionário medical outcomes study social support survey (MOS-SSS). *In Acta Med Port*, 20, 525-533. Acedido em 20 outubro de 2014. Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/9640/1/adapta%C3%A7%C3%A3o%20MOS.pdf>.
- Fortin, M. F. & D. Ph. (2009). *O processo de investigação: da conceção à realização* (5ª ed.). Loures: Lusociência – Edições técnicas e científicas.
- Gauthier, B. (2003). *Investigação social: da problemática à colheita de dados* (3ª ed.). Loures: Lusociência.

- Gomes, V. & Ribeiro, J. P. (2002) Qualidade de vida: comparação entre doentes hemodialisados trabalhadores e não trabalhadores. *In* Leal, I., Cabral, I. P. & Ribeiro, J. P. *Actas do 4º congresso nacional de psicologia da saúde: a saúde numa perspectiva de ciclo de vida* (pp. 271-275). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada de Lisboa.
- Google (2014). *Sistema Urinário*. Acedido em 28 maio de 2014. Disponível em <http://www.portalsaofrancisco.com/br/alfa/corpo-humano-sistemaurinario/imagen/sistema-urinario-36.jpg>.
- Guadalupe, S. (2001). Intervenção em Rede e Doença Mental. *In* Serviço Social do Hospital Sobral Cid. *II Encontro de serviço social em saúde mental: novas prespetivas*. Coimbra. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://www.cpihts.com/PDF03/Sonia%20Guadalupe.pdf>.
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em rede: serviço social, sistémica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Hill, M. M. & Hill, A. (2002). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Imaginário, C. (2004). *O Idoso dependente em contexto familiar: uma análise de visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Edição Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Loureiro, I. & Miranda, N. (2010). *Promover a saúde: dos fundamentos à acção*. Coimbra: Almedina.
- Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (5ª ed.). Pero Pinheiro: ReportNumber.
- Mishra, R. (1998). Para além dos estados-nação: a política social na era da globalização. *Social Policy Administration*, vol. 32 (5), pp. 165-192.
- Mouro, H. & Simões, D. (2001). *100 anos de serviço social*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Mozzicafredo, J. P. (1994). O Estado – Providência em transição. *Sociologia: Problemas e Práticas*, nº 16, 11-40. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://sociologiapp.iscte.pt/pdfs/24/236.pdf>.
- Pereira, A. (2003). *Guia prático de utilização do SPSS: análise de dados para ciências sociais e psicologia* (4ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Pestana, M. H. & Gageiro J. N. (2005). *Análise de dados para as ciências sociais: A complementariedade do SPSS* (4ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.

- Pordata (2015). *Despesa corrente em cuidados de saúde per capita em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Acedido em 29 janeiro de 2015. Disponível em <https://www.pordata.pt/Portugal/Despesa+corrente+em+cuidados+de+sa%C3%BAde+per+capita-609>.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gravida – Publicações.
- Ramalho, N. A. (2012). Processos de globalização e problemas emergentes: implicações para o Serviço Social Contemporâneo. *Serviço Social*, nº 110, São Paulo, 345-368.
- Reis, J. C. (1998). *O Sorriso de hipócrates: a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Vega.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). Psicologia da saúde, saúde e doença. In McIntyre, T. M. *Psicologia da saúde: áreas de intervenção e perspectivas futuras* (pp. 55-69). Porto: Associação de Psicólogos Portuguesas.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Revista Análise Psicológica*, vol. XVII (3), 547-558. Acedido em 20 outubro de 2014. Disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v17n3/v17n3a10>.
- Ribeiro, J. L. P. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Ribeiro, P. C. P. S. V. (2008). O sofrimento do doente crónico: revisão de literatura (2000-2006). *Servir*, vol. 56 (2), 80-89.
- Rogers, C. R. (2009). *Tornar-se Pessoa* (5ª ed). Brasil: Padrões Culturais.
- Rosanvallon, P. (1984). *A Crise do estado-providência* (2º ed.). Lisboa: Francisco Lyon de Castro.
- Rubio, M. J. & Varas J. (2004). *El análisis de la realidad en la intervención social: métodos y técnicas de investigación* (3ª ed.). Madrid: Editorial CCS.
- Santos, B. S. (1992). *O Estado e a Sociedade em Portugal*. Porto: Editora Afrontamento.
- Santos, M. C. (2010). *Vivência Parental da Doença Crónica: estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Calibri – Instituto Politécnico de Lisboa.
- Sinais Vitais (2009). Produção de indicadores de qualidade: a enfermagem que queremos evidenciar. *Enfermagem em Revista: Sinais Vitais*, nº 82, 14-19.
- Sluzki, C. (2013). La red social: frontera de la practica sistémica. *Coleção Terapia Familiar*. España: Editorial Gedisa.

- Smith, T. & Thomas, N. (2002) A história da diálise e do transplante. *In* Thomas, N. *Enfermagem em nefrologia* (2ª ed.) (pp. 1-13). Loures: Lusociência: Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Thomé, F. S., Gonçalves, L. F. S., Manfro, R. C. & Barros, E. (2007). Doença renal crónica. *In Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento* (pp. 381-388). Porto Alegre: Artmed Editora.

## Legislação

- Circular Normativa nº 2-CD de 15 de dezembro de 2010 (2010). *Regulamento de Transporte de Doentes*. Administração Regional de Saúde do Centro, I.P. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://www.arscentro.min-saude.pt/Institucional/Documents/Circulares/REGULAMENTO%20DE%20TRANSPORTE%20DE%20DOENTESvFinal.pdf>.
- Constituição da República Portuguesa de 2 de abril de 1976 (1976). Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://www.parlamento.pt/Parlamento/Documents/CRP1976.pdf>.
- Decreto-Lei 139 de 9 de outubro de 2013 (2013). *Diário da República* (1ª série, nº 195). Acedido em 31 maio de 2014. Disponível em [http://www.sicad.pt/BK/Institucional/Legislacao/Lists/SICAD\\_LEGISLACAO/Attachments/870/dl\\_139\\_2013.pdf](http://www.sicad.pt/BK/Institucional/Legislacao/Lists/SICAD_LEGISLACAO/Attachments/870/dl_139_2013.pdf).
- Decreto-Lei nº 11 de 15 de janeiro de 1993 (1993). *Estatuto do Serviço Nacional de Saúde*. Infarmed – Gabinete Jurídico e Contecioso. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Circulares/DL%2011%20-%202093.pdf>.
- Decreto-Lei nº 113 de 29 de novembro de 2011 (2011). *Diário da República* (1ª série, nº 229). Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <file:///D:/Downloads/0510805110.pdf>.
- Decreto-Lei nº 290 de 12 de outubro de 2009 (2009). *Diário da República* (1ª série, nº 197) Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [file:///D:/Downloads/DL\\_290\\_2009\\_copia1%20\(1\).pdf](file:///D:/Downloads/DL_290_2009_copia1%20(1).pdf).
- Decreto-Lei nº 291 de 12 de outubro de 2009 (2009). *Diário da República* (1ª série, nº 197). Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em [file:///D:/Downloads/DecLei\\_291\\_2009\\_1012.pdf](file:///D:/Downloads/DecLei_291_2009_1012.pdf).

Decreto-Lei nº 97 de 18 de abril de 1998 (1998). Diário da República (nº 91). Acedido em 31 maio de 2014. Disponível em <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/26A016C7-95DF-407E-848A-3A4BB58E57EC/0/17091711.pdf>.

Lei nº 48 de 24 de agosto de 1990 (2011). *Lei de bases da saúde*. Ministério da Saúde. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/politica+da+saude/enquadramento+legal/leibasessaude.htm>.

Lei nº 64 de 26 de agosto de 2014 (2014). Banco de Portugal. Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <https://www.bportugal.pt/ptPT/Legislacaoenormas/Documents/Lei64ano2014.pdf>.

Portaria nº 142-B de 15 de maio de 2012 (2012). Diário da República (1ª série, nº 94). Acedido em 9 setembro de 2014. Disponível em <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/E5474721-014C-4469-80FF-A6344D28DBE6/29213/0000300006.pdf>.

## ***APÊNDICES***

## ***Lista de Apêndices***

Apêndice 1 – Pedido para realização de estudo no CHTV.....	147
Apêndice 2 – Pedido para realização de estudo na Beirodial.....	149
Apêndice 3 – Questionário .....	151

## **Apêndice 1 – Pedido de autorização de estudo no CHTV**

**Vanessa Filipa Dias Figueiredo**

Mestranda em Serviço Social

Rua de Viriato, Lote CH4, N° 66, R/C Centro

St.º Estevão – Abraveses – Viseu

3515 - 145 Viseu

**Exmo. Sr. Dr. Carlos Fernando Ermida Rebelo**

Presidente do Conselho de Administração / Diretor Clínico

Centro Hospital Tondela – Viseu, E.P.E.

**Com o conhecimento do Exmo. Sr. Dr. Sérgio Lemos**

Diretor do Serviço de Nefrologia e Diálise

Avenida Rei D. Duarte

3504 - 509 Viseu

### **Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo científico**

Eu, Vanessa Filipa Dias Figueiredo, com o número de Cartão de Cidadão 13717823, mestranda no curso de Serviço Social da Universidade Católica Portuguesa de Viseu com o número 471413002, venho por este meio solicitar a Vossa Excelência, autorização para a realização de um estudo científico no Centro Hospitalar Tondela – Viseu – Hospital São Teotónio, com o objetivo de obtenção do grau de mestre em Serviço Social.

Será aplicado um questionário e uma escala aos doentes em tratamento de hemodiálise, que não tem outra finalidade se não recolher informação sobre o seguinte tema: Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre o Apoio Social. Os dados obtidos servem

apenas para o estudo científico e por isso em nenhuma parte será mencionado o nome dos intervenientes no estudo.

Este estudo tem como objetivo geral, compreender a perspetiva dos doentes em tratamento de hemodiálise sobre o apoio social formal e informal e identificar possíveis relações entre o apoio e as consequências físicas, sociais e psicológicas, sendo necessário para o alcançar a aplicação de questionários no Serviço de Diálise, que caso necessário, lhe farei chegar um exemplar.

Agradeço desde já a sua atenção e disponibilidade em colaborar neste meu projeto.

Aguardando uma resposta com a brevidade que lhe for possível, pois tenho um tempo muito limitado para realizar o estudo.

Subscrevo-me, cordialmente, com os meus cumprimentos,

3 de Novembro de 2014, Viseu

---

A mestranda

(Vanessa Filipa Dias Figueiredo)

---

A Orientadora

(Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Olívia Dias)

Envio o meu e-mail para facilitar o contacto, caso precise de algum esclarecimento ou para me dar a sua resposta: [vanessa.fd.figueiredo@gmail.com](mailto:vanessa.fd.figueiredo@gmail.com)

## **Apêndice 2 – Pedido de realização de estudo na Beirodial**

**Vanessa Filipa Dias Figueiredo**

Mestranda em Serviço Social

Rua de Viriato, Lote CH4, N° 66, R/C Centro

St.º Estevão – Abraveses – Viseu

3515 - 145 Viseu

**Exma. Sr.ª Dr.ª Ana Amélia Galvão**

Diretora Clínica

Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde

Rua de St.º António, N° 1, 3, 5, 7

3530 - 234 Mangualde

### **Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo científico**

Eu, Vanessa Filipa Dias Figueiredo, com o número de Cartão de Cidadão 13717823, mestranda no curso de Serviço Social da Universidade Católica Portuguesa de Viseu com o número 471413002, venho por este meio solicitar a Vossa Excelência, autorização para a realização de um estudo científico na Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde, com o objetivo de obtenção do grau de mestre em Serviço Social.

Será aplicado um questionário e uma escala aos doentes em tratamento de hemodiálise, que não tem outra finalidade se não recolher informação sobre o seguinte tema: Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre o Apoio Social. Os dados obtidos servem apenas para o estudo científico e por isso em nenhuma parte será mencionado o nome dos intervenientes no estudo.

Este estudo tem como objetivo geral, compreender a perspetiva dos doentes em tratamento de hemodiálise sobre o apoio social formal e informal e identificar possíveis

relações entre o apoio e as consequências físicas, sociais e psicológicas, sendo necessário para o alcançar a aplicação de questionários no Serviço de Diálise, que caso necessário, lhe farei chegar um exemplar.

Agradeço desde já a sua atenção e disponibilidade em colaborar neste meu projeto.

Aguardando uma resposta com a brevidade que lhe for possível, pois tenho um tempo muito limitado para realizar o estudo.

Subscrevo-me, cordialmente, com os meus cumprimentos,

3 de Novembro de 2014, Viseu

---

A mestranda

(Vanessa Filipa Dias Figueiredo)

---

A Orientadora

(Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Olívia Dias)

Envio o meu e-mail para facilitar o contacto, caso precise de algum esclarecimento ou para me dar a sua resposta: [vanessa.fd.figueiredo@gmail.com](mailto:vanessa.fd.figueiredo@gmail.com)

## Apêndice 3 - Questionário

Universidade Católica Portuguesa - Pólo de Viseu  
Departamento de Economia Gestão e Ciências Sociais  
Mestrado em Serviço Social



UNIVERSIDADE  
CATÓLICA  
PORTUGUESA

Este questionário é realizado no âmbito do Mestrado em Serviço Social da Universidade Católica Portuguesa de Viseu, para efetuar a investigação sobre o tema: *Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre o Apoio Social*.  
Todo o conteúdo é sigiloso e unicamente para tratamento de investigação científica.

### Secção A – Caracterização Sociodemográfica e de Contexto

1. Sexo: (1) Feminino ....  (2) Masculino .....
2. Residência: (1) Rural .....  (2) Urbano .....
3. Idade: (1) < 20 .....  (2) 20 – 40 .....   
(3) 41 – 60 .....  (4) 61- 80 .....   
(5) > 80 .....
4. Estado Civil: (1) Casado .....  (2) União de Fato ..   
(3) Divorciado ..  (4) Separado .....   
(5) Solteiro .....  (6) Viúvo .....
5. Habilitações Literárias:  
(1) Não sabe ler nem escrever .....  (2) Sabe assinar .....   
(3) 1º Ciclo – 4º Classe .....  (4) 2º Ciclo – 6º ano .....   
(5) 3º Ciclo – 9º ano .....  (6) Ensino Secundário – 12º ano ..   
(7) Curso Tecnológico/ Profissional ..  (8) Ensino Superior .....
6. Fonte de Rendimentos:  
(1) Salário .....  (2) Pensão de Velhice .....   
(3) Pensão de Invalidez .....  (4) Subsídio de Desemprego .....   
(5) Rendimento Social de Inserção ..  (6) Outro ..  Qual \_\_\_\_\_
- 6.1. Qual o valor do seu Rendimento Mensal:  
(1) Menos de 200€ .....  (2) Entre 200€ e 300€ .....   
(3) Entre 300€ e 400€ .....  (4) Entre 400€ e 500€ .....   
(5) Entre 500€ e 700€ .....  (6) Mais de 700€ .....
- 6.2. Como se caracteriza o seu Rendimento Mensal:  
(1) Não chega para as necessidades ..  (2) Suficiente .....   
(3) Sobra algum dinheiro .....





12. Perceção dos benefícios/apoios oferecidos pelo Estado:

	Nunca (1)	Raramente (2)	As Vezes (3)	Quase Sempre (4)	Sempre (5)
12.1 Sente-se satisfeito com o transporte usufruído para realizar as sessões de hemodiálise?					
12.2 Se possui o atestado de incapacidade, sente-se satisfeito com os benefícios que este lhe oferece (isenção de taxas moderadoras, dedução no IRS, isenção do imposto único de circulação, ...)?					
12.3 Sente que os benefícios que o Estado lhe oferece (atestado de incapacidade, transporte, medicação no Centro de Diálise, pensão de invalidez, ...) se adequam às suas necessidades como doente?					
12.4 Os benefícios que tem como doente, atenuam as suas despesas?					
12.5 Os benefícios que tem como doente, atenuam as consequências sociais e psicológicas do tratamento?					
12.6 Tem confiança nos sistemas de saúde (Centro de Diálise, Hospital, Centro de Saúde) que frequenta?					

**Secção C – Consequências da Hemodiálise**

<b>13. Identificação das Consequências Físicas:</b>	Nunca (1)	Raramente (2)	As Vezes (3)	Quase Sempre (4)	Sempre (5)
13.1 Costuma sentir-se mal durante a hemodiálise?					
13.2 Costuma sentir-se mal depois da hemodiálise?					
13.3 Depois do tratamento consegue fazer a sua vida diária com normalidade?					
13.4 Sente que a sua imagem corporal (peso, cor da pele, ter fistula ou cateter) foi alterada depois de iniciar a hemodiálise?					
<b>14. Identificação das Consequências Sociais:</b>					
14.1 O relacionamento com o conjugue/família alterou-se depois de iniciar a hemodiálise?					
14.2 As saídas com os amigos / familiares diminuíram?					
14.3 Os recursos económicos foram alterados depois de iniciar hemodiálise?					
14.4 Perdeu o emprego?					
14.5 Deixou de realizar as rotinas diárias?					
<b>15. Identificação das Consequências Psicológicas:</b>					
15.1 Sente-se triste / deprimido depois que iniciou a hemodiálise?					
15.2 Sente-se mais irritado, depois que iniciou a hemodiálise?					
15.3 Sente-se otimista em relação ao seu estado de saúde?					
15.4 Sente-se culpado por estar a afetar outras pessoas, devido ao facto de realizar hemodiálise?					

Obrigada pela colaboração!

***ANEXOS***

## ***Lista de Anexos***

Anexo 1 – Autorização para realização de estudo do CHTV .....	156
Anexo 2 – Autorização para realização de estudo da Beirodial .....	157
Anexo 3 – Questionário de MOS-SSS .....	158

## Anexo 1 – Autorização para realização de estudo do CHTV

 GOVERNO DE PORTUGAL	 MINISTÉRIO DA SAÚDE	 CENTRO HOSPITALAR VISEU, EPE	
Conselho de Administração			
<p>000500 15 JAN 21</p> <p><b>Exma. Senhora Dra. Vanessa Filipa Dias Figueiredo Rua de Viriato, Lote CH4, nº 66, R/C Centro Stº Estevão – Abraveses 3515-145 Viseu</b></p>			
Processo	Vossa referência 17-11-2014	Nossa Referência CA	Data 20-01-2015

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo científico  
"Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre Apoio Social".

Em resposta ao assunto mencionado em epígrafe informamos V. Exa. que foi autorizada a realização do Estudo "Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre Apoio Social", face ao parecer da Comissão de Ética para a Saúde:

**"Deliberou nada haver a opôr em relação à realização do mesmo no CHTV, EPE."**

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

  
(Dr. Carlos Fernando Ermida Rebelo)

ER/ac

## Anexo 2 – Autorização para realização de estudo da Beirodial



**Exma. Senhora Dr.ª**  
**Vanessa Filipa Dias Figueiredo**  
**Rua de Viriato Lote CH4, n.º 66, R/C Centro**  
**St.º Estevão – Abraveses**  
**3515-145 Viseu**

Mangualde, 10 de Novembro de 2014

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo científico

Para os devidos efeitos, declaro que autorizo Vanessa Filipa Dias Figueiredo a aplicar os questionários sobre “Hemodiálise: Perceção dos Doentes sobre o Apoio Social” a realizar na Beirodial – Centro Médico e Diálise de Mangualde.

Com os melhores cumprimentos,

  
\_\_\_\_\_  
A Direção Clínica

## Anexo 3 – Questionário de MOS-SSS

Universidade Católica Portuguesa - Pólo de Viseu  
Departamento de Economia Gestão e Ciências Sociais  
Mestrado em Serviço Social



UNIVERSIDADE  
CATÓLICA  
PORTUGUESA

### QUESTIONÁRIO MOS-SSS-P<sup>1</sup>

*As seguintes questões fazem referência ao apoio ou ajuda da que dispõe*

1 Aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem? (Pessoas com as que esta à vontade e pode falar de todo o que quiser).

Escreva o número de amigos íntimos e familiares próximos.

A gente procura outras pessoas para ter companhia, assistência ou outro tipo de ajuda. Com que frequência dispõe de cada um dos seguintes tipos de apoio quando precisa? *Assinale com um círculo um dos números de cada fila*

	Nunca	Rara-mente	Às Vezes	Quase Sempre	Sempre
2 Alguém que o ajude, se tiver que estar de cama	1	2	3	4	5
3 Alguém com quem falar quando precise	1	2	3	4	5
4 Alguém que lhe dê conselhos se tiver problemas	1	2	3	4	5
5 Alguém que o leve ao médico quando o necessite	1	2	3	4	5
6 Alguém que lhe dê sinais de carinhos, amor ou afectos	1	2	3	4	5
7 Alguém com quem passar um bom bocado	1	2	3	4	5
8 Alguém que lhe dê uma informação e o ajude a entender uma situação	1	2	3	4	5
9 Alguém em quem confiar ou com quem falar de si próprio e das suas preocupações	1	2	3	4	5
10 Alguém que lhe dê um abraço	1	2	3	4	5
11 Alguém com quem poder relaxar	1	2	3	4	5
12 Alguém para preparar as suas refeições se não as pode fazer	1	2	3	4	5
13 Alguém cujo conselho deseje	1	2	3	4	5
14 Alguém com quem fazer coisas que o ajudem a esquecer os seus problemas	1	2	3	4	5
15 Alguém que o ajude nas tarefas diárias se ficar doente	1	2	3	4	5
16 Alguém com quem falar dos seus medos e problemas mais íntimos	1	2	3	4	5
17 Alguém que lhe dê conselhos para ajudar a resolver os seus problemas pessoais	1	2	3	4	5
18 Alguém para se divertir	1	2	3	4	5
19 Alguém que compreenda seus problemas	1	2	3	4	5
20 Alguém quem amar e lhe faça sentir-se querido	1	2	3	4	5

<sup>1</sup> O questionário de Apoio Social de MOS (Medical Outcomes Study Social Support Survey) foi traduzido e adaptado à cultura portuguesa por A. Alonso Fachado, A. Montes Martínez, C. Menendez Villalva e M. Graça Pereira, com a sua aplicação a 101 doentes com doença crónica, utentes de um centro de saúde rural de Portugal. Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/9640/1/adapta%C3%A7%C3%A3o%20MOS.pdf>