



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

O IMPACTO DA DOENÇA RENAL CRÓNICA E TRATAMENTO NAS
DINAMICAS FAMILIARES DO PACIENTE

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Serviço Social

Por

Marta Seabra Moura de Freitas Pita de Olim

Faculdade de Ciências Humanas

Fevereiro 2013



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

O IMPACTO DA DOENÇA RENAL CRÓNICA E TRATAMENTO NAS
DINAMICAS FAMILIARES DO PACIENTE

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Serviço Social

Por

Marta Seabra Moura de Freitas Pita de Olim

Faculdade de Ciências Humanas

Sob Orientação de Professora Doutora Teresa Líbano Monteiro

Fevereiro 2013

Resumo

Este estudo tem como objectivo principal a investigação do impacto da doença renal crónica e respectivo tratamento, na actividade profissional, na vida familiar e no *Self* do paciente.

No fundo, são exploradas as narrativas, as representações que cada um realiza relativamente à sua doença/tratamento e de que forma, segundo os próprios, o processo de doença/tratamento influencia a dinâmica familiar – conjugal e parental – bem como todos os processos de relação social, onde o paciente se inscreve, evidenciando ainda os processos emocionais.

Quando a doença renal crónica acontece na vida de uma pessoa, a mesma é invadida por um conjunto de sentimentos contraditórios, ambivalentes, com reflexos intensos na família.

Esta investigação teve, por base, as seguintes questões de pesquisa: quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento na trajectória profissional, familiar (conjugal e parental), bem como noutras redes de sociabilidades e ao nível do *Self*?

Para responder a estas questões realizou-se o estudo num hospital da zona de Lisboa, entre Outubro de 2012 e Janeiro de 2013. Os doentes em hemodiálise que integram este estudo, encontram-se a realizar tratamento em centros extra-hospitalares da sua área de residência, os outros doentes, realizam diálise peritoneal e são seguidos no mesmo hospital.

Utilizou-se uma estratégia compreensiva, recorrendo a técnicas de recolha e análise da informação de natureza qualitativa. Foram realizadas entrevistas semi-directivas, em profundidade, a treze pacientes com doença renal crónica em tratamento de substituição da função renal (hemodiálise ou diálise peritoneal).

Os resultados apontam para o facto desta doença e tratamento serem processos que produzem dor e mal-estar, de natureza física e psíquica, exigindo um reajustamento lento e singular, mas que deve ser compreendido no contexto profissional e familiar dos pacientes.

A doença e o tratamento atingem a sua família, cuja representação da doença e comportamento afecta, por sua vez, o próprio doente.

Abstract

This study aims to investigate the impact of chronic kidney disease and its treatment, on the patient's occupation, family life and Self.

The narratives and representations, of each patient, in relation to their illness / treatment are explored. According to each patient's point of view, we tried to understand how the process of illness / treatment affects the family dynamics - marital and parental – their social relationships and emotional processes.

When chronic kidney disease strikes at a person's life, one is invaded by a set of contradictory and ambivalent feelings that eventually has a direct and intense family impact.

This research was, based on the following questions: what are the implications of chronic kidney disease and its treatment in the professional career, in the family (marriage and parenting), in other social networks, and in the Self ?

The study took place in a Lisbon area hospital, between October 2012 and January 2013. Patients on hemodialysis who took part in this study are treated in outpatient centers in their residence area. Patients on peritoneal dialysis are managed in the hospital.

We adopted a comprehensive strategy, collecting and analyzing qualitative information. Thirteen patients with, either on hemodialysis or peritoneal dialysis, were subject to semi-structured, in-depth, interviews.

The results point to the fact that chronic kidney disease and its treatment are processes that produce pain and discomfort, physical and psychological in nature, requiring a unique and slow coping process that naturally relates to the patient's work and family context. The disease and its treatment affects the families, whose behavior and representation of the disease, in turn, affects the patient himself.

Dedicatória

Em homenagem ao meu avô, Antonio de Freitas, doente renal crónico nos primórdios do tratamento de hemodiálise em Portugal.

No sentir dos outros, nos seu olhar, nas suas angústias e incertezas, nos seus silêncios, revejo-o e reencontro-nos.

Esta ressonância tão profunda faz com que faça sempre o meu melhor...

Hoje quem está à minha frente, com quem intervenho diariamente, noutra tempo já esteve a meu lado.

Agradecimentos

Antes de iniciar a apresentação deste trabalho, gostaria de expressar o meu agradecimento a todos os que me ajudaram a torna-lo possível.

Agradeço de forma especial à Professora Teresa Líbano Monteiro, pela sua sabedoria, pelo entusiasmo com que agarrou este desafio, pelo seu rigor e brio científico ao longo de toda a investigação. Pelas ideias sempre inovadoras que nos fazem questionar incessantemente a realidade e por isso põem-nos sempre em movimento e a aprender. Obrigado sobretudo pelo seu apoio e disponibilidade. Jamais esquecerei a partilha.

Um agradecimento muito caloroso à Ester, minha grande amiga, a quem devo tudo o que sei sobre doença renal crónica. Por tudo o que me fez e ainda faz questionar, reflectir e apreender.

Aos meus amigos, pelo entusiasmo e incentivo que me souberam transmitir, especialmente à Leninha que se disponibilizou sempre para ficar com as minhas filhas enquanto trabalhava para concretizar este sonho.

Aos meus pais, à minha mãe por um dia me ter dado a oportunidade de conhecer mundos diferentes, mas tão especiais, que tornam as nossas vidas, em cada dia, mais ricas. Pela sua dedicação extrema, apoio e fé que deposita em mim. Pelo incentivo e persistência para que eu realizasse o Mestrado. O meu sonho sempre foi também o dela.

Ao meu pai, sempre presente na minha vida, e por ter-me incutido este espírito persistente e determinado. Obrigado desde sempre por acreditar em mim e reforçado em todos os momentos, sobretudo nos menos bons, que sou uma “lutadora”.

Por último gostaria de agradecer ao Nelson e às minhas filhas. Ao Nelson com Amor, pela confiança sem limites e pela disponibilidade permanente. O meu companheiro de madrugadas de vários trabalhos. Obrigada por aguentares as minhas “inseguranças”.

Às minhas filhas, enriquecedoras da minha vida, razões das minhas maiores alegrias e dos maiores desafios. Com elas apreendo diariamente que tudo é possível.

Índice

Introdução	10
1. Doença Renal Crónica	17
1.1. Conceito, significado (s) e modalidades de tratamento.....	17
1.2. Implicações biopsicossociais.....	20
1.3. As implicações familiares do tratamento de doença renal	27
1.3.1. Famílias contemporâneas na Europa: alguns conceitos.....	27
1.3.2. Doença, tratamento de Diálise e Famílias	29
2. Notas Metodológicas	37
2.1. A Entrevista como técnica de recolha de informação:	38
2.2. Selecção dos sujeitos de investigação e construção da amostra.....	41
2.3. Caracterização da Amostra – Grelha Representativa.....	44
2.4. O método de análise dos dados.....	45
3. Tratamento da doença renal e vida quotidiana	52
3.1. A vida profissional depois do tratamento: uma difícil compatibilização.....	52
3.1.1. A discriminação laboral	59
3.2. A Vida Familiar	61
3.2.1. O grupo doméstico: doença, investimento afectivo e tensão emocional.....	61
3.2.1.1. Laço conjugal, doença renal e tratamento.	62
3.2.1.2. A Ideia de Morte Iminente: Vivências do próprio e da família.....	64
3.2.1.3. O condicionamento: um tratamento que aprisiona todos.....	68
3.2.1.4. As “Perdas” e o significado da família.....	71
3.2.1.5. Singularidades e generalidades da família que afectam a resposta à doença.....	74
3.2.1.6. Sexualidade, um problema?.....	77
3.2.1.7. A vivência da parentalidade, no contexto da doença renal	80

3.3.	<i>Redes familiares e de amizade: vazio e desapontamento no masculino</i>	86
3.4.	<i>O impacto no Self: choque, medo e reorganização do cotidiano</i>	88
3.4.1.	<i>Choque, angústia e desespero e alterações de humor. A adaptação possível.....</i>	89
3.4.2.	<i>Porquê eu? Porquê agora? O sentimento de vida interrompida.....</i>	93
3.4.3.	<i>Medo da morte, maior insight e reorganização as prioridades</i>	95
4.	<i>Conclusão</i>	98
5.	<i>Bibliografia.....</i>	103
6.	<i>Anexos</i>	109

Introdução

Este trabalho surge como uma oportunidade de aprofundar os conhecimentos adquiridos ao longo da actividade enquanto assistente social a trabalhar com doentes renais crónicos em processo de indução de tratamento dialítico¹.

A escolha do tema está directamente relacionado com o facto de na nossa prática quotidiana trabalhar há onze anos com estes doentes e suas famílias. O facto de investir diariamente nesta área é extremamente gratificante porque envolve pessoas, e simultaneamente, deixamo-nos envolver confrontando-nos com dúvidas e inquietações diárias que preenchem o nosso ser pessoal e profissional.

O trabalho desenvolvido nesta área é uma oportunidade de reflexão e de autoquestionamento. Enquanto técnicos na nossa prática, também pela limitação de tempo face ao número de situações com as quais nos confrontamos diariamente, agimos por vezes quase automaticamente sobre as mesmas, inserindo as práticas em determinadas categorias, construindo e reproduzindo determinados estereótipos que nos protegem da complexidade crescente das situações-problema do quotidiano.

A realização do trabalho é, assim, uma oportunidade de desconstrução, para que em ocasiões futuras, com a reflexão sobre a aprendizagem entretanto realizada, se possa ter um leque de escolhas que permitem reflectir de forma diferente sobre as situações, com consequências efectivas na nossa intervenção como assistentes sociais com doentes e famílias. Esta desarrumação de conceitos e preconceitos é um comportamento saudável pois permite uma reconstrução teórica mais exigente, fortalecendo-nos enquanto técnicos a operar num quotidiano em constante mudança.

A doença afecta os indivíduos de várias formas com graus de intensidade diferente conforme o contexto profissional e familiar em que estes se movem e a sua rede de relações sociais, havendo uma representação simbólica, um significado diferente que acompanha a forma como experienciam a doença. Esta experiência de se tornar doente é,

¹ Tratamento de substituição renal que contempla: hemodiálise, diálise peritoneal e transplantação renal. Neste trabalho, porém, cingimo-nos à hemodiálise e diálise peritoneal.

por isso, única e intransmissível e está intimamente relacionada com a singularidade de cada um, mas deve ser compreendida, no contexto de um legado social, familiar e cultural.

Tendo em conta todos estes aspectos esta investigação teve por base um modelo de investigação, o “*Modelo em Z*” de Maxwell (2005) que é um modelo interactivo em que todas as fases estão interligadas. Neste modelo de pesquisa, numa primeira fase, debruçamo-nos sobre os objectivos. Este trabalho comporta os seus objectivos que segundo J.Maxwell (2005) “*podem ser de diferentes tipos quando fazemos um estudo: pessoais, práticos e científicos*”. Os objectivos pessoais assentam nas nossas motivações para realizar determinado estudo, no próprio interesse em conhecer algo e na curiosidade sobre determinada situação.

Ao delinear estes objectivos toca-se, não só na dimensão pessoal, mas também na sua dimensão prática, no que diz respeito à compreensão das lógicas de intervenção profissional e na dimensão científica, porque se foca a relação existente entre a doença/tratamento e a família e se procura compreender o fenómeno social em causa de forma mais fundamentada, realizando um estudo adequado.

Este conhecimento permite uma reflexão sobre a prática e a possibilidade de transformação futura da prática profissional nesta área (objectivos práticos).

Deste modo, o principal objectivo científico é investigar o impacto da doença renal crónica e respectivo tratamento, na família do paciente, a partir da perspectiva do próprio (Ego).

Para Campos (1996) o fenómeno de saúde e doença não está reduzido à evidência orgânica natural, mas está ligado a outros processos individuais e sociais nos quais os indivíduos, quando se relacionam, elaboram representações e assim constroem a noção de doença.

Estamos, assim, perante uma mudança de paradigma. Assistimos a uma passagem de testemunho, no que diz respeito a um entendimento da doença: de um modelo tradicional biomédico para o modelo sistémico.

Noutras épocas, o médico preocupava-se com o sintoma, com o alívio da dor, confortava o doente e a família. Contava-se apenas com uma terapêutica rudimentar e uma

prática médica simples que envolvia apenas pequenas cirurgias. As pessoas doentes ou ficavam bem ou acabavam por morrer.

Os avanços da medicina, nomeadamente a descoberta dos antibióticos, terapias para o cancro, o transplante de órgãos e avanços ao nível da medicina nuclear e molecular, geraram não só a diversidade de conhecimentos clínicos, mas criaram uma multiplicidade de problemas humanos que foram ficando sem resposta com o aumento das doenças crónicas. O modelo biomédico estava, então, generalizado e centrava-se apenas na doença e nos seus factores bioquímicos.

O internista George Engel (1977) segundo Mc Daniel Susan e Doherty William (1994) constatou que o modelo biomédico “*separava o corpo da mente*” o que levou a propor o modelo biopsicossocial, com base nos princípios de teoria geral dos sistemas, atribuída a Von Bertalanffy (1937). Este modelo reconhecia a relação interdependente de diferentes domínios biológicos, psicológico, individual, familiar e comunitário.

Este modelo apresentado por Engel (1977) citado por Mc Daniel Susan e Doherty William (1994) “*espelhava a forma como as respostas psicofisiológicas à vida interagem com factores somáticos, de como o entendimento do paciente afecta a comunicação dos sistemas e o uso de estratégias de tratamento e como a comunicação e o tratamento são afectados por relacionamentos entre o paciente e os técnicos de saúde*”.

O autor Engel introduz mudança ao nível epistemológico e metodológico. Pela primeira vez ultrapassa-se a dicotomia existente entre aquilo que eram as doenças mentais, em que as causas se cingiam a uma dimensão mais relacional e o que eram as doenças biomédicas em que as causas se situavam num parâmetro fisiológico e molecular.

Mais tarde Rolland (1984) baseado nesta visão desenvolve o “*paradigma sistémico da doença crónica*” que assenta num conjunto de pressupostos e princípios importantes:

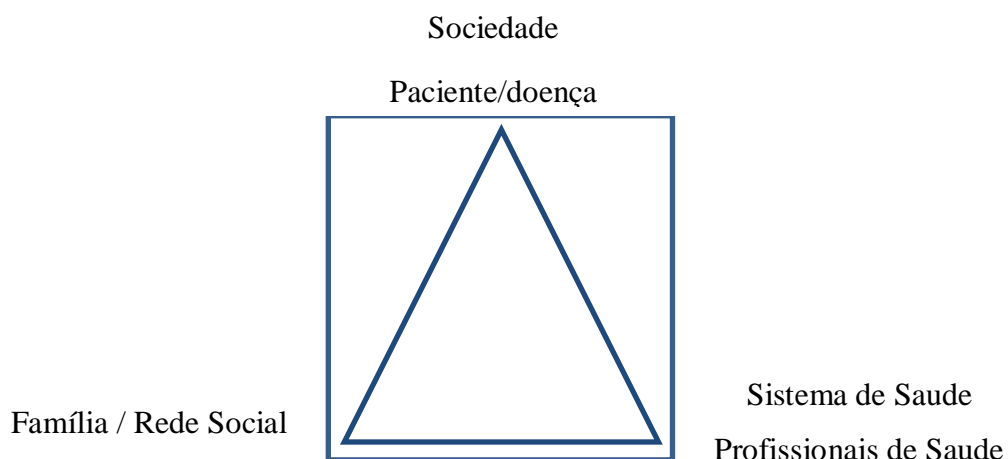
- o primeiro baseia-se no princípio de que doença, incapacidade e morte são experiências universais para todas as pessoas e famílias;

- o segundo é o facto de cada vez mais pessoas e famílias passarem pelo fenómeno da doença crónica e durante várias fases da vida;

- o terceiro diz respeito às diferentes maneiras das pessoas e famílias se adaptarem de forma positiva à doença crónica;

- o quarto e último pressuposto assenta na unicidade central de cuidados que compreende as diferentes dimensões: doente, família, equipa de saúde e a doença.

Existe um outro autor, Gôngora (1996) que veio complementar, ainda mais, o modelo anterior, introduzindo outras variáveis importantes que em conjunto desenham um triângulo em que cada vértice representa, o doente, a família e o sistema de saúde. Este triângulo por sua vez é envolvido por um quadrado que representa o marco social (sistema de valores e princípios sociais e culturais).²



Actualmente apesar do modelo biopsicossocial estar amplamente disseminado e os médicos estarem expostos ao mesmo, a verdade é que frequentemente a dimensão psicossocial e familiar só é valorizada e abordada quando de facto é importante para a garantia e prossecução do tratamento. Por exemplo quando se verifica um caso de má adesão à terapêutica ou más condições sócio-familiares e as mesmas são verdadeiramente condicionadoras da estabilização do quadro clínico.

² Figura 1- Modelo ecológico (Gôngora, 1996)

A visão da doença crónica, segundo o modelo sistémico vem contradizer este pensamento e prática profissional, remetendo-nos para uma lógica mais diversificada, obrigando a uma compreensão mais ampla por parte de qualquer profissional de saúde. Pelo contrário o modelo biomédico está mais vocacionado para situações agudas que consideram o diagnóstico e o respectivo tratamento da doença

A multiplicidade de situações e diferentes realidades, obriga a um entendimento comum da doença crónica, nas suas diferentes dimensões e perspectivas, mas mais do que isso impõe a desconstrução de uma lógica “individualista” e rudimentar em que a doença e o doente são vistos isoladamente. Quando trabalhamos as diferentes dimensões da doença e as relacionamos, atribuímos um significado integrado a cada um dos elementos e respeitamos a interdependência dos diferentes sistemas: biológico, psicológico, social, familiar e comunitário.

A definição de saúde proposta pela organização mundial de saúde – OMS (1948) contempla já esta visão integradora, em que a saúde é entendida como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não só uma mera ausência de disfunção ou doença. Este conceito reflecte já uma consciencialização do homem enquanto ser biopsicossocial.

No decorrer do estudo e após delinear os objectivos, seguindo o *modelo em Z*, elaboramos as questões de pesquisa. Segundo Maxwell as questões de pesquisa “*respondem ao que concretamente queremos perceber na nossa investigação e têm que ter em conta porque é que queremos fazer determinado estudo (objectivos científicos). Tem igualmente que estar relacionado com o campo teórico e os diferentes paradigmas*” (Maxwell, 1999: 65-78)

Delineamos deste modo as seguintes questões de pesquisa:

1- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento na vida profissional do paciente?

2- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento na vida familiar, nas suas dimensões conjugal e parental?

3- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento nas redes de sociabilidades do paciente?

4- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento no Self³?

Estas questões de pesquisa estruturam os capítulos desta tese.

Na estrutura da tese encontra-se um primeiro capítulo onde se conceptualiza a doença renal crónica e as suas implicações bio-psico-sociais. No segundo capítulo procura-se conhecer melhor as implicações familiares da doença renal crónica, realizando antes, um breve enquadramento teórico sobre as famílias contemporâneas europeias. Reflectimos, ainda, neste trabalho sobre a metodologia. Este estudo assenta sobre uma metodologia compreensiva (Max Weber, 1992). No fundo iremos explorar as narrativas, as representações que cada um realiza relativamente à sua doença/tratamento e de que forma, segundo os próprios, o contexto de doença/tratamento influencia a dinâmica familiar e influencia todos os processos de relação social, sobretudo os emocionais. Quando a doença renal crónica acontece na vida de uma pessoa, a mesma é invadida por um conjunto de sentimentos contraditórios, ambivalentes, dividindo-se constantemente no que pensa e sente e no que deveria pensar e sentir, com reflexos intensos na família.

Este estudo assenta sobre uma metodologia qualitativa baseada na recolha de informação através da realização de entrevistas em profundidade. Foram entrevistados treze doentes que iniciaram tratamento dialítico no Hospital da área de Lisboa. Os doentes em hemodiálise realizam tratamento em centros extra-hospitalares da sua área de residência, os outros realizam diálise peritoneal e são seguidos no mesmo Hospital

As entrevistas realizadas, de carácter semi-directivo, proporcionam directamente a captação das representações e significados atribuídos à doença/tratamento e, indirectamente, dos comportamentos do paciente e dos seus familiares que estão associados à situação de doença e tratamento.

³ O self ou conceito-de-self, então, é o entendimento que uma pessoa tem de si mesma, baseado na experiência passada, nos dados presentes e nas expectativas futuras. In Fadiman, James e Frager Robert. Carl Rogers e a perspectiva centrada na pessoa. In: Personalidade e Crescimento pessoal. Porto Alegre: Editora Artmed, 2004, 5ª edição p.339

Por último apresentamos os resultados à luz do quadro conceptual proposto e procura-se fundamentar os resultados da pesquisa.

1. Doença Renal Crónica

1.1. Conceito, significado (s) e modalidades de tratamento.

A doença renal crónica encontra-se em franco crescimento no mundo. Estima-se que no mundo cerca de quinhentos milhões de pessoas padeçam desta doença sendo que um milhão e meio se encontra em programa regular de diálise. A incidência da doença em Portugal é igualmente expressiva. Assim, segundo um estudo promovido pela Sociedade Portuguesa de Diálise, o número de pessoas com esta doença em Portugal aumentou bastante nos últimos anos, estando actualmente próximo das dezasseis mil pessoas, sendo Portugal o país da Europa com maior taxa de incidência de doentes renais.⁴

Destes dezasseis mil, cerca de onze mil encontram-se em programa regular de diálise e mais de cinco mil foram transplantados.⁵

A Doença Renal Crónica faz parte do grupo das doenças crónicas. Segundo a definição da OMS, a doença crónica, é um “transtorno orgânico funcional que obriga a uma modificação no estilo de vida do paciente e que é provável que persista um longo tempo”.

A Doença renal crónica é uma doença provocada pela deterioração lenta e irreversível da função renal, decorrente de um conjunto de doenças subjacentes nomeadamente, a hipertensão arterial, a diabetes mellitus, as glomerulonefrites crónicas e algumas doenças hereditárias, etc.

A classificação da doença abarca 5 estádios diferentes, dependente dos níveis de creatinina e ureia no sangue. Recentemente existe um parâmetro mais utilizado que é taxa de filtração glomerular. Assim estamos perante insuficiência renal crónica se o nível de ureia e creatinina no sangue ou proteína na urina estiver aumentado ou houver redução do ritmo ou taxa de filtração glomerular. No estádio 1 a função renal é normal, no estádio 2 é leve, no estádio 3 é moderada, no 4 é severa e a partir do estádio 5 podemos considerar que

⁴ Dados fornecidos pela Sociedade Portuguesa de Nefrologia

⁵ Dados fornecidos pela sociedade Portuguesa de Nefrologia

estamos perante uma insuficiência renal crónica terminal, a necessitar de tratamento dialítico que irá, artificialmente, substituir a função renal.

Os principais sintomas associados à Insuficiência Renal Crónica terminal são prostração, cansaço fácil, falta de apetite, náuseas, vômitos, diminuição da libido, urina com espuma, edemas, síndrome urémico (confusão mental), entre outros não tão comuns.

Quando submetidos a tratamento substitutivo da função renal a tendência é para que estes sintomas se atenuem ou desapareçam.

Como consequência da perda progressiva da função renal, existe retenção no sangue de substâncias que normalmente seriam removidas pelo rim e excretadas na urina. Se a doença não for tratada a tempo, pode evoluir para o coma e morte.

O tratamento da doença renal crónica contempla três modalidades diferentes de tratamento: Hemodiálise, Diálise Peritoneal Contínua e Ambulatória e Transplantação Renal.

A Hemodiálise consiste no estabelecimento de uma circulação extracorporeal do sangue do doente através de canais ou tubos formados por uma membrana semipermeável, membrana esta que, separando o sangue de uma solução salina adequada, vai possibilitar a sua depuração por meio de trocas osmóticas e dialíticas. Através de um aparelho externo procede-se à filtração e depuração de substâncias indesejáveis do sangue como a creatinina e a ureia.

A Diálise Peritoneal Contínua e Ambulatória realiza-se através do peritoneu, uma membrana que reveste o abdómen e recobre os órgãos abdominais, atua como um filtro permeável. Esta membrana possui uma extensa superfície e uma rica rede de vasos sanguíneos. As substâncias provenientes do sangue podem filtrar-se facilmente através do peritoneu para o interior da cavidade abdominal se as condições forem favoráveis. O líquido é introduzido através de um cateter que penetra através da parede abdominal até ao espaço peritoneal, no interior do abdómen. Esse líquido deve permanecer no abdómen durante um tempo suficiente para permitir que os materiais residuais provenientes da circulação sanguínea passem lentamente para ele. Depois tira-se o líquido, despeja-se e substitui-se por outro novo.

A Transplantação Renal é a alternativa mais fisiológica de tratamento, permitindo a reposição integral das funções renais e uma melhor reabilitação. O transplante de rim oferece aos pacientes em diálise a possibilidade de uma maior independência e a melhoria da qualidade de vida.

Nesta modalidade de tratamento o doente para que não rejeite o enxerto (tendência natural do organismo) é submetido a imunossuppressores, terapêutica esta necessária à conservação do órgão transplantado, embora o indivíduo transplantado esteja sujeito a efeitos colaterais.

Após a descrição sumária da doença e das diferentes modalidades de tratamento podemos perceber que esta doença e seus tratamentos confinam o doente a uma realidade totalmente nova, que este desconhece e que se vai prolongar indefinidamente. Existem assim quatro factores fundamentais para caracterizá-la (Olim, 2012)

Tempo: a doença prolonga-se no tempo, tendo continuidade, além de que exige simultaneamente, tempo (internamentos, tratamentos...) que tem de ser forçosamente gerido.

Gravidade: não se trata de um episódio agudo que pode naturalmente ser curado. Trata-se de uma doença incurável, irreversível e por isso continuamente investigada, podendo surgir incerteza quanto à terapêutica medicamentosa a adoptar.

Ambivalência: que resulta da impossibilidade de o doente prever as situações de risco, o que gera instabilidade na pessoa doente.

Imprevisibilidade: Pode aparecer em qualquer etapa do ciclo de vida do indivíduo e a sua incidência é cada vez maior na população.

O aumento da incidência da doença renal crónica atinge milhões de pessoas em todo o mundo, podendo afirmar-se com precisão que todos os anos, cerca de cem a quinhentas pessoas num milhão desenvolvem insuficiência renal crónica.

Este crescimento está relacionado com o aumento da esperança média de vida e consequente envelhecimento populacional com repercussões ao nível do desfasamento

entre a curva de mortalidade e de morbilidade, ou seja, o afastamento entre a esperança média de vida e a qualidade de vida.

Por outro lado, os avanços da Medicina, com consequências directas no prolongamento da vida, embora frequentemente não coincidindo esta com níveis de autonomia e funcionalidade que permitam à pessoa ser saudável até morrer.

O aumento de comportamentos e factores de risco tanto uma alimentação desadequada e desequilibrada como o consumo de tabaco, drogas e álcool propiciam a proliferação deste tipo de doenças.

Por todas estas condicionantes a doença renal crónica é um desafio enorme que envolve não só o doente e sua família, mas também a sociedade em geral.

1.2. Implicações biopsicossociais

O dialisado crónico vive uma situação complexa e singular. O doente renal crónico vive dependente de um tratamento, até a um hipotético transplante confrontando-se permanentemente com um futuro incerto. O seu presente é marcado por uma série de constrangimentos e exigências que interferem em diversas áreas da sua vida ao nível social, psicológico, familiar e profissional com significado na forma como se vê e na forma como é visto pelos outros com repercussões na relação consigo próprio e na relação com os outros. (Almeida, 1985)

Confrontado com um cenário de novas prioridades e obrigações, o doente renal crónico está naturalmente implicado no seu próprio processo de reajustamento à doença. O processo de adaptação contempla diferentes estratégias, mecanismos que se traduzem em recursos internos e externos que atuam com o intuito de compensar uma situação de instabilidade e desconforto representada tanto pela doença como pelo tratamento.

Erroneamente, muitas vezes, pelo facto dos doentes adoptarem comportamentos ou atitudes mais extremas são classificadas no plano psicopatológico. Não se pode subestimar o facto do doente renal crónico perante o diagnóstico e pelo facto de ter que realizar tratamento viver uma situação chocante e absolutamente traumática. Claramente se estes

comportamentos persistirem e se a sua frequência aumentar terão de ser avaliados de uma forma mais objectiva (Blodgett 1981 citado por Almeida).

A classificação de Levy (1972) ainda hoje mencionada por alguns nefrologistas marcou uma fase do tratamento em diálise. Segundo este autor existiriam três fases pelas quais o doente renal passaria: a fase de *“lua-de-mel”* em que o doente após um quase coma urémico ressuscita do mundo dos mortos e sentia profundamente os ganhos do tratamento. O doente nesta fase sentia-se bem física e psicologicamente e assimilava muito bem o tratamento. Numa segunda fase surgia o *“desencanto”* em que o doente sentia já a carga física e psicológica do tratamento e reagiria com manifestações depressivas e, finalmente, o período de *“adaptação a longo prazo”* em que o doente aceitaria as limitações e intercorrências do tratamento.

Mais tarde esta classificação foi sendo contestada por vários autores, nomeadamente por Almeida (1985). Na maior parte dos doentes que entram em diálise nos dias de hoje, tanto pelos avanços da medicina como pelo próprio acompanhamento clínico que se faz ao doente, a entrada em diálise já não ocorre em fases tão avançadas da síndrome urémica, pelo que o doente não sente tanto os ganhos do tratamento. Por outro lado a adaptação é um processo dinâmico muito flutuante e permeável a diferentes manifestações tanto de ordem física como psicológica. (Lume, 1986)

Como fazendo parte do processo de adaptação à doença/tratamento a negação é a reacção mais citada por todos os investigadores. A negação surge como escudo protector, uma manifestação defensiva face ao sentimento de desamparo e desespero que sente ao confrontar-se com o tratamento. Este tipo de comportamento leva a que muitos sejam negligentes com eles próprios sendo inadequados no que diz respeito à adesão, quer à terapêutica, quer à própria dieta. (Levy 1972)

O conflito autonomia/dependência vivenciado por estes doentes amplia de certa forma este tipo de comportamento. Se por um lado estão dependentes de um tratamento e algumas vezes dos cuidadores, por outro lado, tentam comportar-se como se não o fossem, com repercussões no seu estado físico e psicológico.

Beard (1969) abordou ainda outro aspecto importante: o medo da morte e o medo da vida. Segundo este autor estas duas premissas fazem parte de todos os problemas da insuficiência renal e do seu tratamento.

Um estudo mais recente de White e Greyner (1999) chama-nos a atenção para alguns aspectos relacionados com a incerteza da doença e das reacções que provoca no doente. Segundo estes investigadores os doentes renais crónicos expressam com frequência esta incerteza relativamente à doença pelo facto de se tratar de uma doença com potencial risco de agravamento pelas intercorrências clínicas de que é alvo.

Hagren e colaboradores (2001) estudaram as experiências de sofrimento mais frequentemente relatadas por estes doentes e concluíram que a perda de liberdade, a dependência do cuidador e desagregação conjugal, familiar e social são as expressões de sofrimento mais evidentes. A perda de liberdade está associada ao facto de se estar constantemente dependente de uma máquina e constantemente lembrado que o tempo é limitado. O esperar pela sua vez para realizar o tratamento e o tempo despendido nos preparativos amplia, ainda mais, a frustração que sentem. A perda de liberdade altera as relações familiares, conjugais e sociais.

O condicionamento experimentado pelo doente pelo tempo despendido no tratamento amplia esta noção de perda de liberdade e simultaneamente desejo de viver. O tempo assume uma importância capital nestes doentes.

Todos estes factores sugerem que o doente renal crónico sofre múltiplas ameaças ao seu Self, nomeadamente, a possibilidade efectiva de morte, as perturbações da imagem corporal e da integridade do corpo, modificação pronunciada dos seus papéis sociais e do seu funcionamento na família, emprego e vida social (Lume 1986). Se associarmos a estes factores a perturbações externas, nomeadamente a fragilização do Eu por parte de outros por desprezo, indiferença ou pena ampliam-se as ameaças ao *Self*.

Estas múltiplas ameaças são encaradas como perdas para o doente desencadeando quadros depressivos.

A depressão é descrita por vários autores, no entanto, em muitos doentes, pode surgir em períodos variáveis e na sequência de diversos acontecimentos, assumindo diferentes formas.

Como vários autores descreveram Crammond (1968), Dubernard (1973) e Abram (1998) nos estádios iniciais da doença, a rejeição não está associada a manifestações depressivas, podendo até, nalguns casos, registar-se uma certa euforia. No entanto, ao fim de algum tempo, já em tratamento, segue-se uma reacção de luto, passando alguns doentes a apresentar estados de depressão severa.

A depressão surge, então, segundo estes mesmos autores como uma reacção a uma perda significativa e as perdas para estes doentes são muitas, nomeadamente a perda da saúde, da independência, de papéis sociais, nomeadamente estatuto na família e na sociedade e falta de perspectivas futuras. Também se encontram igualmente restringidas ou muito dificultadas as atitudes compensadoras da depressão como comer, beber e outras, o que fragiliza ainda mais o doente (Almeida 1985).

O mesmo autor sublinha que face às dificuldades e aos traumatismos resultantes do tratamento dialítico, os insuficientes renais crónicos têm que constantemente encontrar uma posição de equilíbrio dependendo esta, tanto dos seus mecanismos de defesa, como dos recursos que evidenciam nas matrizes em que se encontram inseridos. No entanto, esta posição de equilíbrio é sempre precária e pode a qualquer momento romper-se. Quando tal sucede, a pessoa fica em situação de sofrimento psíquico, o qual se pode manifestar, sob diversas formas: podem ocorrer sinais de ansiedade, depressão, ideias suicidas e, mais raramente podem desencadear-se reacções de desagregação psicótica.

Estas considerações não podem deixar de invocar o fenómeno descrito por Engel (1977) com o nome de “*giving up- given up complex*”. Segundo este autor, a eclosão de doenças e a morte seriam frequentemente precedidas de situações de sofrimento psicológico com as seguintes características: sentimento de desistência, experienciado sob a forma de sentimento de abandono e desespero, depreciação da auto imagem, sentimento de perda de gratificação da vida relacional, sentimento de ruptura na continuidade entre o passado, o presente e o futuro e a reactivação de memórias de períodos anteriores de desistência.

Hong (1987) constatou que a maior parte dos pacientes com história de episódio depressivo, desenvolveram-no quando já apresentavam insuficiência renal crónica, mas antes do início da terapêutica de manutenção. Essa depressão pré tratamento pode ser reactiva ao diagnóstico de Insuficiência renal crónica, o que reforça a importância da assistência psicológica ao doente no período entre o diagnóstico da doença e a iniciação da diálise.

Contudo deveremos ter algum cuidado na utilização do termo depressão já que, infelizmente, tem sido utilizado para denominar uma ampla variação e combinação de sintomas (Israel, 1986). A expressão tem descrito um sintoma, síndromes ou transtorno depressivo major. Essa alargada definição tem gerado uma variação enorme nos relatos de prevalência de depressão nos portadores de Insuficiência renal crónica (Kimmel, Weils e Peterson, 1993). Muitas pesquisas incluem, sob o nome de depressão diversas categorias diagnósticas como o transtorno de ajustamento de personalidade e destemia (Craven, Rodin, Jonshon 1997)

Paralelamente, alguns estudos revelam que quase metade de todos os pacientes em diálise referiram sintomas depressivos, contudo menos de um quarto apresentam sintomas graves e suficientes para um diagnóstico de transtorno major (Rodin e Graven 1989). Também estes autores sugerem a necessidade de um período de tempo para o processo de adaptação psicológica.

Em síntese, podemos afirmar que estão latentes diferentes alterações que obrigam o doente renal a redefinir-se perante a nova condição de existência que implica a doença e o tratamento. Estas alterações acontecem ao nível do autoconceito que se torna mais frágil. A própria indefinição gerada pela doença origina oscilações de humor tornando os indivíduos mais inseguros, com pouca resistência à frustração. À diminuição da autonomia acresce sentimentos de inutilidade que engrandecem vulnerabilidades várias, gerando sentimentos contraditórios próprios de quem está a vivenciar um momento de crise, experimentando reacções que por vezes se confundem, nomeadamente, angústia, apatia, medo, revolta. Surgem, muitas vezes, sentimentos ambivalentes de dependência/autonomia, associados à relação que se estabelece com o tratamento, família, equipa de cuidados, medicação, plano dietético e organização das deslocações ao tratamento. Horários e burocracias tornam-se

habitualmente geridos por outros, sem que o doente tenha um papel pró-activo e participativo.

Todas estas alterações evidenciam o reajustamento do doente às repercussões e vicissitudes que a doença/tratamento abarcam. Seria pouco provável que estes doentes não apresentassem qualquer reacção e vivessem passivamente este processo.

Levy (1977), De-Nour (1980) e Almeida (1985), são unânimes em concluir que embora a diálise peritoneal contínua ambulatoria permita uma maior autonomia ao doente, não se encontram diferenças na morbidade psiquiátrica em relação à hemodiálise. As dificuldades vividas são idênticas e os constrangimentos daí decorrentes são semelhantes em ambos os tratamentos.

Apesar de serem muitos os constrangimentos referidos, não podemos menosprezar a personalidade de cada um, o ambiente em que vive e o quadro de referências em que se situa, no que diz respeito à adaptação do doente renal crónico ao cenário de doença/tratamento.

Outro aspecto importante é o condicionamento sentido pelo doente que se traduz numa menor participação social. Todos os trabalhos analisados são unânimes em referir que a indução de tratamento dialítico compromete significativamente a participação dos doentes em actividades sociais. De facto os doentes referem muitas vezes dificuldades em participar em actividades simples tais como: ir comer fora, ir a espectáculos, deslocar-se em férias, invocando sempre o facto de estarem comprometidos com um tratamento que inviabiliza este tipo de iniciativas de cariz social.

Snyder (1977) apresentou igualmente um estudo em que demonstrava como em 150 doentes analisados, existe uma influência do suporte social (medido através da Social Support Scale) no prognóstico e no bem-estar psicossocial dos insuficientes reais crónicos em diálise. Os resultados não revelaram uma influência significativa do suporte social no prognóstico, mas indicaram uma correlação positiva com o bem-estar psicossocial. Citando o autor *"o suporte social é importante como factor preventivo e como tampão protector contra o impacto do stress nos indivíduos com insuficiência renal crónica"*. Snyder (1977: 78)

De-Nour (1977) demonstrou no seu estudo que o meio social e o género tinham uma influência marcada na reabilitação profissional dos doentes de nível de instrução menos elevada. Estes resultados fazem sentido, já que nos homens de nível educacional mais baixo estão associadas profissões exigentes ao nível do esforço físico, e por isso prejudiciais à continuidade de tratamento. Já as mulheres com baixo nível educacional conseguem manter a sua actividade profissional porque a maior parte delas são domésticas e o esforço físico pode ser atenuado.

A maior parte dos trabalhos, mesmo os mais recentes, indicam que cerca de 25% a 40% dos doentes não conseguiram reintegrar-se profissionalmente Almeida (1985) Contudo, confirma-se que os doentes mais novos são os que mais investem na reintegração profissional, talvez pela elevada expectativa de serem transplantados a curto-prazo. Por outro lado segundo Almeida (1985), também parece confirmar-se nos doentes em Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória um grau de reabilitação profissional superior ao dos que realizam Hemodiálise.

Lage (1990) remete-nos para o facto do tratamento de diálise condicionar o quadro de referência temporal habitual, sentindo os doentes perdas de oportunidade ao nível socioprofissional.

Almeida (1985) sublinha que as manifestações resultantes destas perdas variam naturalmente de pessoa para pessoa. Algumas pessoas deprimem-se, outras conseguem tirar ganhos secundários das suas incapacidades e, finalmente, alguns doentes procedem a um sobre investimento na sua profissão.

Ao lidarmos diariamente com estes doentes, verifica-se que quando confrontados com a doença e limitações de um tratamento irreversível, se tornam visíveis dificuldades de relacionamento, nomeadamente com as pessoas com quem convivem habitualmente, família, amigos, colegas ou outros, o que conduz muitas das vezes ao auto-isolamento (alteração das relações familiares e/ou afastamento de certas actividades sociais).

Muitos dos doentes sentem-se incapazes de trabalhar, daí decorrendo perda de estatuto profissional e de reconhecimento de um papel social e familiar muito próprio e gratificante (vg. remuneração e função instrumental mas também afectiva de “ganha-pão”), com os quais viviam o seu quotidiano. Surgem, então, problemas financeiros associados à

diminuição de rendimentos decorrentes de situação de baixa prolongada, perda de emprego, reforma antecipada e/ou aumento de despesas relacionadas com a saúde.

O próprio tratamento condicionará os modos de vida habituais alterando no quotidiano um leque de prioridades e obrigações até então definidas e aceites. Esta redefinição de prioridades numa pessoa com uma vivência própria, é possível mas não imediata. Implica saber gerir quotidianamente a doença, ou antes, implicar-se na doença e no seu tratamento e ser o principal responsável pelo seu auto-cuidado.

Andrade e Vaitsmen (2002) afirmaram que a pobreza de relações sociais constitui um factor de risco para a saúde, uma vez que a doença coloca aos indivíduos diante de limitações, impedimentos e situações que mudam a sua relação com o trabalho, com os seus familiares, com os seus amigos e, de uma forma geral, com a comunidade. Por conseguinte, o doente fica fragilizado na sua identidade, no próprio sentido que atribui á sua vida e na sua capacidade de resolver problemas que o afectam, pelo facto de tudo aquilo que organizava a sua identidade ter sido alterado de forma brusca com a presença da doença.

1.3. As implicações familiares do tratamento de doença renal

1.3.1. Famílias contemporâneas na Europa: alguns conceitos

A família é tida como uma estrutura dinâmica com modificações ao longo das épocas, confrontando-se assim com diferentes padrões de valores e de comportamentos, de acordo com as transformações que vão ocorrendo nas sociedades onde está inserida (Shorter, 1995). Parsons e Bales (1955, 1980) introduziram-nos o conceito de família nuclear, centrada sobre si mesma, onde a partilha do afecto é valorizada por todos os seus membros. Trata-se de uma família distante da família mais alargada, independente economicamente e geograficamente. Nesta construção há, ainda, uma separação muito rígida dos papéis sexuais (masculino e feminino), contestada por muitos investigadores, principalmente as autoras feministas.

Singly (1998), a partir da proposta de T. Parsons sugere que a família tem como função partilhada a estabilização emocional dos cônjuges e a socialização primária das crianças, mas difere daquele modelo a partir das modificações sociais que se operaram no

Ocidente a partir dos anos 60, nomeadamente, o aumento da escolarização, emancipação da mulher e aumento do trabalho profissional femininos (nomeadamente das mães) e, conseqüentemente, o aumento dos casais em que ambos os cônjuges têm uma actividade profissional; o controlo da natalidade e a quebra da respectiva taxa; a queda da nupcialidade e o aumento dos divórcios; o aumento das uniões de facto e de outras formas não institucionais do laço conjugal e familiar. Monteiro (2005) acrescenta “a *“lógica do amor”*, fundadora da família moderna, acentua-se nas famílias actuais, em que o casamento sem amor perde a sua razão de ser e a relação parental se torna principalmente legitimada pelo laço afectivo. Porém, a família contemporânea distancia-se, definitivamente, da família moderna, no significado crescente que nela reveste o processo de individualização. Se nas famílias modernas é o grupo que ainda se impõe aos indivíduos que o compõem, nas famílias atuais o primado já não é o do grupo, mas o do indivíduo”.(Monteiro 2005: 62)

Leandro (2001) a família torna-se num espaço onde cada homem e cada mulher forjam uma forma de interioridade-exterioridade peculiar capaz de permitir aos familiares individualizados de se reconhecerem como seres dotados de profundidades íntimas e por outro, de forjarem um sentimento de autenticidade. Assim a família contemporânea, estruturada em torno do casal (Kaufmann, 1993) é um lugar estratégico da descoberta e construção de identidade individual, feminina e masculina, “de revelação de si” (Singly,1998). Assim cada família é única na sua existência, dotada de comportamentos próprios, com uma identidade singular reforçando Singly (1992) que “*de família, só se pode falar no plural*”. (opus cit . in Monteiro, 2005)

Segundo Hareven (Hareven, 1991: 106) cada família tem então a sua história marcada por “*turning points*”, ou antes, momentos de viragem e, nomeadamente, o casamento, ida para escola, divórcio, doenças, entre outros acontecimentos que marcam a trajectória e a configuração de cada família influenciando aqui a forma como cada um dos membros reage a esses momentos. Os “*turning points*” acrescentam uma visão mais dinâmica à família enquanto a perspectiva do “*life course*” põe a tónica, principalmente, nas fases da parentalidade, desprezando transições individuais importantes (como por exemplo um divórcio, uma doença). Os “*turnig-points*” têm em conta as diferenças de género, sendo diferentes para homens e mulheres permitindo a sua reconstrução ao longo

da trajectória da vida familiar. Segundo Monteiro *“para compreender melhor o protagonismo familiar nos processos e na mudança sociais, é necessário examinar a forma como os grupos domésticos organizam as suas estratégias em relação às oportunidades e constrangimentos que surgem do exterior.* Para aquela autora, e seguindo a proposta de T. Hareven (1991) essas estratégias envolvem não só as decisões individuais e familiares, mas também o seu *timing* efectivo em resposta a essas oportunidades e necessidades (por exemplo, quando enviar um filho ou uma filha para outra comunidade, quando juntar-se a outros parentes, quando mudar de residência). Tais estratégias fazem parte de um plano de vida mais alargado, e vão sendo adaptadas sempre que os indivíduos se defrontam com novas circunstâncias, embora no contexto da sua própria cultura e tradições.

1.3.2. Doença, tratamento de Diálise e Famílias

A doença surge um importante impacto na família, uma vez que atinge o funcionamento familiar, exigindo uma reorganização de funções e papéis (Sousa, Mendes e Relvas (2007) Perante todas as condicionantes do tratamento dialítico não só o doente sofre mas, igualmente, a sua família. (Crammond et al.;1967)

Maurin (1975) concluiu no seu estudo sobre famílias de doentes renais crónicos que havia modificações consideráveis, nomeadamente, grandes níveis de controlo, comunicação reduzida entre os seus membros e omissão cúmplice nas crianças. Revelam-se famílias muito fechadas sobre elas próprias, isoladas e com uma vida social pouco consistente.

Lewis (1976) encontrou uma relação importante entre o funcionamento familiar e o estado médico do dialisado e concluiu que três áreas do funcionamento familiar, em particular, revelaram uma correlação importante com um bom estado médico: uma união parental forte, respeito pela individualidade de cada um num contexto de proximidade e interacções quentes e afectuosas.

De-Nour (1980) num estudo mais centrado na relação dos cônjuges concluiu que no início do tratamento as mulheres reagiam com esperança, com a continuação do tratamento as desilusões aumentavam devido às dificuldades inerentes ao tratamento o que fazia com

que muitas se tornassem super protectoras como reacção a uma agressividade crescente. Mais tarde este quadro defensivo é substituído por denegação, isolamento.

Almeida (1985) alerta-nos para o trabalho de luto realizado pelos cônjuges do dialisado. No entanto reforça que uma matriz familiar que permita ao dialisado expressar os seus sentimentos de forma genuína e viver a sua identidade, um sistema familiar coeso e sem clivagens, onde o afecto circula livremente e em que a individualidade do doente sobressai tem influência sobre a forma como o dialisado crónico se adapta à doença.

Lume (1986) no seu estudo concluiu que os cônjuges estão sujeitos a uma ansiedade manifesta relacionada com a fadiga física e psicológica a que estão sujeitos e a privação de um contacto social habitual. Este investigador alerta-nos, ainda, para frequência com que omitem o seu verdadeiro estado de alma que consiste de um stress intenso para o qual não encontram um modo de redução ou compensação. Encontrou, igualmente, nos cônjuges frustrações por serem alvos mais frequentes de projecções de desconforto dos doentes, nomeadamente, ao nível da dieta, comunicação e, ainda, a nível sexual. Outro aspecto importante que descreve como preditivo de *stress* nos cônjuges é o risco de morte precoce, a par de uma vida vista como inaceitável. Segundo este investigador, os cônjuges encontram nessa inadequação uma maior capacidade de provocar sinais de angústia nos doentes, provavelmente aumentando quando as condições de vida pioram e baixando quando melhoram. Este investigador concluiu, ainda, que existe por parte do doente uma perda significativa de influência nas decisões familiares, apesar de ele utilizar estratégias de afirmação pessoal e de expressão das suas necessidades, através do isolamento ou de irritação contra o cônjuge. No entanto, a família para este investigador funciona como meio para reduzir e superar dificuldades, pela sua capacidade de satisfação das necessidades dos doentes e de se abster frequentemente da provocação, reacção comum nestes doentes, frequentemente projectada para a família.

White e Grenyer (1999) ao realizaram um estudo sobre o impacto da doença renal crónica e a experiência da diálise na conjugalidade. Os resultados do estudo ilustraram uma complexa relação de interacção entre o tratamento, a percepção da doença, factores da relação conjugal, alterações dos papéis sociais e estados emocionais. As reacções à diálise foram tanto negativas como positivas, embora a maior parte pontuasse os aspectos negativos da diálise, nomeadamente limitações físicas, intensas respostas emocionais como

a revolta e a depressão e alterações do estilo de vida. Os conjugues valorizavam muito a fadiga dos seus cônjuges doentes, depressão, ansiedade, incerteza relativa ao futuro com consciência das perdas na qualidade de vida. Para os cônjuges a maior preocupação verbalizada relacionava-se com o isolamento social e um comprometimento permanente com a diálise sentindo-se igualmente ansiosos, ressentidos e cansados do tratamento. Contudo, o estudo revelou que os cônjuges viam a sua relação conjugal como algo de positivo na sua vida, expressando amor, afecto, respeito e admiração pelo seu cônjuge doente sugerindo uma relação forte e coesa antes da diálise e que se fortificou com a experiência do tratamento.

As conclusões enunciadas neste estudo vêm de encontro ao que Gôngora (1996) introduziu no seu estudo de impacto da doença nas famílias. Para este autor a doença crónica tem diferentes impactos na família, principalmente porque atinge o funcionamento familiar, exigindo toda uma reorganização de funções e papéis. Gôngora classifica os impactos como estruturais, quando ocorrem nos actores/subsistemas (doente, doença, família/rede social e serviços de cuidados); relacionais se ocorrem entre os actores. Em termos emocionais este autor concluiu que a ocorrência de uma doença crónica num membro da família amplia todos os processos, incluindo os emocionais. Neste sentido, segundo o autor, observa-se a ambivalência de sentimentos, derivada da discrepância entre o que os familiares pensam dever sentir e aquilo que verdadeiramente sentem. Frequentemente a expressão destas emoções de natureza diversa (sentimentos de contrariedade, ressentimento, impotência e depressão, ansiedade ou culpa) é incompatível com a condição médica do paciente e com a estabilidade da família.

Daniel, Hepworth e Doherty (1992) também reflectiram sobre estes impactos estruturais e definiram características familiares que afectavam a respostas à doença, nomeadamente superprotecção, ambiguidade, rigidez familiar, medos, conflito familiar, isolamento social e um cuidador isolado. Estes autores descrevem como superprotecção a característica negativa que pode levar a menor autonomia e funcionalidade pessoal e ao agravamento da doença. Até pode ser desejável nos estágios iniciais ou de crise da doença, mas pode ser menos funcional em situações crónicas ou em diferentes períodos de desenvolvimento da família. A ambiguidade, a incerteza leva muitas vezes a problemas de comunicação, existe alguma resistência ao nível da comunicação aberta. As famílias

precisam de ter suficiente flexibilidade para aceitarem a incerteza e estarem suficientemente organizadas para atingirem a obtenção de informações. A doença e os níveis de incerteza face ao futuro muitas vezes impedem linhas de comunicação mais abertas. Assistimos muitas vezes que perante a irritabilidade e frustração causada pela doença/tratamento, os outros membros tendem a adoptar uma posição passiva e pouco reactiva às considerações e exigências do membro que se encontra doente.

A rigidez familiar diz respeito à incapacidade dos familiares relativamente aos cuidados que o doente exige, padrões rígidos de funcionamento que pode dar origem ao isolamento da família ao lidar com a doença. Entre as causas de rigidez estão o agravamento da doença, outras perdas recentes, ansiedade/angústia que levam a grandes resistências à mudança. Como exemplo tenta-se que as famílias desde o primeiro momento não substituam o doente naquilo que este consegue fazer, promovendo desta forma a funcionalidade do doente, a sua autonomia com repercussões no reforço de auto-estima e sentido de utilidade. O que acontece frequentemente é que as mesmas, muitas vezes, tentam arranjar sempre motivos para substituir o doente, usando a doença/tratamento como o “bode expiatório” dessas novas representações.

Esta rigidez familiar acontece, também, com a equipa médica quando por insegurança, se tornam dependentes destes profissionais, não conseguindo tomar decisões próprias e implicando estes profissionais em questões que não pertencem à esfera da acção dos mesmos. Os medos da parte da família, receio do sofrimento, de dor, da incapacidade e da morte. Este sentimento paralisa, muitas vezes, os membros das famílias e impedem a tomada de decisões importantes que podem condicionar a continuidade do projecto de vida futura do doente.

Se o doente e a sua família antes de a doença acontecer estiverem em conflito, a doença pode exacerbar esse mesmo conflito e contribuir para uma situação de isolamento do doente, ou acontecer exactamente o contrário, a situação de conflito diluir-se porque a doença acontece e a expressão desses sentimentos se torna incompatível com a condição clínica do doente. Assistimos muitas vezes, em doentes com insuficiência renal em tratamento dialítico, a uma rigidez na comunicação entre os membros da família, em particular entre o casal. Aparentemente parecem não existir sinais nem de hostilidade, nem de empatia, o que muitas vezes leva à projecção da frustração, ou até mesmo da

agressividade noutros doentes, na equipa terapêutica, no meio social ou noutros membros da família. O isolamento social, resultante de uma sobrecarga a nível de cuidados, a pressão dos tempos de tratamento, ou as complicações súbitas são factores que implicam uma diminuição da participação numa vida social activa.

O papel do cuidador muitas vezes assumido pelo familiar de referência mais próximo pode levar à desresponsabilização ou não envolvimento de outros familiares também próximos e com vínculos afectivos igualmente significativos. Normalmente, isto acontece com a mulher ou uma das filhas, existindo mais filhos ou irmãos, assumirem sozinhas uma responsabilidade que poderia ser partilhada. O cuidador, por estar sozinho, tende a sentir-se culpabilizado quando algo não corre tão bem.

Ziergt e colaboradores (2009) realizaram um estudo igualmente interessante sobre a perspectiva do cônjuge cuidador em relação ao que sentiam no que diz respeito ao tempo despendido no tratamento de diálise e à forma como sentiam esse tempo. Estes autores classificaram a experiência do tempo em três categorias: tempo fragmentado, tempo vazio e tempo não interrompido. A experiência de tempo fragmentado é sentido pelo cônjuge quando este carrega consigo a total responsabilidade da continuidade de cuidados, assumindo muitas vezes cuidados mais especializados, sendo que o envolvimento com o cônjuge doente é total, física e mentalmente. O tempo despendido nestas actividades é muito significativo, retirando drasticamente o tempo livre ao cônjuge cuidador, priorizando este as necessidades do sujeito doente, em detrimento das suas, não deixando espaço para actividades próprias que lhe permitam ao serenar, tornando-o sujeito a um maior risco de depressão. A segunda categoria: o tempo vazio faz com que o cônjuge deixe de acreditar no futuro. O facto de não haver certezas relativamente a um prognóstico melhor e de o tratamento de diálise ser um “ *life-sustaining treatment*”, força-os a viverem o momento. Estão igualmente sujeitos à incerteza, não tendo um projecto futuro. Esta incerteza impede-os de planear actividades a curto, médio prazo, sentindo-se presos na sua existência diária. O tempo vazio está associado ao desejo de viver um dia de cada vez no imediato. A categoria de tempo não interrompido é descrita pelos cônjuges como benéfica. É o tempo que tiram para si, para realizar as suas próprias actividades em benefício próprio, permitindo o seu relaxamento e realização. Nesse momento o tempo torna-se infinito. Percebemos que os cônjuges sentem que o tempo para eles é mínimo e o espaço para uma

vida normal está muito condicionado. A doença renal crónica e o tratamento assumem um papel central na vida dos cônjuges dos doentes, pelas preocupações e limitações decorrentes influenciando o próprio tempo de vida dos cônjuges.

Este estudo vai de encontro ao que Rolland (1994) refere nos seus estudos sobre doença crónica. Perante um cenário de doença crónica, qualquer família tende a focalizar-se nas necessidades derivadas da doença, negligenciando o resto da vida familiar. Paralelamente, a doença inevitavelmente coincide com um ou outro momento do ciclo evolutivo da família e dos seus membros e a amplitude dos seus efeitos depende destas circunstâncias.

Nesta linha, Combrinck-Grahan (1985) explicaram que durante períodos de desenvolvimento as famílias experimentam a ocorrência de forças centrípetas que pressionavam as gerações de encontro umas às outras, concentrando-se a família no seu interior, estando mais coesa nestas alturas, bem como noutras alturas as famílias investem mais em movimentos de individualização/autonomia, movendo-se através de forças centrífugas, enfatizando assim a sua relação com o exterior.

Quando é diagnosticado a um membro da família uma doença crónica, este acontecimento impele todos os membros para que se unam diante da causa maior que é a doença/tratamento, ou seja implica uma movimentação familiar centrípeta.

Se a fase do ciclo de vida familiar é coincidente com o momento em que a família se confronta com a doença, o reajustamento a esta está mais facilitado. Por exemplo se a doença renal crónica acontece quando o casal se está a formar, que é uma fase centrípeta, este estará mais apto a ultrapassar as dificuldades conjuntamente.

O desafio para a família é maior se a doença ocorre quando esta atravessa um momento centrífugo, por exemplo quando os filhos estão a sair de casa. Conseguimos perceber que as exigências neste momento, vão ser muito maiores e a incerteza mais evidente. A doença pode evitar que se os filhos se autonomizem. Segundo Peggy Penn (1983:16) “ *as famílias tornam-se estáticas como uma resposta à doença*”. É como se o tempo parasse e o sistema familiar se tornasse refém do tempo de recuperação do doente. Existe uma tendência para se reforçar as necessidades do doente em detrimento das

necessidades evidenciadas por outros membros da família, que poderá resultar em frustração, ressentimento, isolamento e falta de comunicação.

Lume (1986) constatou esta tendência dos cônjuges em valorizar as necessidades dos seus cônjuges doentes em tratamento de diálise. O autor refere que a *“harmonia familiar faz-se à custa da capacidade do cônjuge a se dispor em compreender as necessidades do doente, sem que este pareça entender bem quanto esforço está implicado na relação”* (1986: 96). Este desequilíbrio coloca o cônjuge numa posição complementar *on-down* em relação ao doente que se encontra *on-up* apesar das limitações por ele vividas. Este autor reforça que a relação conjugal é enormemente afectada pela insatisfação, pelo desacordo e tensão. A díade conjugal é assim fechada e com níveis de satisfação pouco gratificantes, relacionados com frustrações a vários níveis, sobretudo em termos sexuais. No mesmo estudo o investigador constata que as relações sexuais são reduzidas nestes casais.

Segundo um outro estudo (Rosas et al 2001) as dificuldades sexuais são frequentes nestes doentes. Entre os factores contribuintes para a génese da disfunção sexual são conhecidos os factores físicos dependente da condição fisiológica alterada pela doença e factores psicológicos/mentais decorrentes e associados à doença orgânica subjacente. Entre os factores psicológicos destaca-se a prevalência de alterações de estados de humor observados em doentes em tratamento dialítico.

Burman e Margolin (1991) procuraram sistemicamente e de uma forma inter-relacional compreender como a doença altera a homeostasia da relação marital, forçando ambos os cônjuges a renegociar e a redefinir a estrutura da sua relação. Assim sendo, o impacto que a doença renal crónica terá no cônjuge, dependerá de um conjunto de factores nomeadamente, o grau de cuidado requerido, a limitação do paciente nas actividades físicas, a limitação no funcionamento sexual, responsabilidades financeiras e características do problema de saúde. Deste modo, o cônjuge tem de se confrontar com os desafios que a doença coloca no próprio e em todos os que o envolvem. As reacções emocionais do casal perante a doença podem ser diversas, sendo a resposta mais comum a agressividade e hostilidade do doente. O doente renal crónico após o diagnóstico da doença, tende a passar de luto preconizado por Kubler-Ron (1994) estando este aspecto relacionado com o facto do problema de saúde ser considerado uma fonte de ressentimento

direccionado para a alteração de rotinas diárias, dos projectos pessoais e planos para o futuro bem como para alterações e restrições das actividades de lazer (Gôngora 2006).

Ao mesmo tempo, Thong e colaboradores (2006) referem que a relação conjugal permite mediar a optimização de uma dieta equilibrada, maior aceitação do tratamento e menor risco de mortalidade.

Depois de apresentados diversos estudos que constituem a nossa proposta teoria, é altura de retomar a estratégia de pesquisa delineada na Introdução, repetindo as questões de pesquisa que integram o objecto científico do nosso estudo e que justificam as decisões adoptadas relativamente às técnicas de recolha e de análise da informação (“Notas Metodológicas”).

1- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento na vida profissional do paciente?

2- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento na vida familiar, nas suas dimensões conjugal e parental?

3- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento nas redes de sociabilidades do paciente?

4- Quais as implicações da doença renal crónica e respectivo tratamento no Self?

2. Notas Metodológicas

Incindindo a pesquisa sobre o universo sócio simbólico dos doentes renais crónicos, e tendo em conta as características desta população alvo e da realidade a que está confinada, optou-se por uma compreensiva, na tradição weberiana. A esta se associou uma técnica de recolha e análise de natureza qualitativa (entrevista semi-directiva e em profundidade e análise de conteúdo por entrevista). A metodologia qualitativa associada a uma lógica analítica compreensiva, pela latitude que permite na relação flexível com o objecto de estudo, pareceu-nos a mais adequada à tentativa de compreender as alterações que a doença/tratamento provocam na dinâmica familiar, na perspectiva da pessoa que recebe o tratamento. Esta metodologia possibilita a exploração de sentimentos, atitudes, motivações, representações, condutas e quadros de referência, face às questões de pesquisa anteriormente já definidas. Este método compreensivo desvenda o sentido subjectivo das acções e, como foi referido, deriva da compreensão sociológica introduzida por Max Weber (1992)

Ao estudar estes sujeitos, nomeadamente, os referenciais mais significativos do percurso de vida de cada um, os significados que imprimem à doença/tratamento e a forma como os projectam na família, compreende-se que a selecção de uma metodologia quantitativa que se traduzisse na eventual quantificação desses referenciais, não seria de modo algum adequada. Ao realizar este trabalho percebe-se, também, que estes referenciais se prendem com lógicas comportamentais dos próprios atores sociais, com a avaliação que fazem sobre as suas estratégias de reajustamento à doença/tratamento e com os recursos que utilizam/mobilizam em busca de um sentido para suas vivências.

Segundo Maxwell (1994) “o resultado de estudo qualitativo assenta não só na captação de dados, mas igualmente em pistas mais informais, nomeadamente aquilo que acidentalmente observamos e nas conversas ocasionais que temos”. (Maxwell, 1999: 16)

A realização deste estudo colocou, a esse nível, alguns desafios. A proximidade existente pelo facto de se fazer parte do cenário de investigação, nomeadamente por ser assistente social dos interlocutores em causa, trouxe vantagens e desvantagens relativamente ao objecto de pesquisa. Se, por um lado, o acesso à realidade empírica em causa foi facilitado, por outro lado, o facto de se lidar com esta mesma realidade,

diariamente, torna-nos permeáveis a algumas ideias já preconcebidas e por isso mais rígidos que nos podem levar a valorizar aspectos que confirmem a posição e sustentabilidade enquanto técnicos e investigadores da temática em causa.

Um dos objectivos, enquanto investigadora, passou pela libertação da panóplia de construções habitualmente do senso-comum relacionadas com o objecto de pesquisa, que contribuem severamente para um facciosismo intelectual prejudicial à investigação. Outro desafio foi a construção do instrumento de recolha de dados que permitisse captar a percepção que o sujeito tem em relação, não só a si mesmo e ao que se sente pelo facto de estar doente e ter de fazer determinado tratamento, mas igualmente ao entendimento que faz relativamente ao que a sua família sente ou pensa relativamente à matéria em questão. Quando se pensou, se construiu e testou o respectivo guião de entrevista tinha-se como principal objectivo não tanto a captação do imediato, do imediatamente perceptível, mas sobretudo a experiência mais profunda de quem vive esta doença e está sujeito a obrigatoriedade de um tratamento.

O terceiro desafio prendeu-se com a utilização do método de análise de informação – análise de conteúdo por entrevista - proposto por Marc-Henry Soulet (2002) com o qual não se estava familiarizado, razão pela qual se seguiu a forma como esta estratégia de análise foi apropriada em Monteiro (2005).

2.1. A Entrevista como técnica de recolha de informação:

Tendo-se optado por uma metodologia qualitativa assumiu-se, desde o início, a entrevista como técnica nuclear de recolha de informação, embora não se tenha desprezado por completo outros meios de aproximação ao objecto de investigação, nomeadamente, a observação participante, conversas informais.

A observação participante acontece desde que se começa o trabalho como assistente social no Hospital. Ao longo dos anos recolheram-se alguns dados que pareceram mais pertinentes no contacto com esta realidade. É importante perceber que naturalmente ao longo da trajectória enquanto assistente social se priorizou situações ou acontecimentos seguindo o curso dos acontecimentos e que isso foi influenciando muito a captação de dados. Como técnica de colheita de dados construíram-se, ainda, ao longos dos anos,

relatos de vida sobre alguns dos pacientes, tendo estes sido arquivadas em diário de campo, o que permitiu sistematizar informações pertinentes para este estudo.

As conversas informais também como um primeiro patamar de acesso à realidade da doença renal crónica e tratamento, como um ponto de partida, onde vai assentar todo o percurso metodológico. Trata-se de fontes de informação decisivas para compreender os contextos interactivos em que os observados se movem e as regras tácitas que presidem ao seu relacionamento, nomeadamente expectativas, principais necessidades e sobretudo no reajustamento que cada um faz relativamente à doença/tratamento. Porém, o meio de recolha de informação mais importante é, sem dúvida, a entrevista semi-directiva e em profundidade realizada a doentes em tratamento.

As entrevistas semi-directivas segundo Quivy (1992) “não são inteiramente abertas nem encaminhadas permitindo receber a informação pretendida, tendo como objectivo a análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com que se vêm confrontados”. (Quivy, 1992: 191). Pretende-se com esta técnica fazer prevalecer a lógica dos atores sociais e avaliação que eles próprios desenvolvem sobre as suas estratégias e trajectórias particulares, destacando o seu discurso como meio privilegiado de análise e reflexão, face ao que vão vivenciando a partir da doença.

É importante que os entrevistadores utilizem uma linguagem que facilite a comunicação e estratégias que permitam o estabelecimento de uma relação empática, bem como a adequação e flexibilidade necessária a cada situação de forma a contextualizar a informação recebida e a tirar dela os conteúdos mais importantes.

Pretende-se que a entrevista seja segundo Quivy (1992) “ uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor do investigador exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas experiências...” Este instrumento de recolha é uma partilha entre ambos em que se facilita a comunicação e a exteriorização do que o sujeito sente e pensa tendo em conta os objectivos de investigação. (Quivy, 1992: 191).

Quando se construiu o guião de entrevista teve-se em conta dimensões que de alguma forma conduziam o entrevistador ao longo da entrevista (dimensão de directividade) embora não fosse imperativo seguir aquela ordem pré-estabelecida (dimensão de não directividade). A preocupação era a de que o entrevistado falasse

abertamente e não se sentisse condicionado a seguir determinada trajectória de perguntas imposta por um guião. Sempre que o sujeito entrevistado se afastava claramente dos objectivos reorientávamo-lo para que o mesmo cumprisse o pretendido em termos de objectivos de investigação.

A construção das dimensões do guião de entrevista foi um dos principais desafios metodológicos. Se, por um lado, era necessário organizar um guião com determinada lógica de forma a compilar a informação que se pretendia, decorrente da pesquisa documental já efetuada; por outro lado, tinha-se a noção clara que estas dimensões não podiam limitar a investigação, sendo sobretudo linhas orientadoras, mas igualmente promissoras, estando-se disponível para receber qualquer outra informação que o entrevistado trouxesse e que fosse pertinente ao estudo.

As dimensões principais que definimos foram as seguintes:

- Tipologia familiar
- Contexto do surgimento da doença
- Alteração/Ampliação de processos emocionais existentes na dinâmica familiar em contexto de doença/tratamento
- Experiência de doenças anteriores em contexto familiar
- Estratégias de reajustamento à doença/tratamento realizadas pela família.
- Existência de rede formal/informal de apoio e capacidade da família em mobilizar recursos

Estas dimensões permitiram que através da entrevista, os sujeitos se focalizassem nas relações e experiências vivenciadas dentro da família. Era importante captar o seu posicionamento face às mesmas, sem esquecer claro, o seu percurso de vida, mais concretamente as experiências que de, alguma forma, os próprios valorizam (positiva ou negativamente) e identificam como marcantes e determinantes na forma como vivenciam a doença/tratamento, bem como a forma como representam as vivências da família.

Deste modo, percebe-se que a entrevista de forma indutiva deu o acesso à realidade de cada sujeito e permitiu ir de encontro ao objecto de investigação. Simultaneamente, relacionou-se aquilo que se retirou de cada entrevista com o quadro teórico que se foi

construindo e, assim, assumiu-se uma abordagem mais fundamentada e por isso mais científica da realidade que se propôs investigar.

Outro aspecto que importa salientar foi a receptividade que se teve da parte de todos os doentes entrevistados. Como foi referido anteriormente, com a maioria dos entrevistados havia já uma relação estabelecida tendo sido fácil o acesso à informação. Houve, porém, outros a que se teve acesso apenas no internamento e que aceitaram, igualmente, este desafio de partilha de informação privada. Pensa-se que em todos os casos os entrevistados aproveitaram este momento como uma oportunidade de *catarse*, de reencontro consigo próprios e de reajustamento face à doença/tratamento. Em algumas entrevistas houve momentos de grande comoção associados a recordações profundas, embora facilmente despoletáveis num contexto de partilha como este.

Através das entrevistas teve-se, assim, acesso ao reservatório de emoções de cada um; emoções essas muitas delas ainda por reparar. Em muitas dessas entrevistas sentiu-se que no fim, com o gravador já desligado, era necessário fazer um reenquadramento de tudo aquilo que tinha sido dito de forma a amenizar eventuais perturbações do Self.

É de salientar, ainda, que cada entrevistado forneceu registos de informação diferente, relacionados com o seu património afectivo-relacional decorrente, não só do seu percurso enquanto doente a realizar determinado tratamento, mas sobretudo como resultado de uma vivência única e, por isso, singular.

2.2. Selecção dos sujeitos de investigação e construção da amostra.

A construção da amostra obedeceu a um princípio de diversificação/saturação. A selecção dos sujeitos obedeceu a um princípio de diversificação externa. Este tipo de amostra aplica-se quando *“a finalidade teórica consiste em apresentar um retrato global de uma questão (...) As pesquisas sobre as atitudes e as representações sociais que recorrem às entrevistas interessam-se, geralmente, pela comparação entre os pontos de vista dos indivíduos em diferentes subculturas, posições de classe, categorias sociais, etc.”* (Pires, 2008: 198). O conceito de saturação, neste caso, designa *“o fenómeno pelo qual o pesquisador julga que os últimos documentos, entrevistas ou observações não trazem mais*

informações, suficientemente novas, ou diferentes, para justificar uma ampliação do material empírico” (Pires, 2008: 198).

A escolha recaiu sobre sujeitos que já se conhecia de contactos anteriores, enquanto técnica, e sobre outros, com os quais nos confrontamos no internamento durante o mês de Outubro de 2012 não havendo, no caso destes, qualquer contacto anterior. Estes últimos quando confrontados com a possibilidade de fazer parte do estudo aceitaram de livre e espontânea vontade dar entrevista.

Tentou-se, assim, ainda englobar no estudo homens e mulheres, de diferentes idades, ocupações e habilitações literárias para assim assumirmos uma maior heterogeneidade no interior da amostra. A diversidade de subculturas étnicas também foi introduzida, bem como a variável tempo de tratamento, de forma a percebermos se um maior/menor tempo em tratamento tem consequências ao nível do impacto que a doença pode ter tanto no próprio como nas dinâmicas familiares.

Quando se construiu a amostra houve, também, a preocupação de se englobar pacientes, quer em tratamento de hemodiálise, quer em tratamento de diálise peritoneal. Era importante perceber se o tipo de tratamento induzido acrescentaria nova informação, ou seja, se pelo facto de se fazer determinado tratamento isso condicionaria a forma de representarem e de se posicionarem face à doença e, conseqüentemente, como projectariam esses significados nos outros membros da família

Houve uma preocupação deliberada em realizar o maior número de entrevistas e só se parou quando se caiu na redundância, ou seja quando começava a haver alguma repetição nas histórias, não havendo suficiente novidade na informação recolhida.

Torna-se claro que foi adoptada uma estratégia metodológica de Estudo de Caso que segundo Lessard (1994) “pretende avaliar ou descrever situações dinâmicas em que o elemento humano está presente com vista a apreender a totalidade de uma situação e criativamente descrever, compreender, e interpretar a complexidade de um caso complexo, mediante um mergulho profundo e exaustivo num objecto delimitado” (Lessard, 1994: 56).

O *Estudo de caso* permitiu a exploração daquilo que era único e particular na forma como estes doentes vivenciam a doença/tratamento e como o tratamento se reflete na

família. Obviamente que ao longo das entrevistas houve registos de expressão semelhantes, factos comuns que vieram completar a investigação.

Esta profundidade metodológica é essencial quando se tem o propósito, não de generalizar os resultados obtidos mas, pelo contrário, de escarpelizar os mesmos com vista a um conhecimento mais particular do objeto de estudo.

Sistematizando o que foi dito atrás, e seguindo a proposta de A. Pires (2008) a selecção do caso foi feita atendendo aos seguintes seis critérios: pertinência teórica (atendendo aos principais objectivos científicos enunciados; as características e a qualidade intrínseca do caso; a tipicidade; a possibilidade de aprender com o caso escolhido; o seu interesse social e, por último, a sua acessibilidade à investigação)

Em suma, a investigação constitui um estudo de caso qualitativo, realizado no Hospital na área de Lisboa entre Setembro de 2012 a Janeiro de 2013 sendo a amostra constituída por 13 sujeitos. A opção pelo hospital como local de realização das entrevistas, resultou da vontade de todos os entrevistados, por ser um local onde vão com regularidade, não só para realizarem tratamentos, como para serem consultados. Este local foi acessível não só para os sujeitos entrevistados mas igualmente para o entrevistador, pelo facto, de ser o seu local de trabalho.

Segue-se uma grelha de caracterização dos sujeitos⁶ que integram a amostra.

⁶ Os nomes dos sujeitos são fictícios de forma a proteger a sua identidade

2.3. Caracterização da Amostra – Grelha Representativa

Doente	I.HD/DP	Idade	Sexo	Habilitações Literárias	Situação Profissional	Profissão	Tipologia Familiar	Com quem vive	Raça
João	HD:2011	51	M	12º	Inactivo	Pedreiro	Nuclear com filho	Mulher e filha menor	C
Armando	HD:2011	53	M	9º	Inactivo	Fiel armazém	Nuclear com filhos	Mulher e filha menor	C
Fernando	HD:2012	57	M	Licenciatura	Activo	Advogado	Nuclear com filho	Mulher	C
Sofia	HD:2006	34	F	Licenciatura	Inactivo	Assistente Social	Nuclear com filho	Marido e filho	C
Bruno	HD:2008	40	M	Licenciatura	Activo	Consultor	Nuclear com filhos	Mulher e dois filhos menores	C
Dulce	HD:2010	37	F	4º Classe	Inactivo	E. Limpeza	Monoparental Feminina	3 Filhos, dois menores e uma neta	N
Paulo	HD:2005	42	M	Licenciatura	Activo	T. Marketing	Nuclear sem filhos	Mulher	C
Gabriel	HD:2009	48	M	4ª Classe	Inactivo	Pintor	Monoparental Masculina	1 Filha	N
Lourenço	DP:2011	45	M	12º	Activo	Director Empresa	Nuclear com filhos	Mulher mais enteado	C
Sebastião	DP:2010	43	M	Licenciatura	Inactivo	Segurança	Nuclear com filhos	Mulher mais filha e sobrinha	N
Amália.	DP:2012	63	F	12º	Inactivo	Reformada: Prof Seguros	Nuclear com filhos	Marido	C
Mariana	DP:2010	27	F	12º	Activo	Vendedora	Nuclear	Pais	C
Armindo	DP: 2009	66	M	4ª Classe	Inactivo	Reformado: Electricista	Nuclear	Mulher	C

2.4. O método de análise dos dados

Como já foi referido anteriormente foi através de Monteiro (2005) que contactamos e nos familiarizamos com o método proposto e utilizado por Marc- Henry Soulet (2002), para a análise da informação, nomeadamente a forma de tratar os dados na análise de conteúdo por entrevista.

O método preconizado por M-H. Soulet contraria a análise de conteúdo em que se desenham, desde o início da investigação- as categorias temáticas. O objectivo neste método de análise é chegarmos às mesmas categorias, ao invés de partirmos delas, e portanto de forma indutiva. A construção de categorias no início de um estudo segundo Soulet é contraproducente e de certa forma redutor porque logo à partida estamos assumir determinadas categorias que vão influenciar, de forma demasiado precoce, o nosso estudo.

No método deste autor a análise dos dados realiza-se, então, a partir de uma única entrevista, realizando três operações: *a sinopse, o histórico e a mensagem*.

A *sinopse* é um resumo da entrevista realizada pelo investigador segundo a sua leitura e as suas próprias palavras. Neste momento o investigador assimila o conteúdo da entrevista, os significados e representações e deixa-se levar pela mesma. Monteiro (2005) refere que a “*sinopse implica não só uma apropriação mas também já uma certa abstracção*”. De forma a clarificarmos esta fase apresentamos o seguinte exemplo do trabalho que realizámos para todas as entrevistas.

Fernando, Licenciado, advogado, 57 anos, casado, dois filhos.

Sinopse:

Fernando nasceu em Lisboa, em 1955, descrevendo a sua infância como tendo sido um período feliz. É o 3º de uma fratria de 4 irmãos, todos eles com uma diferença de 5 anos, entre si. O mais novo foi adoptado, e foi para casa dos seus pais com 15 dias proveniente do abrigo onde a irmã de Fernando trabalhava. Os pais eram católicos.

Descreve o casamento dos seus pais como sendo uma união sólida, embora fossem pessoas com personalidades completamente opostas. A mãe, uma mulher “mais prática, de obrigações, de grande rigor, muito culta e interessada em assuntos da actualidade”, estimulando muito o debate com os filhos sobretudo com o Fernando. Diz-nos que relação dela com ele era bastante próxima. Era com ele que a mãe falava das situações da vida. A mãe chegou a dizer-lhe que gostava de estar casada com um homem como ele.

O pai era um sonhador, gostava de viver a vida, muito meigo. Por vezes o afecto era tanto, que quando era pequeno tinha vergonha que o pai o beijasse em frente aos amigos. Com a mãe aprendeu as obrigações, o rigor; com o pai, os sonhos, a vida. O pai naquele tempo era um homem bastante avançado, cozinhava, dava banho aos filhos, fazia coisas que ele não via os outros pais fazerem na casa dos seus amigos. Mas, segundo Fernando, os sonhos tornavam-no irresponsável e houve mesmo um dia em que por embarcar numa aventura de acompanhar um amigo numa travessia do mar, desempregou-se, deixando a família numa situação complicada. Estas situações deixavam a mãe completamente perdida mas, ao mesmo tempo, assume que a mãe sempre respeitou esta faceta de sonhador do pai embora com alguma resistência pelos constrangimentos causados.

A morte da irmã mais velha com 20 anos, vítima de cancro, desorganizou totalmente a mãe, e lembra-se de ir com ela horas para o cemitério, onde esta ficava a chorar. Refere que se não tivesse sido pelos outros filhos, a mãe teria enlouquecido. Não guarda recordações do pai nessa altura, pois esteve muito próximo da mãe. A ligação com a mãe sempre foi muito forte e manteve-se ainda mais quando a mesma envelheceu, perdendo faculdades, tendo ficando totalmente dependente. Ela mudou-se para sua casa e durante 5 anos cuidou dela, prestando-lhes os cuidados que esta necessitava, nomeadamente ao nível da higiene pessoal diária, da alimentação, gestão de terapêutica, conciliando esta continuidade de cuidados com a sua vida pessoal mas, sobretudo, profissional. Relata estes momentos como tendo sido bastante esgotantes. No entanto fê-lo com amor e muita dedicação.

Casa-se em 1981 e tem dois filhos: uma rapariga e um rapaz, hoje já adultos de 30 e 27 anos, ambos já independentes do agregado familiar. Descreve este núcleo familiar como algo coeso, que se alimenta da amizade e respeito mútuos. Classifica a relação com a sua mulher de excepcional, de uma amizade de muitos anos. A mulher, segundo o que nos diz, “ pensa mais nele do que nela própria”. Um erro, na sua perspectiva. Esta postura acentuou-se mais com a doença/tratamento.

Refere que a relação com a sua filha é ótima, embora por vezes difícil referindo que esta tem uma personalidade idêntica à dele. Entra mais em confronto com ele mas, facilmente, as divergências diluem-se. A relação com o filho, nas suas palavras “um diplomata” é mais fácil. Acrescenta, ainda, que este filho ganhou um espaço muito significativo na sua vida, considera-o, hoje, o seu melhor amigo homem.

Em 1984 é-lhe diagnosticado a diabetes, embora nunca tivesse encarado a doença ou valorizado. Continuou a fazer a sua vida normal. Refere ter sido bastante negligente consigo próprio, nunca acreditando que um dia faria hemodiálise. Mesmo quando confrontado com a situação rejeitou durante um tempo a realização do tratamento, atrasando o processo terapêutico.

Em 2011 começou tratamento de hemodiálise, pensou na altura que iria ser bastante complicado, principalmente ao nível profissional. Sempre sentiu que era um homem activo com responsabilidades e com influência na vida dos outros e que o tratamento iria impedir o prosseguimento da sua actividade profissional, onde sempre se sentiu realizado, além do que era o seu meio de sustento e da sua família.

Na altura, Fernando assustou-se pois, segundo pensava, tratava-se de uma doença incapacitante e que a tendência era evoluir negativamente. Actualmente, classifica a doença e o tratamento como algo degradante, em que vê a sua situação na situação dos outros pacientes. Olha para esse quadro e isso causa-lhe tristeza. O facto de fazer o tratamento ao sábado aliviou a carga, mas não deixa de ser uma dificuldade com que tem que lidar diariamente. A partir do início do tratamento, há uma preocupação maior da sua família em relação a ele: estão sempre muito atentos. A mulher vai buscá-lo sempre ao tratamento. O filho, nos dias em que o Fernando faz tratamento, janta habitualmente com a mãe. A família está sempre disponível para o que for preciso, embora ele tente não perturbar a vida de cada um.

Fernando refere que as maiores alterações estão “em ter que programar tudo”. Se antes iam de férias, ou jantar fora, agora estão todos mais condicionados, porque nada pode ser espontâneo, tudo tem que ser programado. O tratamento segundo Fernando, muda a organização de toda a família.

Após esta fase passamos ao segundo momento da interpretação local do conteúdo das entrevistas correspondente ao *histórico* da entrevista.

O histórico é a representação que cada sujeito faz do seu “problema”, ou seja é a forma como cada entrevistado relata o que sente, o que pensa em relação ao “problema”. Aquilo que procuramos compreender, no nosso caso, são as alterações que a doença/tratamento provocam na perspectiva de Ego, na sua vida pessoal e profissional, dando especial importância ao impacto na vida familiar (dimensão conjugal e parental).

Interessa neste ponto, também, percebermos o posicionamento de cada paciente face à doença/tratamento e os significados que lhe imprime, ou seja a relação do sujeito com o “problema”, ou enigma teórico a resolver. De forma a percebermos melhor estes aspectos apresentamos, a partir da mesma entrevista, o respectivo histórico.

Histórico:

Quando a doença é lhe diagnosticada, Fernando fez um processo de rejeição, assumindo agora que foi negligente consigo próprio o que culminou no agravamento da sua situação clínica, nomeadamente na indução de hemodiálise.

Confrontado com este tratamento foi como se “ *o telhado lhe caísse em cima*” pensou logo à partida que o tratamento e a sua actividade profissional eram inconciliáveis e portanto teria que abdicar da sua profissão, o que o deixou na altura muito preocupado já que, segundo ele, muitas pessoas dependem daquilo que ele faz. Diz-nos que o seu trabalho “*é muito personalizado*”. A sua preocupação foi aliviada quando percebeu que poderia fazer o tratamento ao sábado. Relativamente à família não havia consciência do problema, e como marido e pai sempre centrou muito em si próprio a gestão da contabilidade doméstica. Nas suas palavras, a família “*nunca se teve de preocupar com nada, habituaram-se não se preocupar. Hoje têm as pequenas coisas do dia-a-dia a que não estavam habituados... a tratar, essas porcarias todas que são a nossa existência*” Durante a entrevista, são vários os momentos em que deixa transparecer que sempre foi o pilar do agregado doméstico, não só economicamente, mas também a outros níveis. Neste momento sente que, por força das circunstâncias, pela doença deixou de ter este papel e é como se tivesse, de alguma forma, perdido estatuto na família“. *Praticamente, nunca deixo os outros fazerem nada, ainda as pessoas estão a pensar fazer as coisas, já elas estão feitas*”.

Não compreende a doença. Para ele, a doença “é um caminho sem fim, um processo de degradação diária. Estou a ver os outros e estou a ver-me a mim, é um quadro de sofrimento muito grande, a caminho do nada porque não há melhoras”.

Esta visão de espelho é reforçada com a seguinte afirmação” é antecipadamente triste fazer amizades na clínica de hemodiálise: é tudo muito efémero, é uma sucessão de coisas que não vão ser boas”.

Questiona o porquê de lhe ter acontecido isto, reforçando a ideia que é um homem de fé e que sempre fez bem aos outros toda a sua vida. “*Dei muito de mim aos outros, se tenho dez não dou metade, dou sempre mais que metade*” e que por isso é uma injustiça enorme ter de passar por esta experiência na sua vida. Refere que já lhe passou pela cabeça ir para um sítio inóspito, em segredo, desaparecer e não voltar. Põe tudo em causa, porque sempre existiu essa tentação na sua vida, embora, como nos diz “*para manter o equilíbrio, reciclo esta ideia*” de forma a evitar o confronto diário consigo mesmo.

Incomoda-o que os filhos e a mulher estejam preocupados com ele: “a pessoa, às vezes, sente-se a mais porque causam um incómodo aos outros, incomoda-me ser um incómodo para os outros e, ainda mais, porque sempre fui eu o centro de vida deles” Refere que faz muitas vezes um esforço enorme quando não se sente bem, para que eles não percebam, contrariando a eventual preocupação que estes possam ter com ele. Como forma de compensação diz-nos: “sempre que posso vamos sair, almoçar, ou vou a praia com a minha mulher porque sei que ela gosta muito, embora sinta muitas vezes que não estou nas melhores condições”.

Aponta como principais alterações, na vida familiar, a falta de espontaneidade, já que agora estão todos mais condicionados pela rotina que o tratamento implica. “*Antes quando tínhamos que ir, íamos. Agora, não*”. Sente que os filhos experimentam um misto de sensações, nomeadamente a incerteza do que vai acontecer ao pai e afirma: “*Os pais são as grandes traves mestras dos filhos*” inquietando-se com aquilo que possam pensar, os medos que possam sentir, embora estes não conversem disso com o pai e vice-versa. Refere “*o que houve foi uma conversa em que me comprometi a cumprir com os tratamentos, a fazer o melhor por mim e eles disponibilizaram-se para o que fosse necessário*”.

Refere que herdou da mãe o sentido do rigor e das obrigações e do pai a parte mais linda da vida, os sonhos, a liberdade e os afectos: “*eu preciso de tocar nas pessoas, não gosto de distâncias*” Após tanto tempo a rejeitar a doença finalmente assume a obrigatoriedade de um tratamento, adoptando aquilo que apreendeu com a mãe. No entanto com sofrimento não abdica dos sonhos, resgatando aquilo que apreendeu com o pai como “*ir ao Rio de Janeiro aos Jogos Olímpicos. Está prometido que vou, nem que vá com o cão, posso já estar cego...*”

O terceiro e último momento de interpretação local é a *mensagem* do que nos foi dito pelo sujeito. A mensagem é a nossa interpretação daquilo que o entrevistado nos quis dizer acerca do “problema”. Para clarificarmos esta ideia, apresentamos a mensagem da mesma entrevista.

Mensagem:

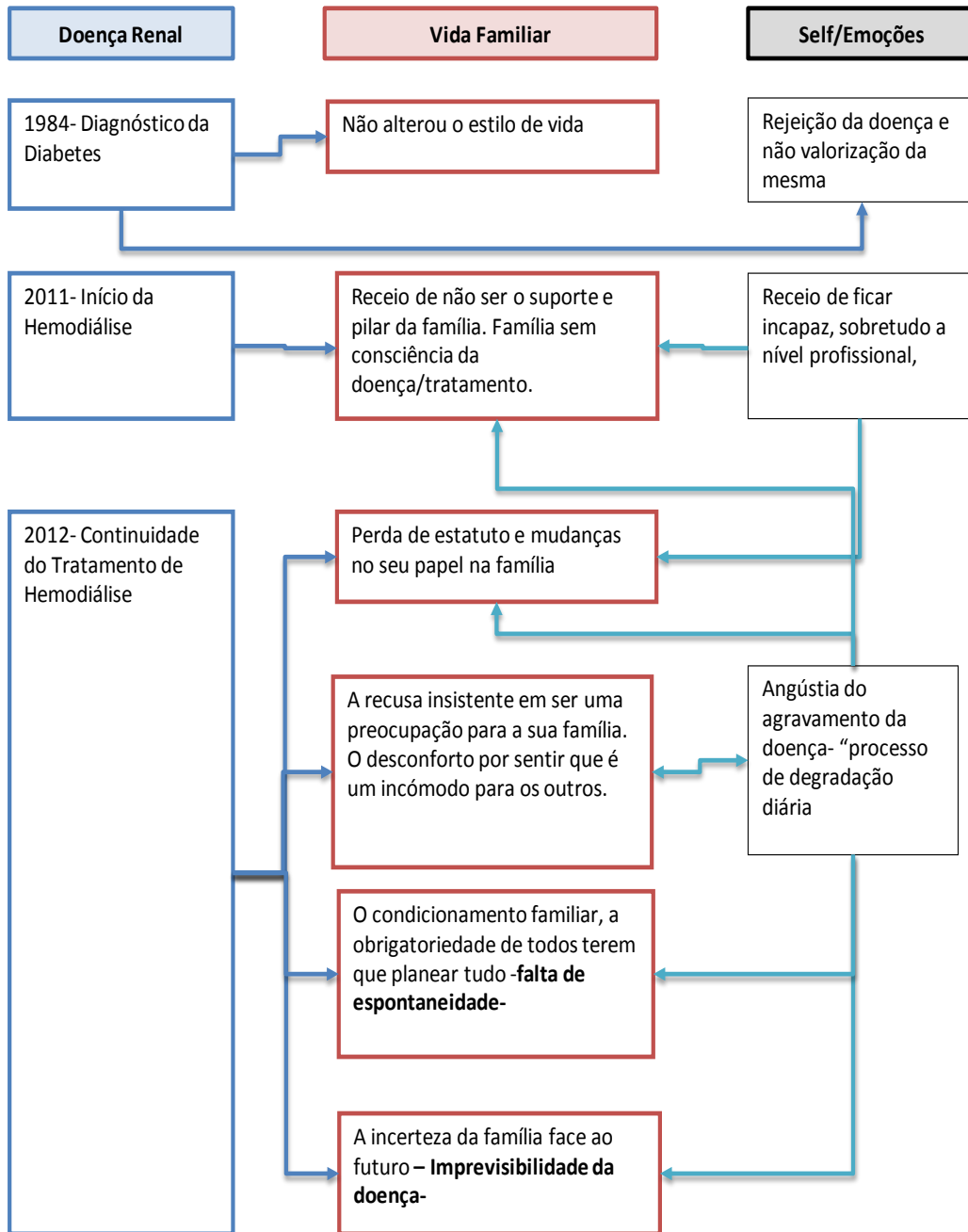
Fernando disse-nos que rejeitou a sua doença durante anos tendo sido bastante negligente com ele próprio. Esta atitude, teve consequências no presente, porque teve que iniciar hemodiálise e hoje têm a consciência que se trata de uma doença que não têm melhoras. Nos outros que com ele fazem hemodiálise e a quem considera “*antecipadamente triste fazer amizades*” continuamente se vê numa história que não tem o melhor dos fins. A sua preocupação maior é não ser uma carga para a sua família, apesar de se sentir a mais e, efectivamente, um peso cada vez maior para a sua família. E é isso é o que mais o incomoda, ser um incómodo para os outros.

“ Eu próprio é que evito preocupá-los para não os penalizar. O que me incomoda a mim é sentir que os meus filhos estejam incomodados permanentemente comigo. Mesmo que esteja efectivamente mal, não posso estar a dizer, não quero que eles tenham essa carga.” “ A pessoa sente-se a mais porque causa um incómodo para os outros”.

Depois de concretizados estes momentos passamos à realização da *interpretação local*. Cada entrevista, cada história é detentora de pistas substanciais, materiais, que respondem ao nosso enigma da investigação, neste caso, as alterações que a doença/tratamento provocam na vida profissional, familiar e no Self.

Em cada entrevista surgem aspectos relevantes para responder às nossas questões de pesquisa que se repetem, contradizem, acumulam com outros decorrentes de outras entrevistas. Para clarificarmos esta ideia realizámos esquemas de interpretação local (um por cada entrevista) que nos ajudaram a sistematizar a informação contida em cada entrevista.

Esquema de Interpretação - Fernando



Reorganização do Self- Reajustamento à doença e ao tratamento:
 Adere ao tratamento,
 Prosseguimento do seu projecto de vida (continua a trabalhar, mudou-se para o escritório do filho,
 mantém relação próxima com a família e com amigos)

Ao todo realizamos treze esquemas correspondentes às treze entrevistas e, através deles, evidenciámos, os momentos mais importantes da história da doença renal crónica, as alterações que aconteceram na família na perspectiva de Ego e as emoções, sentimentos verbalizados pelo doente desde que se diagnosticou a doença até ao momento atual, da entrevista, em que continua a realizar tratamento. As setas evidenciam as relações encontradas entre o tratamento e as outras dimensões da sua vida: dimensão familiar e dimensão do *Self* (emoções, sentimentos), ao longo da história da doença, desde que se diagnosticou até ao momento presente.

Após desenharmos estes esquemas procedemos à *transversalização das interpretações locais* onde nos apoiamos para retirar as lógicas que articulam os momentos mais importantes da doença, os aspectos que cada um evidenciou em termos das dimensões profissional e familiar e os elementos que cada um verbalizou no que diz respeito ao *Self*.

Interessa-nos, assim, ao longo da investigação focalizarmo-nos na forma como as pistas reveladas em cada entrevistas se articulam entre si, na complementaridade e contradição e menos quando estas se repetem, já que estamos ao longo do nosso trabalho mais empenhados na diversidade e singularidade de aspectos que nos vão conduzir a uma base de leitura mais profunda e decisiva para o sucesso da nossa investigação. São as pistas de investigação que relacionadas entre si que nos “*permitem compreender a experiência do problema para essa pessoa, ao mesmo tempo que trazem luz sobre o enigma da investigação*” (Monteiro, 2005:162).

A transversalização de todas as interpretações locais (dos treze esquemas de pistas substanciais) será, já de seguida, organizado segundo as três dimensões que se evidenciam na nossa reflexão: trajectória profissional, trajectória familiar (conjugal e parental) e reorganização do *Self* (sentimentos/emoções do paciente). A análise, realizada segundo os pressupostos apresentados, integra o corpo de resultados que se segue.

3. Tratamento da doença renal e vida quotidiana

3.1. A vida profissional depois do tratamento: uma difícil compatibilização.

Ao longo desta investigação, quando se realizaram as entrevistas percebeu-se que a dimensão laboral constituía um dos aspetos que mais preocupavam estes sujeitos, já que para muitos o início do tratamento era sinónimo de uma rutura profissional ou de um adiamento forçado que poderia ter implicações no futuro.

Esta ideia de interrupção da atividade laboral, muitas vezes de forma definitiva, foi durante muitos anos em Portugal uma realidade. Até porque nos primórdios do tratamento, os centros de hemodiálise eram bastante reduzidos, a diálise peritoneal era uma técnica rara e as limitações, quer geográficas, quer de horários, eram inconciliáveis como uma vida profissional ativa. Ainda hoje muitos dos doentes quando se lhe é diagnosticada insuficiência renal crónica carregam consigo, esta angústia e incerteza de regresso ao trabalho porque se encontram ainda muito permeáveis a testemunhos do passado, ou porque simplesmente não se encontram informados, como podemos perceber nestes testemunhos:

“ ...foi uma grande preocupação pensar que isto ia alterar a minha vida toda, podia ter que parar a minha atividade profissional, uma vida de muita responsabilidade, com muitas pessoas que dependem daquilo que eu faço...” Fernando, 57 anos

“Tinha alimentado legítimas ambições de ser promovido e pensei que pela doença já não ia acontecer...Quando me disseram que estava doente e tinha que iniciar diálise a primeira coisa que pensei foi na minha carreira e no eventual fim dela” Lourenço, 45 Anos

Ao realizar as entrevistas percebemos que todos os pacientes, numa fase inicial de tratamento e adaptação, interromperam a sua actividade laboral, excepto os que já estavam reformados. Os motivos por eles verbalizados relacionam-se com agudização da sintomatologia própria da fase terminal da doença renal crónica, nomeadamente, náuseas, vómitos, prostração e em alguns casos falta de ar.

“ ...tinha muitas dores de cabeça andava de um lado para outro, não conseguia trabalhar, não conseguia fazer nada...” João, 51 Anos

“ ...estava tão inchado que já não saia de casa, já não conseguia trabalhar...” Gabriel, 48 Anos

Encontraram-se, porém, outros exemplos, em que a doença não acontece subitamente e clinicamente vão-se controlando os sintomas, sendo estes menos expressivos, havendo com que uma preparação prévia para o tratamento.

“ Tive a vantagem negativa de ter sido preparado ao longo do tempo para o tratamento, pois desde os 18 anos que sabia, no meu caso, que mais tarde ou mais cedo lá iria parar, mesmo cumprindo tudo...” Armindo, 66 Anos

No entanto, em ambas as situações, aquilo que entendemos é que numa fase inicial de tratamento, por reajustamento ao mesmo, interrompe-se a actividade profissional. De facto há um confronto com uma realidade nova, que implica a obrigatoriedade de um tratamento que, forçosamente, tem de ser incluído na vida quotidiana.

Depois de iniciarem o tratamento muitos permanecem sem trabalhar. Num estudo realizado por Muehrer e Hoffmann (2011) a interrupção da actividade laboral em doentes que começam diálise, está associada tanto a factores físicos como psicológicos. Destacam em termos físicos a fadiga decorrente da anemia, câibras, mal-estar generalizado, prostração pós tratamento e em termos psicológicos ansiedade, depressão e falta de auto-estima. Todos estes aspectos são na opinião destes investigadores condicionadores da manutenção do emprego.

Os testemunhos que se recolheram a partir das entrevistas vão de encontro a estas conclusões. Todos os doentes revelaram que pós tratamento de hemodiálise era frequente ficarem indispostos e desconfortáveis, podendo esta sintomatologia arrastar-se até ao dia posterior ao tratamento, limitando a actividade diária de cada um, inclusive o trabalho. Alguns dos entrevistados verbalizaram que não conseguiram mais trabalhar depois de iniciaram o tratamento:

“...depois do tratamento sinto-me bastante cansado, e isso inibe-me. Apetecia-me trabalhar, fazer qualquer coisa. Mesmo ontem tive na cama até as cinco da tarde com uma preguiça desgraçada, não consigo trabalhar...” João, 51 Anos

“ Se não tivesse esta doença estava a trabalhar. Os dias em que saio da hemodiálise, fico muito mal disposta e é difícil de suportar” Bruno, 40 Anos

O facto do tratamento de hemodiálise se realizar três vezes por semana, quatro horas em cada sessão, torna-se limitador pois consome bastante tempo útil à pessoa que faz tratamento. Se somarmos este tempo a possíveis internamentos por agudização da doença ou antes risco de agravamento da mesma, o tempo despendido dispara e torna-se pouco compatível com a exigência de qualquer trabalho, nos dias de hoje.

No caso da hemodiálise a escolha de um turno à tarde ou durante a noite poderá minimizar estas dificuldades. Almeida (1985) verificou que a realização das sessões durante a tarde favorecia claramente o grau de reabilitação profissional. No entanto, segundo o mesmo autor, isto não prova, a existência de uma relação causal, podendo a escolha dos doentes para a tarde privilegiar aqueles que possuem mais possibilidades para trabalhar.

Actualmente com o aparecimento de um quarto turno de hemodiálise denominada a hemodiálise nocturna, com uma duração aproximada de sete horas que se realiza da meia-noite às sete da manhã, veio acrescentar-se uma alternativa em termos de tratamento mais conciliadora com o trabalho. Por um lado, a pessoa tem o dia todo para trabalhar e durante a noite, enquanto dorme, poderá realizar hemodiálise, num centro próximo da sua área de residência. Trata-se de um tratamento mais fisiológico e por isso melhor assimilado pelo organismo, com menos mal-estar associado pós tratamento. Este turno, habitualmente, é escolhido por pessoas mais jovens e activos profissionalmente.

Outro resultado, que importa fazer ressaltar neste estudo é o facto de pessoas com maior grau de instrução, com trabalhos mais qualificados, terem conseguido manter a sua actividade profissional pós tratamento, em comparação, com outros doentes com menor nível de instrução e com trabalhos menos qualificados.

É certo, que conjuntura sócio económica actual do país não é a mais favorável. Assistimos a um aumento do desemprego e, conseqüentemente, ao empobrecimento das famílias. Se associarmos este panorama, ao facto de uma pessoa ter uma doença crónica com a exigência de um tratamento semanal com estádios psicofisiológicos flutuantes percebemos que não é fácil manter o emprego. Se acrescentarmos, ainda, o facto de um trabalho menos qualificado, resultante de um nível de instrução mais diminuto, ser mais exigente em termos físicos, nomeadamente falamos de operários da construção civil, ou da indústria, a debilidade decorrente da doença/tratamento muitas vezes é incompatível com este tipo de actividade profissional em que o esforço físico é valorizado. Se somarmos o facto deste sector em Portugal estar praticamente estagnado, INE (2011)⁷ é facilmente perceptível a dificuldade em manter o emprego neste tipo de contextos.

Por outro lado percebemos que pessoas com grau de instrução maior e com trabalhos mais qualificados mantiveram a sua actividade, embora, com algumas adaptações não só dos próprios, mas igualmente das entidades patronais. A flexibilidade de ambas as partes, quer do trabalhador doente, quer da entidade empregadora, permitiu a manutenção do emprego.

“ Vou mudar de escritório, vou mudar para o escritório do meu filho, é um ambiente que conheço sinto-me lá melhor” Fernando, 57 anos

“Nos dias em que faço hemodiálise é de manhã, depois descanso um bocadinho e depois é que vou trabalhar. A minha chefe disse que era melhor assim...” Lourenço, 45 anos

Outro aspecto que importa referir mencionado no estudo de Mei e Kuiper (2011) tem a ver com a causa da doença renal crónica. Existem certas causas, nomeadamente, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva ou cancro que têm um impacto biológico maior e diminuem significativamente o regresso ao trabalho. Enquanto outras

⁷ Relatório anual do Instituto Nacional de Estatística 2011

causas como doença poliquística, nefropatias de origem obstrutiva, glomerulonefrites, os pacientes têm maior probabilidade de retomar a sua actividade profissional.

Alguns estudos revelam, também, que a modalidade de tratamento tem impacto na manutenção da actividade profissional. Muehrer e Hoffman (2011) constataram que, quer a diálise peritoneal manual, quer a automática, era intrinsecamente mais “*work-friendly*” que a hemodiálise. Neste estudo onde tiveram em conta uma amostra de 102 doentes que iniciaram diálise tentaram perceber quais os que mantiveram o emprego que tinham antes de iniciarem o tratamento. Apuraram que 73% dos doentes que faziam diálise peritoneal automática mantiveram o seu trabalho, 68% dos doentes que realizavam diálise peritoneal manual mantiveram igualmente a sua actividade profissional e apenas 57% dos doentes que realizavam hemodiálise continuaram a trabalhar. No nosso estudo, percebemos que tanto os doentes que realizam hemodiálise como os que realizam diálise peritoneal seja manual seja automática, sentem-se condicionados pelo tratamento, embora notemos que os que fazem hemodiálise verbalizem mais intercorrências tanto durante o tratamento como após o mesmo. Este tipo de intercorrência relacionada com desconforto dos mesmos vai limitá-los mais, nomeadamente em termos profissionais. O facto de não se sentirem tão mal após realizarem tratamento vai ter repercussões, não só no trabalho, mas em toda a sua vida.

“Adaptei-me completamente aos tratamentos e a medicação que tenho que fazer, consegui encontrar um equilíbrio na minha vida pessoal e profissional para fazer sempre os tratamentos, faço três a quatro trocas por dia e para não ter tanto volume na barriga quando estou a trabalhar acabei por fazer uma troca com menos líquido de manhã e uma adicional à noite...” Gabriel, 48 anos

“ Quando trabalhava fazia a minha vida normal. Trabalhava durante o dia e ligava-me, à noite, em casa” Mariana, 27 Anos

Porém, existem outros factores em relação à diálise peritoneal manual que poderão afectar a manutenção do posto de trabalho. Este tipo de tratamento exige alguma flexibilidade em termos de horários para que o doente possa em segurança fazer as respectivas trocas, habitualmente quatro por dia, com uma duração aproximada de vinte minutos cada. Ora, nem todos os postos de trabalho têm esta flexibilidade de horários,

sendo mais prevalente uma menor flexibilidade de horários em profissões menos qualificadas. Estes doentes, nestas condições, estão sujeitos a uma fragilidade maior não só em termos profissionais pelo facto de terem que fazer o tratamento, mas igualmente poderão não os realizar nas melhores condições, o que poderá ter repercussões na sua condição clínica.

“ No trabalho isto é complicado, tenho que pedir licença para poder fazer as trocas e na portaria [onde trabalho] controlar as entradas e saídas é complicado. Tenho que sair ir à casa de banho voltar. A cancela aí fica fechada e depois vinham carros e começavam a apitar. Muitas vezes interrompia o tratamento a meio...” Sebastião, 43 anos

Neste tipo de situações o indivíduo experiêcia igualmente o que Karasek e Toheorell (1990) denominaram *stress profissional* que não é mais que o sentimento de pressão laboral sentido no local de trabalho pelo profissional, pressão essa que poderá ser desencadeada, tanto por razões externas, como internas. Para estes autores, esta tensão pode ser desencadeada por três factores: as exigências do trabalho, a autonomia que o profissional tem para enfrentar tais exigências e o apoio disponível. Ambos os investigadores referiram ainda que estes factores quando relacionados entre si são preditivos do *stress* relacionado com o trabalho e da relação stress/doença. Este modelo sugere que é mais provável que sejam os indivíduos com cargos menos exigentes a experiêcia *stress*. Na mesma linha outro estudo veio corroborar este. Siegrist (1990) afirmou que o *stress* profissional é uma consequência do desequilíbrio entre os esforços percebidos e as recompensas. O estudo veio confirmar que níveis elevados de esforço e poucas recompensas resultam em desequilíbrio emocional e consequências negativas para saúde, o que nestes casos de doença vem, ainda mais, ampliar as fragilidades já existentes.

Pelo facto de se estar doente podem-se vivenciar situações no trabalho que induzem uma maior pressão sobre o trabalhador, associadas não só a realização de um tratamento, no que diz respeito à logística do mesmo, ao reajustamento que cada um tem que fazer, mas é igualmente importante ter a noção das emoções e dos comportamentos que daí resultam.

“ Agora que já não vejo bem tenho que ir para o tribunal mais cedo para me habituar ao espaço, perceber a configuração da sala...sinto-me inseguro” Fernando, 57 anos

“O lugar do meu chefe vagou e eu simplesmente não concorri, apesar de ser a pessoa mais bem colocada para o cargo, mas sabia que todos os meses teria que sair justamente para o estrangeiro e ausentar-me por períodos, e isso não podia fazer pelo tratamento. Já tentei ausentar-me em trabalho por um período curto mas pelos tratamentos não consegui, acabou por ir um colega. Senti pena...” Bruno, 40 anos

À medida que o tempo passa o doente renal crónico em diálise vai sofrer algumas perdas de capacidade, variáveis conforme as profissões, embora sempre presentes, repercutindo-se quer na disponibilidade de tempo quer em termos de perspectivas futuras, uma vez que a diálise com todos os seus condicionalismos vem alterar profundamente o quadro de referências temporal habitual. (Almeida 1985).

As manifestações resultantes destas perdas variam de pessoa para pessoa. De-Nour (1980) no estudo que realizou, verificou que algumas pessoas deprimem, outras tendem a retirar ganhos secundários das suas incapacidades e outras realizam um aproveitamento da situação, utilizando as suas capacidades, investindo mais na sua profissão, desenvolvendo uma intensa actividade laboral que poderá funcionar como um escape, uma defesa ou antes um mecanismo antidepressivo.

Outro aspecto bastante importante que também se constatou foi a preocupação verbalizada de forma mais evidente em doentes mais novos em situação activa relativamente à manutenção do seu trabalho pelo papel de subsistência que desempenham na família. O trabalho e manutenção do mesmo assumem uma enorme relevância na nossa sociedade como meio de vida e forma de integração social mas, para além deste facto, nestes casos de doença renal crónica não só acaba por ter uma função terapêutica como foi referido, mas é igualmente a única garantia de subsistência da família, já que em muitos dos casos, são os doentes o pilar económico do agregado doméstico.

“Tenho medo de não aguentar o emprego e não poder sustentar a família...” Bruno, 40 Anos

“ Fazia tratamento e trabalhava na mesma, tinha dor de cabeça na obra mas tinha de trabalhar porque não tinha mais apoios...” Gabriel, 48 Anos

“ Eu roubei horas de trabalho a minha empresa, a partir do momento em que deixo de sair às sete e passo a sair mais cedo, estou a roubar hora e meia ao trabalho” Paulo, 42 Anos

“Eu tenho família e é de mim que dependem, eu sou tão novo ainda sem conseguir trabalho. Não sei como é que vou educar as crianças, o problema é esse” Sebastião, 43 Anos

Nestes testemunhos percebe-se o quanto é real a preocupação de manter o emprego e no último caso a preocupação em arranjar emprego. Pensa-se que esta preocupação é potenciada, também pela conjuntura actual, conforme anteriormente já referido. Em muitos dos casos o companheiro(a) está desempregado ou tem um trabalho precário, onde o vínculo ao emprego é pouco consistente ampliando, assim, as dificuldades sentidas pelos doentes.

3.1.1. A discriminação laboral

Ao longo da investigação registaram-se, também, situações de discriminação profissional pelo facto de se estar doente e realizar-se um tratamento:

“ Já senti alguma discriminação nas entrevistas que fui por causa disto. Apesar de dizer que o tratamento não interferia com a normalidade do meu dia-a-dia, mesmo assim eles não queriam e isso aconteceu para ai umas duas ou três vezes. São pessoas ignorantes que não conhecem...” Mariana, 27 Anos

“Sentia que urinava muito no local de trabalho, e isso estava-me a afectar bastante e no local de trabalho quando comecei a fazer o tratamento, começaram a ver que eu estava doente. Quando souberam que eu estava doente fui o único que fui despedido daquela empresa. Senti-me discriminado por causa da doença” Sebastião, 43 Anos

Goffman (1980) define *estigma* como “ *um atributo que é profundamente depreciativo*”. Estes doentes por terem sido alvo de discriminação poderão carregar consigo uma “*identidade deteriorada*” que poderá ter implicações ao nível do *Self*.

Estas experiências podem desencadear insegurança, motivada pela angústia/ansiedade que sentem pelo facto de sentirem diferentes, com menos capacidade ou disponibilidade física ou psicológica para trabalhar. Porém, cada pessoa é única na sua forma de sentir e detentora da sua própria personalidade assentando esta em padrões de funcionamento comportamentais e socioculturais singulares que remetem para uma determinada história de vida familiar. Dependendo da sua história, o sujeito poderá ou não ser mais permeável a este tipo de situação.

Almeida (1985) apresenta um estudo realizado por Brunner (1976) que verificou que numa amostra de 100 doentes apenas 19% dos doentes em diálise institucional se encontravam fisicamente incapazes para trabalhar mas, na realidade, 32,4% não tinham qualquer actividade profissional. De-Nour (1975) alerta-nos igualmente para esta situação evidenciando no seu estudo o peso dos factores psicológicos e sociais na reabilitação profissional.

De facto, ao longo da nossa investigação, percebe-se que muitos destes doentes não voltaram a trabalhar: muitos reformaram-se, outros continuam com uma baixa que se arrasta durante anos. Depreende-se que muitos destas pessoas, antes da doença e de realizarem o tratamento, não se sentiam realizados no seu trabalho e a doença quando surge, serve como uma justificação para o não regresso ao trabalho. Neste tipo de situação a doença é utilizada como uma fuga perfeita ao trabalho, já que aceite socialmente por todos. Muitos doentes cristalizam nesta fase e à medida que o tempo passa mais difícil se torna adoptar outro estilo de vida ou padrão de funcionamento mais conciliador com o trabalho. Alegam falta de motivação, inseguranças ou o próprio contexto social, tudo vale como razão para o não regresso ao trabalho.

Esta lógica de pensamento e de actuação parece estar relacionada com o sistema de protecção social em vigor em Portugal, embora não haja estudos objectivos que comprovem rigorosamente esta matéria. Num estudo americano Muehrer e Hofmann (2011) verificam que um dos factores que afectam o emprego quando se inicia diálise é a cobertura dos seguros de saúde. Os doentes com seguros de saúde frágeis sem grandes margens de remuneração vão trabalhar mais cedo do que outros com seguros com uma maior cobertura. O primeiro tipo de seguros podem, segundo os autores, motivar estes

doentes a trabalharem mais cedo, embora a motivação seja aqui um conceito discutível, pois pode estar associada ao medo de ficar em situação de carência económica

A própria estrutura dos cuidados de saúde e de assistência social em Portugal, embora mais restritas no momento, poderão ser encorajadoras no sentido das pessoas poderem retirar benefícios secundários da sua doença.

Ainda sobre esta matéria, não existem estudos que divulguem quem mantém a sua actividade profissional, ou desiste da mesma, em termos de género. No nosso estudo nenhuma mulher se encontra activa: duas estão desempregadas e duas estão reformadas.

Nos testemunhos das mulheres que entrevistamos para o estudo, uma refere que não conseguia por dificuldades físicas trabalhar, outra por ter sido alvo de discriminação e pelas dificuldades de conseguir emprego actualmente, outra verbaliza que quis dar prioridade ao facto de ser mãe e mulher e que o trabalho e o tratamento (em conjunto) iriam tirar-lhe esse espaço tão gratificante para ela:

“Eu não deixei de trabalhar por causa da doença, foi por querer dar primazia à vida pessoal. Se fosse à diálise três vezes por semana e trabalhasse, quando é que via o meu filho e o meu marido? E, ainda por cima, mais cansada. O tempo é curto para tudo. Agora com a hemodiálise nocturna vou tentar outra vez”. Sofia, 34 Anos

Quando confrontadas com um tratamento privilegiam o espaço família em detrimento de um trabalho que lhe retirará tempo de dedicação à família, assumindo o tempo uma importância relevante para quem está doente. Nos próximos capítulos teremos a oportunidade de falar mais claramente sobre estes dois aspectos: a dimensão familiar e as alterações do *Self*.

3.2. A Vida Familiar

3.2.1. O grupo doméstico: doença, investimento afectivo e tensão emocional.

Quando se percebe a família como sistema, alargamos horizontes de natureza epistemológica e metodológica e compreendemos que os comportamentos dos diferentes membros são retro alimentadores uns dos outros, ou seja, concebemos a existência de

influências recíprocas entre eles, sendo difícil isolar o que são causas e efeitos das atitudes, sentimentos e maneiras de pensar de cada um e de todos.

As famílias são espaços onde existem dinâmicas e expectativas relativamente a atitudes e comportamento. Idealizada e vivida como contentor de afectos, de segurança, de amor, de esperança é, também, lugar de conflitos e de tensão emocional. Quando nos referimos à família pensamos sempre que poderá significar o potencial de felicidade máxima, mas igualmente o de infelicidade maior que nos toca profundamente e, consequentemente, marca irreversivelmente a nossa existência.

Neste capítulo, o lugar da análise será o grupo doméstico, seja na perspectiva da relação conjugal, seja na perspectiva da relação parental.

Como afirma João Ferreira Almeida “ é no grupo doméstico que se condensam uma pluralidade de efeitos sociais e se organizam basicamente sistemas de disposição dos elementos que o integram, a ele se referenciam trajectos passados e trajectos virtuais, nele se radicam estratégias e praticas socialmente relevantes” (Almeida 1986:233)

Qualquer acontecimento crítico é vivido não só pelo indivíduo, mas igualmente pela sua família. Se alguém está doente, a família está também doente. O diagnóstico de uma doença crónica afecta severamente o indivíduo mas produz, também, alterações significativas na estrutura da família e no funcionamento desta.

Segundo Rolland (1994) “ os problemas que uma doença crónica coloca à família podem rivalizar em importância e consequências negativas com a condição física do doente”.(Rolland 1994: 70)

Almeida cita Beard (1978) que afirmou num dos seus trabalhos que “nem todas as famílias envolvidas em que existe um doente renal crónico a realizar diálise se desintegram, mas todas se encontram implicadas em situações traumáticas que podem alterar as suas relações e estilos de vida”. (Almeida 1985:74)

3.2.1.1. Laço conjugal, doença renal e tratamento.

A conjugalidade tem sofrido alterações ao longo tempo. Estas alterações são de natureza social, histórica, económica e valorativa num determinado tempo e espaço

(Aboim 2005). Trata-se de uma entidade dinâmica influenciada por diferentes práticas e modificações sócio-culturais, estando permanentemente num processo de construção e reconstrução.

Singly (1996) e Kaufmann (1993) falam-nos de uma tendência de desinstitucionalização da vida a dois na sociedade contemporânea. Como escreve Aboim, “*O amor tornou-se acima de tudo a gramática das conjugalidades contemporâneas*”. O casamento já não define o casal. Estamos perante uma individualização, em que o “nós” deu lugar ao “eu” e conseqüentemente a uma maior flexibilidade, em que o indivíduo se auto analisa a partir de si mas fundamentalmente a partir do olhar dos outros. Os outros não são indiscriminados, mas alguém que está próximo e que lhe é significativo estabelecendo uma relação afectiva com o mesmo, atribuindo-lhe importância - normalmente, o cônjuge (Singly 1996). É nessa tensão entre a necessidade de relação com o outro e a necessidade de uma identidade própria e de um percurso pessoal que se constrói a relação conjugal nos dias de hoje. (Singly, 1996).

Percebe-se ao longo deste estudo, que existe uma preocupação clara e permanente destes doentes em relação à família que se traduz tanto de forma expressa como de forma subtil, ou melhor, sob mensagens subliminares cuja codificação se organiza em torno dos “não ditos” de carácter não-verbal e por isso menos imediatamente perceptível. Este tipo de conteúdos é, desde logo, visível na relação conjugal:

“ Ela percebe o que sinto e às vezes quer que eu perceba aquilo que ela sente...”
Bruno, 40 Anos

A análise das narrativas permitiu aceder às representações que cada sujeito realiza relativamente à doença/tratamento e na forma como imprimem estes significados e os projectam na sua família.

Existem, assim, várias ideias que foram sobressaindo à medida que íamos investigando. Ao longo da investigação estas ideias foram-se enrodilhando, entrelaçando entre si construindo uma malha de conteúdos que constituem os resultados do nosso estudo. Uma das ideias que sobressaiu foi a de morte iminente, porque é recorrente nos vários testemunhos, sentida não só pelo doente mas, na declaração do mesmo, pela sua família mais próxima, nomeadamente pelo seu cônjuge.

O facto de se estar doente e necessitar de um tratamento obrigatório é emocionalmente pesado para ambos, no sentido em que estão sujeitos à imprevisibilidade, ao sentimento de que “tudo pode acontecer”, de forma permanente e com uma conotação negativa, o que gera medos, angustia/ansiedade e conseqüentemente instabilidade psico-emocional. Estes sentimentos são mais evidentes quando se começa a realizar tratamento. Na continuidade do mesmo continuam a existir, assumindo maior valorização quando o doente está mais fragilizado do ponto de vista clínico. Ou seja, na opinião do doente o seu cônjuge preocupa-se mais, sempre que há um agravamento da situação clínica, como se voltassem a viver novamente a fase de crise, do aparecimento da doença.

“ Ela também vive a incerteza do futuro, não sabe como me vou dar daqui para frente nos tratamentos, quanto tempo aguento isto, o que vai acontecer a seguir, tudo isto levanta incerteza relativamente ao nosso futuro, gerando uma certa tensão entre ambos. Ela sente isso, todos os dias, quando saio de casa. Ela sabe que o tratamento é um risco”
Bruno, 40 Anos

“ Nos primeiros tempos como eu me sentia muito mal nos tratamentos, ela não sabia se eu chegava a casa. A minha mulher, ainda hoje, quando vou para o tratamento, não me diz “até logo”, diz “adeus”, porque não sabe não sabe se me vai ver outra vez. Em qualquer outra altura, poderá vir outra coisa qualquer coisa.” João, 51 Anos

“A minha mulher depois de eu ter já estar mais estabilizado teve uma quebra emocional foi-se mesmo abaixo, teve uma depressão e teve que recorrer a ajuda médica”
Gabriel, 48 Anos

“ A minha mulher deixava – me aqui e no outro dia não sabia se me ia voltar a ver, se estava vivo ou não. Ainda hoje, quando acontece alguma coisa nos tratamentos fica logo mais preocupada.” Armando, 51 Anos

3.2.1.2. A Ideia de Morte Iminente: Vivências do próprio e da família

Esta ideia de morte e de perda iminente é uma constante no quotidiano do doente, mas também no do seu cônjuge. A conjugalidade está irreversivelmente marcada pela ideia de perda. A ideia de perda está, também, associada à perda de autonomia e funcionalidade por agravamento da situação clínica ou, até mesmo, à morte. O medo da morte é assim

permanente remetendo-nos para uma fragilidade constante de quem está sempre doente e em risco de se perder.

Como forma de contrariar estes sentimentos os cônjuges elaboraram estratégias para fazer face a um contexto perturbador que os assola cada vez que se vai que tem de se realizar o tratamento.

“ Todos os dias quando saio para o tratamento é um risco, o que fazemos é comunicarmos muito, durante o tratamento. Falamos [por telemóvel] e trocamos muitas mensagens” Bruno, 40 Anos

“Ainda hoje passamos o tratamento todo a mandar mensagens um ao outro, para ela saber que está tudo bem” João, 51 Anos

As novas tecnologias, mais concretamente o telemóvel, assume neste cenário uma função de contenção de tensão e *stress*, ajudando ambos a ultrapassar com maior serenidade o tempo de hemodiálise. A comunicação por telemóvel permite aproximá-los, fazendo do tratamento um momento de partilha, tendo isto repercussões na diminuição da ansiedade/angústia de ambos. No caso da diálise peritoneal como o tratamento é realizado em casa, não é tão evidente nos testemunhos, esta preocupação com o tratamento.

Porém, mesmo utilizando este recurso com vantagens claras, a imprevisibilidade está presente e é sentida tanto pelo doente como pelo seu cônjuge, levando a que o mesmo tenha uma atitude de compensação relativamente ao seu parceiro e /ou filhos:

“ Sempre que posso vamos sair, almoçar, ou vou à praia com a minha mulher porque sei que ela gosta muito, embora sinta muitas vezes que não estou nas melhores condições” Fernando, 57 anos

“ É muito importante levar a minha filha à escola, não só pela minha filha, mas pela minha mulher. Sinto-me útil porque estou a ajudá-la. Todos estes bocadinhos são importantes porque me fazem esquecer aquilo que tenho e, segundo, estou a aproveitar o tempo que não sei se vou ter. Tenho que lhe mostrar a ela que o pai não vai estar muito tempo, mas o tempo que vai estar é ao pé dela. Estou a compensar a minha filha pela doença que adquiri” João, 51 Anos

Ao longo do estudo, torna-se evidente que a ideia de morte iminente e perda estão associadas a um sentimento de compensação familiar. Sentindo que vão estar presentes por pouco tempo, privilegiam o espaço familiar, ao mesmo tempo que a família assume um lugar de destaque no suporte ao doente.

Por outro lado, e paradoxalmente, a compensação familiar está igualmente associada a um sentimento penalizador e de culpabilidade pelo facto de terem esta doença e terem que realizar um tratamento. A maior parte dos sujeitos entrevistados pensa que o seu cônjuge se sente preso, condicionado pelo tratamento e que eles são os principais responsáveis.

“ A pessoa às vezes sente-se a mais porque causa um incómodo aos outros. Incomoda-me ser um incómodo para os outros...” Fernando, 57 anos

“Noto que a minha mulher se sente presa. Nesta altura podíamos fazer mil e uma coisas e não fazemos. Ela quer que eu perceba aquilo que ela sente, que está ali presa e que tem que levar com tudo o que eu levo...” Bruno, 40 Anos

“ A minha mulher acha que isto já é de mais, diz que me vê mais cansado de dia para dia. Eu não sinto isso. Sinto-me cansado normalmente. Isto sim é chato, uma pessoa chega a casa e a outra pessoa que vive connosco, que está à nossa espera.... pensa “e agora este vai dormir”. Não é fácil, nós percebermos isto. Mas é mais forte do que nós! Paulo, 42 Anos

Percebe-se aqui a importância daquilo que não é revelado mas que subliminarmente “está lá”, porque é sentido. A mensagem passa na forma dos “não ditos”. O poder dos “não ditos” na relação conjugal é na maior parte das vezes colossal. Os “ não ditos” contêm as expectativas, aquilo que se espera sem se dizer. Está implícito, sem estar, faz parte do contracto pré-consciente do casal que esconde as meta comunicações não verbalizadas, as expectativas de mudar alguns traços no parceiro (Carvalho e Sant’Anna 2008).

De alguma forma, e pelos testemunhos, percebemos que o doente parece sentir-se sempre em dívida para com a sua família, tendo que a compensar. E isso é expresso de forma verbal e não-verbal, principalmente ao nível da relação conjugal.

Esta sensação de dívida é ampliada pelo facto de se sentir não só condicionado pelo tratamento mas sobretudo por se sentir pouco disponível para a família e mais significativamente para a pessoa com quem tem uma relação conjugal. A pouca disponibilidade passa não só por sintomas de ordem física, e nomeadamente, a fadiga que é sentida pós tratamento, mas também por manifestações psicológicas como depressão, ansiedade e revolta.

“ Podia fazer outras actividades se não me sentisse tão cansado, exausto e agoniado ao fim do dia. E isso afecta a minha família” Bruno, 40 Anos

“Tenho dias em que saio revoltado. Aqueles dias que saio com hipotensões, saio muito esgotado. Fico tão irritado que só me apetece dormir e não dou a importância que deveria dar à minha mulher e filha” Lourenço, 45 Anos

“ Aquilo que mais me chateia é o cansaço que provoca, ou seja, uma pessoa chega a casa, já não tem vontade de estar a conversar com ninguém, está bastante ensonado, come qualquer coisa e adormece. A minha mulher ressent-se com isso” Paulo, 42 Anos

Um estudo realizado por White e Grenyer (1999) em que tinham por objectivo investigar o impacto biopsicossocial de doentes em diálise e suas famílias tendo considerado 22 doentes e respectivos familiares vem de encontro a estes mesmos resultados. Estes autores apuraram que a maior parte dos doentes revelam limitações físicas, respostas emocionais negativas de carácter permanente, nomeadamente, raiva, depressão e mudanças de estilo de vida.

De facto a maior parte dos doentes no estudo sentem-se condicionados, e essa limitação decorrente do seu estilo de vida pelo facto de terem que fazer um tratamento obrigatório tem influência, segundo eles, na própria família. Apontam como principais alterações a falta de espontaneidade, a necessidade de terem que programar tudo e, por isso, estão todos mais contidos pela rotina que o tratamento implica.

“ Antes quando tínhamos que ir, íamos agora não, temos que programar tudo” Fernando, 57 anos

“Podíamos viajar mais, gozar mais a vida, mas acabamos por nos cingir mais ao dia a dia e por isso decidimos tornar o nosso espaço mais confortável. Fizemos uma

piscinazita lá em casa e acabámos com o quintal. Já que não podemos sair tanto, gozamos o sítio onde estamos.” Bruno, 40 Anos

“Agora saímos menos, pelo facto de fazer tratamento, não nos podemos ausentar da nossa residência. Tive a sorte, este ano, de ir de férias. Antes de fazermos alguma coisa, temos que programar tudo. São entraves. Não fazemos mais por causa de mim” Armando, 51 Anos

“ Como família, por exemplo, deixamos de poder combinar coisas em cima da hora. A uma sexta à tarde, deixamos de poder ir de repente fazer um fim-de-semana. Jantares com os amigos quase sempre são lá em casa...” Lourenço, 45 Anos

3.2.1.3. O condicionamento: um tratamento que aprisiona todos

O condicionamento pelo facto de se realizar tratamento é sentido por todos os doentes, quer façam diálise peritoneal quer façam hemodiálise. No estudo compreende-se isso através dos testemunhos, embora tenhamos notado que o condicionamento físico sentido é menor em população mais jovem. Pelo facto de a doença ter acontecido mais cedo, depreende-se, que estes sentiram que se tinham que adaptar mais prematuramente e consequentemente elaboraram estratégias nesse sentido. Ao mesmo tempo, é possível que sendo mais jovens desenvolvam, também, mais estratégias que lhes permitam ter um estilo de vida que entendem de acordo com o seu escalão etário, não estando disponíveis para aceitar um fechamento doméstico que sentem como prematuro.

A elaboração de estratégias para fazer face ao condicionamento surge também com a colaboração dos outros membros da família, quer melhorando o espaço doméstico, como vimos, quer fazendo férias ou saídas mais frequentemente. A possibilidade de sair de férias está relacionada com o facto de haver diversos centros de hemodiálise no país, e igualmente no estrangeiro, onde o doente pode igualmente realizar os seus tratamentos, por tempo indeterminado. No caso do tratamento de diálise peritoneal, os doentes podem igualmente deslocar-se pelo tempo que quiserem, pelo facto do material para o tratamento estar igualmente acessível em qualquer parte do país ou do mundo. Em Portugal e na União Europeia o tratamento é gratuito. Noutros países é pago, o que acaba por ser um condicionamento por razões económicas.

“A ideia que não se vai a lado nenhum e que não se pode fazer nada, para mim é uma completa mentira. Principalmente, para quem é novo. Eu já percorri vários países e estou a fazer hemodiálise” Paulo, 42 Anos

“Costumo sair. Já fui para muitos sítios, para o Alentejo e para o Algarve, e levo a máquina quando é poucos dias. Quando são mais dias é a empresa que vai levar o material. Não há qualquer problema. A única diferença é que tenho que me ligar à máquina à noite” Mariana, 27 Anos

Na população mais velha a realizar diálise, o condicionamento é mais evidente e deriva substancialmente da diminuição da autonomia e da perda de funcionalidade. Nos vários testemunhos percebe-se que esta população pelo risco de agravamento da doença e pela agudização dos sintomas, bem como por múltipla patologia associada, evitam sair e por isso este tipo de estratégias quase que é inexistente, estão mais fechados na “concha da doença” e do tratamento, influenciando a vivência familiar e mais precisamente a conjugalidade.

“O meu marido não fica triste se, às vezes eu não vou poder ir. Eu digo-lhe: Vai! Sinceramente, eu não me importava que ele fosse. Eu ficava em casa, porque eu não podia ir. Mas ele não vai” Amália, 53 Anos

“Ela, às vezes, quer ir para a praia. Quem diz para a praia, diz para um lado qualquer e, agora, como tenho tido esta perda de sangue ando um bocadinho e fico logo cansado. E eu noto que ela fica assim um bocado chateada” Armindo, 66 Anos

Aliado à doença encontrou-se em alguns testemunhos a não elaboração deste tipo de estratégias, pelo facto de estarem mais limitados do ponto de vista económico. A insuficiência económica vem ampliar as dificuldades que já sentiam e que decorriam da doença/tratamento. Ou seja, estes sujeitos não têm sequer a expectativa de sair ou melhorar o seu estilo de vida porque estão também restringidos pela situação económica e têm de desenvolver estratégias, mas desta vez de contenção económica.

“Deixamos de passear ou jantar fora. Isso acabou porque também deixamos de ter dinheiro” Bruno, 40 Anos

“A gente partilha a despesa da casa, ela trabalha e eu tenho o subsídio de desemprego. A gente, por isso, raramente sai.” Sebastião, 43 Anos

Outro aspecto importante, e muito presente nos diferentes testemunhos, são as alterações de humor verbalizadas pelos sujeitos. Estas oscilações de humor motivadas pela realização do tratamento e pela diminuição de disponibilidade já referida anteriormente, são frequentemente projectadas nos outros membros da família, nomeadamente no cônjuge, alterando a sua dinâmica. Como refere Almeida (1985) os insuficientes renais crónicos perante as dificuldades e aos traumatismos resultantes do tratamento dialítico têm que constantemente encontrar uma posição de equilíbrio, dependendo esta, tanto dos seus mecanismos de defesa, como contexto social em que se encontram inseridos. No entanto, esta posição de equilíbrio é sempre precária e pode, a qualquer momento, romper-se. Quando tal sucede a pessoa fica em situação de sofrimento psíquico, o qual se pode manifestar, sob diversas formas: podem ocorrer sinais de ansiedade, depressão, ideias suicidas e, mais raramente, podem desencadear-se reacções de desagregação psicótica.

“Relativamente ao meu relacionamento com os outros, noto que fiquei mais agressivo. Dou respostas mais bruscas e noto que isso cria mais tensão com os outros, com a família, com a minha mulher e com os meus filhos” Bruno, 40 Anos

“ Sinto-me mais irritado e às vezes é a minha mulher que paga” João, 51 Anos

“Sinto quando vou ter as mudanças de humor. Saio para a rua, respiro e depois volto... estas mudanças de humor influenciam a nossa relação” Lourenço, 45 Anos

“ Às vezes em vez de embirrar contra a máquina, embirro com a minha mulher.” Armindo, 66 Anos

Nestes testemunhos é perceptível como estas alterações de humor, nestes casos conscientes para quem verbaliza vêm, de certa forma, alterar o padrão de funcionamento da família afectando quem está mais próximo, neste caso a mulher ou o marido. Quando questionados relativamente à causa destas alterações, os entrevistados não conseguem especificar, apontam a doença/tratamento não atribuindo outro tipo de significados mais profundos.

“ Não sei porque é que isto acontece, não percebo, deve ser da doença...”
Lourenço, 45 Anos

“ Não sei explicar. A pessoa tenta contrariar isto, mas estamos contra a máquina. Fomos contrariados” *Armando, 66 Anos*

3.2.1.4. As “Perdas” e o significado da família

Estes doentes estão sujeitos a inúmeras perdas que poderão motivar estas crises, que actuam como mecanismos de defesa. A frustração, o desconforto interior que sentem, a desorganização de que são alvo pelo facto de terem que viver dependentes de um tratamento torna-os mais permeáveis a este tipo de crises. As perdas para estes doentes são muitas, nomeadamente a perda da saúde, da independência, de papéis sociais, estatuto na família e na sociedade e, ainda, a falta de perspectivas futuras. Também se encontram igualmente restringidas ou muito dificultadas as atitudes compensadoras da depressão como comer, beber e outras, o que fragiliza ainda mais o indivíduo. (Almeida; 1985)

No entanto é na família que se refugiam, mais significativamente, no espaço conjugal. A família assume-se como um reservatório contentor destas emoções, podendo face à adversidade exacerbada pela doença ter um papel reparador ou aniquilador. Ou seja, a doença é um vector que amplia os processos relacionais. A família concretiza esses processos de forma positiva ou negativa.

Pelos testemunhos realizados, pode-se constatar a necessidade de suporte por parte dos familiares, sendo este apoio procurado nos familiares mais significativos, naqueles que estão mais próximos, como os pais, sogros e cônjuges.

“Os meus sogros estão sempre disponíveis para ajudar” *Bruno, 40 Anos*

“A minha mulher é a minha âncora. Não sei o que seria de mim sem ela.” *João, 51 Anos*

“ A minha mulher é que me tem motivado mais, para não me deixar abater ou para não começar a pensar noutras coisas” *Lourenço, 45 Anos*

“O meu maior suporte foi a minha mulher e a minha filha. Foi essa união que foi fundamental. Se não, não tinha aguentado” Armando, 51 Anos

“Tive sempre apoio dos meus pais. Eles sempre me ajudaram, nunca me fizeram sentir diferente.” Mariana, 27 Anos

Quanto à família mais alargada há como que um desprendimento sentido pelo doente. Este distanciamento é vivido pelo doente como uma relação pouco consistente, onde não há uma preocupação ou interesse pelo familiar que está doente. As causas que apontam não surgem directamente ligadas à doença mas sim a um padrão familiar, ou estilo de vida que já tinham e que a doença não veio alterar.

“Tenho mãe e irmãos, mas têm a vida dele. A base foi a minha mulher e a minha filha” Armando, 51 Anos

“Sinceramente até hoje não tenho ninguém com quem contar da minha família. Eu, também, vejo-os pouco. Está complicado, falamos pelo telefone” Dulce, 36 Anos

“Eles não se preocupam. Os meus irmãos, não. Não lhes toca a eles e isso já foi uma coisa que aconteceu na velhice, quase no fim da vida, acho que tem um impacto menor nesta idade.” Armindo, 66 Anos

“Cada um tem as suas vidas. Não há assim uma preocupação, ligam às vezes...” Mariana, 27 Anos

Estes testemunhos tornam clara a importância fundamental do grupo doméstico e, especialmente, da conjugalidade, em termos de apoio afectivo e instrumental. A família nuclear (cônjuge e filhos) tem aqui uma importância decisiva. Esta importância deve ser entendida num quadro de nuclearização da família (Parsons, Bales, 1955, 1980) e de afastamento das redes de parentesco. Ao mesmo tempo, a importância do apoio dado pelo cônjuge e filhos não é só instrumental, mas principalmente emocional. Este é um forte exemplo da família contemporânea enquanto lugar de intenso investimento afectivo, ou seja, a família relacional de que nos fala F. de Singly (1996).

Paralelamente percebemos, ainda, que embora houvesse história de doença na família, esta é uma experiência distante com pouco significado relativamente à forma

como cada um vivência a sua própria doença. Cada experiência é por isso única e intransmissível.

“ O pai morreu com cancro, os meus tios também... Não conseguimos apoiar ou fazer muito mais, porque nós tínhamos os nossos empregos e não podíamos dar mais atenção... Não pensei na doença do meu pai quando isto me apareceu. Eu só pensava porque é que isto me tinha acontecido a mim. Porquê a mim?” Armando, 51 Anos

“ O meu pai morreu de cancro do pulmão e eu nessa altura já estava na Marinha. Portanto, pela distância, não vivi esta experiência. A minha mãe é que viveu...” Armindo, 66 Anos

“ A minha avó morreu com um cancro. A experiência dela não me afectou porque também vivíamos longe...” Mariana, 27 Anos

Relativamente a este aspecto apenas um testemunho refere que pensou na doença do seu pai quando a sua aconteceu. Trata-se de uma situação em que o pai teve igualmente doença renal crónica e por isso como a experiência, embora numa época diferente, tinha sido idêntica e muito marcante para ele, a memória desses tempos esteve presente quando a doença surgiu. No entanto o sujeito em questão separa bem as duas situações, porque aquilo que aconteceu ao seu pai, nomeadamente, a dificuldade em reajustar-se ao tratamento, a limitação naquele tempo, pelo facto de realizar hemodiálise, o facto de estar mais circunscrito a determinada área geográfica, o não ter conseguido voltar a trabalhar. Todas estas condicionantes não se verificaram no caso do Lourenço, em que teve a oportunidade de escolher uma modalidade de tratamento diferente, a diálise peritoneal, regressou ao trabalho e vai de férias frequentemente.

Na sociedade contemporânea há como uma pressão para o individualismo e autonomia mas “os indivíduos só se podem tornar eles próprios através dos laços afectivos que consigam estabelecer com outros significativos. Neste processo, a família é o lugar privilegiado em que o indivíduo faz a articulação entre as suas aspirações a ser ele próprio e autónomo e a necessidade de manter as suas relações pessoais, enquanto condição da sua autenticidade. Neste sentido, os indivíduos nas famílias contemporâneas constroem a sua identidade na tensão entre autonomia e relação” (Monteiro, 2005:61,62).

O comportamento dos familiares em relação à doença e forma como lidam com o tratamento é determinante na maneira como cada sujeito se reajusta à doença/tratamento. Na família forma-se e consolida-se a interioridade e a construção da identidade de cada um dos membros. A doença, na maior parte dos casos, possibilitou uma maior unicidade, uma maior coesão familiar, porque também na maior parte das situações aqui relatadas a família já era um grande continente, depositário de vida e afectos. A doença limitou-se a ampliar essas emoções. Quando falamos de família dirigimos o nosso olhar para o espaço conjugal. Também, aqui, percebemos como este espaço é contentor, simultaneamente reparador de emoções menos positivas, dando lugar a partilha das vivências pessoais e confirmando e validando o elo de ligação já pré-existente.

“Tento usufruir ainda mais da minha filha e em relação à minha mulher, somos mais companheiros, mais amigos, falamos mais de tudo, estamos mais unidos agora. A preocupação é mútua, eu sofro com a doença e tenho medo de as perder e elas também sofrem porque têm medo de me perder” João, 51 Anos

“ A doença e o tratamento vieram fortalecer e, para mim, deu para eu perceber que a minha namorada, actual mulher, tinha sentimentos, já que naquela altura a relação era recente, ainda estávamos a construir a relação e teria sido fácil tudo aquilo desmoronar. Serviu antes para mostrar quanto a Rute gosta de mim.” Lourenço, 45 Anos

“ A ligação agora é maior, começamos a dar valor a coisas que antes não dávamos importância...” Armando, 51 Anos

3.2.1.5. Singularidades e generalidades da família que afectam a resposta à doença

No entanto, no espaço- família podem-se perverter alguns comportamentos. Em alguns testemunhos existe uma superprotecção relativamente ao sujeito doente o que pode levar a uma menor autonomia e funcionalidade pessoal e a até, em casos extremos, ao agravamento da doença. Assiste-se, então, a mudanças de papéis na dinâmica familiar a uma “parentalização” da relação conjugal, tornando o marido/mulher em filho, dando origem a uma confusão de papéis que, eventualmente, poderá até inverter relações de poder existentes. A doença, nestes casos, surge como um elemento que dá poder, mais

especificamente, poder do cuidador sobre o sujeito doente ou vice-versa. Outras vezes também, o sujeito doente utiliza a doença como forma de perturbação do sistema conjugal, invertendo sinergias a seu favor, em detrimento das necessidades dos outros. Esta redefinição da relação conjugal pode gerar inversão de papéis, pouco satisfatórios, para quem os assume e para quem os perde.

*“A minha mulher tem dado um apoio inexcedível e inqualificável, é ela que me muda o penso, é ela que me desinfecta o orifício, ela é praticamente a minha enfermeira particular, além de me dar os medicamentos que eu não faço ideia quais é que tomo”
Lourenço, 45 Anos*

“ A maneira como me trata, parece que sou um bebe, assim a tratar-me muito bem, com muitos carinhos e outras coisas. Eu noto isso com a doença” Armindo, 66 Anos

No entanto, noutros testemunhos, ficou claro que a doença veio fragilizar a relação conjugal que já de si era vulnerável. A doença apenas ampliou as dificuldades já existentes.

“ Eu estou doente já não valho mais. Eu vejo que a reacção é esta. Quando estava bem, estava tudo bem. Agora estou doente, ela está sempre fugida. Está quase a pedir-me o divórcio” Gabriel, 48 Anos

“ A minha mulher já me disse que eu era um inútil e um incapaz. Ela comigo não discute, mas discute com a minha sobrinha que vive connosco. Não sei porquê. A minha sobrinha é muito educadinha, trabalhadora em casa mas, qualquer coisa, a minha mulher começa a berrar com ela. Portanto não sei se ela descarrega na minha sobrinha. Tenho que descobrir. Não sei se é por não estar contente comigo que descarrega na minha sobrinha. Eu, às vezes, tento falar com ela, mas ela não abre o jogo. Às vezes não diz o que sente no interior, se quer ir embora, se quer acabar com a relação” Sebastião, 43 Anos

Neste último testemunho está muito transparente a questão da comunicação. A incerteza leva, muitas vezes, a problemas de comunicação, existe alguma resistência ao nível da comunicação aberta. Os cônjuges precisam de ter suficiente flexibilidade para aceitarem a incerteza e estarem suficientemente organizados, para atingirem a obtenção de

informações. A doença e os níveis de incerteza face ao futuro, muitas vezes, impedem linhas de comunicação mais abertas. Assistimos muitas vezes à projecção de emoções menos positivas, não no doente, mas num familiar próximo. Claramente, neste exemplo, projecta-se na sobrinha aquilo que não se consegue projectar no marido.

Os problemas de comunicação estão na base do distanciamento conjugal. O distanciamento conjugal pode ser ampliado pela questão da doença/tratamento, mais precisamente pelo facto de se ter menos tempo útil para a relação conjugal. Este vazio temporal poderá transformar-se num vazio emocional associado a outras perdas pré-existentes já referidas dando origem a uma “*triangulação*”⁸ dos filhos e, conseqüentemente, a uma superprotecção dos mesmos como forma de compensação do vazio emocional instalado numa relação conjugal pouco gratificante. A mãe volta-se para o filho (s) para lhe pedir aquilo que o marido é incapaz de lhe dar, formando com este(s) uma coligação (Elkaim, 2007).

“Quando chego a casa depois do tratamento, os nossos filhos ainda estão acordados, e isso é uma coisa que me faz um bocado de confusão. Eu percebo que não seja fácil, porque a minha mulher está sozinha, mas é um bocado permissiva nisso, deixa passar a hora de ir para cama, para ficar com eles a fazer-lhes companhia no quarto, adormecendo lá muitas vezes. De manhã, o pequeno vai a dormir todos os dias para a escola” Bruno, 40 Anos

Ao nível da conjugalidade alguns entrevistados revelaram alguns aspectos que se prendem com a sua vida sexual e que importa neste trabalho explorar.

Qualquer doença, crónica ou não, afecta a vida sexual do casal, na medida em que um dos cônjuges se depara com um corpo alterado e/ou incapacitado, surgindo comprometida a perfeição e mesmo a integridade corporal (Cardoso, 1994).

⁸ A triangulação implica a incorporação dos filhos, ou de alguns deles, aos jogos relacionais dos pais, fenómeno que só se pode produzir mediante alguma modalidade de aliança transgeracional. Minuchin (1982)

3.2.1.6. Sexualidade, um problema?

A sexualidade humana é um mundo complexo, no sentido em que cruzam e interferem diversas variáveis de natureza biológica, psicológica, familiar e socioculturais. Se adicionar a esta multiplicidade de factores que se cruzam, uma doença crónica com as suas próprias implicações, percebemos que estamos perante uma realidade não linear em que se torna difícil apurar conclusões rápidas.

Diversos estudos foram realizados, nesta área, aos doentes dialisados e as conclusões não são unânimes. No entanto há algum consenso quanto à diminuição da libido na maioria dos doentes pós diálise. Almeida (1985) cita Levy (1975) como um dos principais investigadores nesta área. Este concluiu a partir de vários estudos realizados com estes doentes, que após o início da diálise se verificava um agravamento das dificuldades sexuais. Palmer (1999) verificou - noutra estudo- que 50% dos homens apresentam disfunção eréctil, alteração da libido e diminuição da frequência das relações. Factores biológicos como a perturbação do sistema endócrino, anemia, alterações de humor, alterações ao nível da sua auto-imagem, a própria terapêutica administrada poderão afectar o desempenho sexual dos sujeitos em diálise.

Ao associar a estes factos as manifestações depressivas primárias igualmente presentes neste tipo de população, conclui-se que a dimensão sexual poderá estar mais dificultada na maioria destes doentes. Almeida (1985) sugere mesmo uma relação entre depressão e dificuldades sexuais. As dificuldades sexuais poderão aumentar estados depressivos, criando-se um círculo em que ambos se retroalimentam.

O cansaço fácil e a falta de disponibilidade já referida são alguns dos aspectos que surgem como justificativos das dificuldades em termos sexuais. O testemunho que se segue sugere menor frequência de relações nos dias da hemodiálise, não tanto pela indisponibilidade física mas pela predisposição psicológica. Neste caso específico são os factores de ordem psicológica que interferem com a dinâmica do casal, mais precisamente com a vertente sexual do mesmo.

“Também afecta um bocado, se ando mais cansado, tenho menos predisposição. Temos as nossas intimidades, raramente nos dias de hemodiálise, muito poucas vezes. No princípio até tentamos, mas não deu. Não era fisicamente, mas era a predisposição que

faltava. Ela nisso é compreensiva. Não insiste. Aliás a iniciativa parte sempre de mim, o padrão mantém-se. É quando me sinto mais descansado que acontece, nos dias que não faço hemodiálise, tentando evitar outros temas e quando faço hemodiálise é quando falamos mais e nos entregamos a lamechice. Se fosse assim nos dias em que não faço, já não havia vontade” Bruno, 40 Anos

Claramente neste exemplo percebe-se o uso de estratégias realizadas pelo casal como factor de reajustamento ao quadro de doença/tratamento. Há uma preocupação de ambos em preservar a sua vivência sexual com emoções positivas. Consegue-se, também, perceber a preservação dos papéis sexuais, tendo o casal mantido o mesmo padrão, relativo à iniciativa sexual, mesmo pós tratamento.

Os casais que definem a sua relação noutras dimensões, para além da componente sexual, ajustam-se com êxito à perda desta dimensão na sua relação (Gongora, 2004).

As alterações da auto-imagem decorrentes da construção dos acessos para o tratamento são dos aspectos mais importantes revelados pelos sujeitos entrevistados. Mais nos doentes em diálise peritoneal, pelo facto de terem o acesso para o tratamento mais visível. Esta modalidade de tratamento pressupõe uma adaptação a um objecto exterior (cateter) que terá que ser assimilada/interiorizada pelo próprio. O cateter para diálise peritoneal poderá, numa primeira fase de tratamento, surgir como uma dificuldade com consequências na percepção que o indivíduo tem de si próprio, nomeadamente ao nível da sua imagem corporal gerando, por vezes, alguma insegurança ao nível da conjugalidade.

“ ao início tinha um bocado de medo, ao pé dele despida. Mas, agora, não. Ele mete-me à vontade e gosta de mim assim. Não tenho que estar a preocupar. Ao início, sim, preocupava-me se ele vai gostar se vai deixar de gostar de mim, essas coisas. As pessoas sentem um bocado de medo e de insegurança também. Agora é como se o cateter não lá (es)tivesse.” Mariana, 27 Anos

A adaptação que se faz relativamente ao acesso e ao próprio tratamento está não só relacionada com o próprio, com o seu comportamento perante o seu corpo, com a sua personalidade e outros factores já descritos mas, em parte, com a forma como a pessoa doente é acolhida sexualmente pelo seu parceiro. A validação neste campo é importante no

que diz respeito à vivência de uma sexualidade/conjugalidade positiva. Uma rejeição a este nível, poderá ser contraproducente no reajustamento à doença/tratamento.

A literatura mostra-nos que a doença crónica tem um maior impacto negativo em casais mais jovens do que em casais com um maior património conjugal. Casais mais velhos tendem a atribuir menor importância à imagem corporal e fertilidade. Estão, ao mesmo tempo, mais familiarizados com a doença e com os desafios impostos pela mesma, como a alteração de papéis, por exemplo (Sherman e Simonton 1999).

Neste sentido, Almeida (1985) alerta-nos para o facto das dificuldades sexuais não serem apenas do domínio do doente dialisado mas, igualmente, dos seus cônjuges. Deste modo, ele afirma que existem profundas dificuldades psicológicas vividas igualmente pelos cônjuges dos doentes em diálise. Um dos factores que enuncia é a profunda ambivalência que os cônjuges mostram na sua relação com o marido ou mulher doente. Segundo ele, existem receios por parte dos cônjuges em magoar o seu parceiro durante o ato sexual. Por outro lado, poderá haver também uma alteração da imagem que tinham do seu cônjuge, nomeadamente a percepção da falta de integridade do corpo do outro, pelo facto de este estar doente e por isso mais frágil, o que poderá contribuir para o agravamento das dificuldades sexuais vivenciadas por ambos.

“ Funciono mais ou menos. Ela antes sentia a impressão do tubo na barriga e pensava que me magoava mas, depois, não. Tenho um penso. Ela agora já está habituada, mas a vida sexual podia ser melhor. Não sei se é o problema da doença. Dizem que as pessoas que têm esta doença muitas vezes perdem a vontade de fazer relações sexuais. Desde que tive isto faço pouco. Ela está habituada”. Sebastião, 43 Anos

Outro aspecto importante como já foi referido anteriormente é a rejeição do cônjuge doente. Nestes casos, o doente sofre uma violenta ameaça à sua auto-estima, manifestada por um desejo sexual hipoactivo que se poderá prolongar no tempo. Perante este cenário de rejeição e desinvestimento sexual, a doença poderá ampliar sentimentos de angústia no doente com consequências directas e de violentas no plano psicológico que invadem a dinâmica conjugal.

“Com o tratamento fica em baixo e sente muito. Não tenho relações e isso torna-a diferente comigo, mudou bastante. Sinto coragem, tenho que ir para frente. Eu até falei

com urologista mas ainda não marcaram. Medicamentos que pode tomar, mas tenho medo. A minha mulher quer dormir sozinha e durmo sozinho. E disse-me que só quando eu estivesse transplantado é que voltava a dormir comigo. Senti-me triste com isso, porque não tinha motivo para me dizer isso, porque ela já sabe que eu tenho esse problema e tinha-me que me ajudar. É complicado”. Gabriel, 48 Anos

Como já foi, também, referido a alteração de papéis conjugais, nomeadamente porque se passa a ser cuidador poderá ter o seu impacto ao nível da satisfação conjugal. Cardoso (1994) afirma que a alteração dos papéis conjugais, consequência de um diagnóstico de uma doença como a insuficiência renal crónica, é determinante para a manifestação de dificuldades sexuais. Quando os cuidados de saúde são prestados por figuras que são simultaneamente parceiros sexuais, torna-se desafiante separar os papéis de modo a que momentos de intimidade não sejam contaminados pela outra valência- a dos cuidados.

3.2.1.7. A vivência da parentalidade, no contexto da doença renal

O amor parental comporta elementos cognitivos, que implicam reconhecimento, valorização e emoções que passam pela afectividade. Como tarefas fundamentais para o exercício da parentalidade está a socialização, ou antes, a preparação dos filhos para se integrarem na sociedade. A socialização assenta por um lado na normatividade que deve garantir o respeito da sociedade para com o indivíduo e na protecção responsável para que esse respeito seja mútuo (Linares, 1996).

Nos testemunhos dos entrevistados é clara esta preocupação com os filhos. Mesmo maiores e com vidas independentes há um cuidado imenso dos pais em relação aos filhos nomeadamente, ao não quererem preocupá-los ou, então, não estão simplesmente interessados numa inversão de papéis. Há uma ocultação da doença, um silêncio. Evita-se falar sobre o assunto, como se tivéssemos de inverter as leis universais da natureza. O dever de protecção e preocupação cabe aos pais não aos filhos e estes pais não querem inverter tal dinâmica. Porém a doença existe e a informação acaba por circular, conforme o testemunho seguinte, pergunta-se à mãe aquilo que não se pode perguntar ao pai.

“ Não falo muito disto com os meus filhos, eu não puxo a conversa para não os preocupar, é uma preocupação minha não os preocupar. Quando querem perceber alguma coisa do que se passa comigo perguntam á mãe.” Armindo, 66 Anos

“ Os pais são as grandes traves mestras dos filhos. Eu próprio evito preocupá-los para não os penalizar. O que me incomoda a mim é sentir que os meus filhos estejam incomodados permanentemente comigo. Mesmo que esteja efectivamente mal, não posso estar a dizer, não quero que eles tenham essa carga” Fernando, 57 anos

“ Os meus filhos não sabem que eu faço tratamento, são muito pequenos (4 e 10 anos). O mais novo é muito pequeno, o mais velho nunca se apercebeu, diz que eu tenho uma batata, digo que é um dói-dói, nunca exploramos muito a situação, noto que ele é muito preocupado, muito direitinho, tem consciência de que há vida e morte, se ele soubesse ia ficar a moer na cabeça dele” Bruno, 40 Anos

Estamos perante uma conspiração do silêncio, onde pais e filhos não falam da doença, apesar da sua constante presença no pensamento de cada membro da família. A informação circula, de forma camuflada, o que pode dar origem a representações fantasiosas da mesma. Para quem tem filhos mais pequenos poderá ser, ainda, mais prejudicial, porque a falta de informação ou ausência da mesma poderá revelar-se (mais tarde) nociva gerando medos e angústias, prejudicando o entendimento/relacionamento familiar.

Contar aos filhos que se está doente poderá abreviar angústias/medos pois possibilita que a criança cresça já preparada e com um leque de informação que funcionam como ferramentas no futuro. Estas ferramentas vão ser úteis, pois tornam a criança mais competente ou, pelo menos, mais preparada relativamente à adversidade.

“ O meu filho (4 anos) sabe de tudo... que faço tratamento 3 vezes por semana... embora não se aperceba claro da gravidade, não tem noção dos efeitos nocivos dos tratamentos. Mas sabe que eu faço tratamento” Sofia, 34 Anos

Outro aspecto importante igualmente revelado neste estudo é o facto de a doença ter ampliado a necessidade de se estar mais presente na vida dos filhos. Todos os sujeitos constatam que a doença foi um veículo importante no que diz respeito à mudança de

prioridades. O medo de morrer potencia a ânsia de viver e partilhar a vida com aqueles que lhe estão mais próximos e com quem têm vínculos muito significativos: os filhos.

“ Não quero perder um minuto, não consigo ficar parado, tenho que fazer já, andar de bicicleta com o meu filho, viver as coisas mais intensamente. Daí aproveitar, se calhar, mais o segundo filho do que o primeiro. De uma forma mais activa.” Bruno, 40 Anos

“ O acompanhamento que fiz aos meus outros filhos foi diferente, foi menor do que eu fiz à minha filha. Primeiro porque era mais novo e depois como trabalhava muito, só ao fim-de-semana é que podia estar com eles. Só nos últimos tempos é que comecei a acompanhá-los mais. Eu próprio reconheço que já acompanhei mais a minha filha que eles e por isso é muito importante levar a minha filha à escola” João, 51 Anos

Neste dois exemplos conseguimos perceber como a doença pode ser paradoxal: de certa forma é algo que o condiciona mas que liberta ao mesmo tempo, pois dá a oportunidade de fazer diferente. Ambos tiveram oportunidade de refazer as suas vidas e reorganizarem-se em torno de prioridades, também diferentes, redefinindo a própria existência.

Percebemos também a partir dos testemunhos que o facto de ter esta doença faz com que os pais estejam mais atentos a sintomas que os filhos possam revelar e que sejam compatíveis com a mesma doença. A preocupação com a doença estende-se neste sentido aos filhos.

“ Estou mais atenta aos sinais, se faz xixi ou não. Paranóias que a pessoa tem. Não me considero uma super-protectora, tenho é outros cuidados porque passei por isto e se puder evitar que aconteça ao meu filho, melhor.” Sofia, 34 Anos

Não encontramos, no entanto, ao longo das entrevistas evidências de uma superprotecção desmesurada em relação ao filhos, pelo facto de eles poderem eventualmente ter a mesma doença. Os sujeitos não evidenciam ideias/comportamentos obsessivo-compulsivos em relação aos filhos nesta matéria.

Ainda nesta linha, percebemos que pela doença e obrigatoriedade do tratamento, nomeadamente em sujeitos mais jovens, existe a percepção que a doença compromete a parentalidade, no sentido em que adiam este projecto.

“Não podemos adiar mais o facto de querermos ter filhos. Corro o risco de não ter filhos e isto preocupa-me. A minha mulher diz-me que eu tenho que ter disponibilidade física para apoiar uma criança no seu arranque de vida e a preocupação dela é eu chegar a casa e não ter disponibilidade. Ela acha que vai ter que fazer tudo e eu não vou poder fazer nada.” Paulo, 42 Anos

Percebe-se neste testemunho que o adiar de um projecto parental tem repercussões na dinâmica conjugal. O indivíduo doente sente-se responsável pela não prossecução de um projecto de vida a dois onde é suposto, independentemente das circunstâncias, a sua participação activa e plena enquanto pai. Independentemente da doença, é-lhe exigido um papel interventivo e efectivo, tanto na esfera privada como pública, de acordo com a actual construção social da paternidade (Mendes 2007).

Na actualidade, com os avanços da medicina nesta área tornou-se possível engravidar enquanto se está a realizar tratamento de hemodiálise. Embora o número de gestações não sejam muito frequentes, pelas dificuldades inerentes à doença, este número tem vindo a aumentar. A melhoria no tratamento dialítico não impede, no entanto, o elevado risco de hipertensão arterial, contribuindo para elevados números de partos prematuros. Estudos recentes apontam para uma idade gestacional média de apenas 30,5 semanas.

Quando a doença acontece numa fase prematura, o sujeito é alvo de várias transformações ao longo da vida que o obriga a reorganizar-se perante um cenário não comum, embora as expectativas que tem sejam idênticas à realidade vivida por alguém que não é doente. A maternidade e a paternidade fazem parte deste leque de experiências que se quer vivenciar e, muitas vezes, perante a multiplicidade de factores de risco e esforço acrescido, arrisca-se, porque a ideia de proveito é superior.

“ Eu pensava: mas porque é que não posso tentar? Falei com a médica e pesquisei e ela disse-me “se quiser tentar...” E depois quando comecei a tentar, fiquei logo grávida. E a gravidez correu lindamente. Não tive problemas nenhuns. Mas quando disse ao meu

pai que estava grávida foi um drama. Ele achava que não era possível. Eu quando falei com os médicos ou com o Pedro não disse a mais ninguém. Aconteceu e tive mais cuidado. Mudou a minha vida. O facto de fazer diálise todos os dias foi um esforço grande da minha parte.” Sofia, 34 Anos

No entanto, neste mesmo testemunho é claro, o receio de outras experiências semelhantes, pelo risco que acarretam, embora o desejo de um segundo filho se mantenha. O medo de um mau desfecho prevalece, hipotecando uma segunda oportunidade, até porque o facto de já ser mãe acarreta outras responsabilidades e, conseqüentemente, outras prioridades.

“ Engravidei outra vez depois do Diogo. Tivemos que pensar muito bem. Eu ia correr muitos riscos... Eu vou ter outro... não sei. Tenho que ter saúde para cuidar deste. Está a tudo a correr tão bem, se vou mexer ainda perco tudo. Acabei por abortar.” Sofia, 34 Anos

Ainda nesta linha, quando a doença acontece em fases precoces da vida, pensamos que era interessante perceber a dinâmica familiar enquanto filhos e o que a doença desencadeou em termos do funcionamento e da relação entre os diversos membros. Na nossa amostra contamos com três sujeitos: um em que a doença aconteceu no primeiro ano de vida, outro com 9 anos e outro que a doença surgiu quando já tinha 20 anos. Em dois destes casos houve separações dos pais.

“ Os meus pais separaram-se quando eu tinha 6 anos, altura em que passava a vida nos hospitais. É uma história um bocado complicada... O meu pai apaixonou-se por uma prima direita da minha mãe, era uma pessoa muito usual em nossa casa, o que foi um choque. O que provocou que, durante todo o tempo até agora, nunca tive uma relação pessoal com o meu pai porque ele também marcou uma posição: para me dar com ele tinha que me dar com a outra pessoa. E a outra pessoa sinceramente marcou-me muito porque era muito próxima de mim. Aí fiquei muito marcado. Foi uma dupla desilusão. A minha mãe, nessa altura, apoiou-se muito na minha avó. Aliás vivi grande parte da minha vida pós divórcio com a minha mãe e minha avó... A minha avó ai ganhou uma importância que se acabou por reflectir mais a frente negativamente. Ela cortou o

desenvolvimento pessoal da minha mãe. A minha mãe teve oportunidade de refazer a sua vida pessoal e não fez, se calhar, por isso. Paulo, 42 Anos

As exigências impostas pela doença são de tal modo intensas que podem desencadear rupturas na família, com consequências directas nos processos emocionais. O facto de as pessoas alterarem completamente o seu estilo de vida quer pelas visitas recorrentes ao hospital, quer pela obrigatoriedade de um tratamento são factores que vão potenciar o stress dos pais com um filho com doença crónica. Eles sentem uma responsabilidade acrescida que os desafia diariamente e persistentemente tendo consequências ao nível da relação conjugal (Bradford, 1997). Neste testemunho, está igualmente presente a alteração de papéis em consequência de uma separação com repercussões ao nível das relações de poder na família.

A rigidez familiar é outro aspecto a retirar. Segundo Peggy Penn (1983) “ *as famílias tornam-se estáticas como uma resposta à doença*”. É como se o tempo parasse e o sistema familiar se tornasse refém do tempo de recuperação do doente. Reforçam-se as necessidades do doente em detrimento das necessidades evidenciadas por outros membros da família.

“ Há cerca de um ano comecei a ter apoio psicológico porque guardava dentro de mim alguns medos e angústias. Achei que havia muita coisa do meu passado que tinha que ser desmontado, nomeadamente carregava alguma culpa porque achava que eles se tinham separado por causa da minha doença” Paulo, 42 Anos

Como já foi referido a culpa é um sentimento prevalente nestes doentes. Se, no passado houve algum acontecimento mal resolvido que de alguma forma fragilizou o indivíduo, a doença e o tratamento vão resgatar esses sentimentos do passado para o presente potenciando os mesmos. De acordo com Elkaim “*“As nossas vivências passadas assemelham-se a dragões adormecidos na nossa cama. Poderíamos não dar conta da sua presença, mas um dia, um acontecimento particular toca a música que faz acordar o dragão... E assim ele desperta, perturbando todo o nosso universo.”*

Outro aspecto importante que podemos verificar é a inversão de papéis. Nesta situação após uma separação e com o aparecimento da doença assistimos à nítida confusão de papéis em que supostamente o cuidador quando confrontado com as exigências da

doença, pela vulnerabilidade criada por uma anterior ruptura conjugal, desorganiza-se, assumindo-se igualmente como doente e por isso incapaz de satisfazer as necessidades ou de assumir novas tarefas próprias de um cuidador.

“ O aparecimento da doença foi muito complicado para a minha mãe. A minha mãe já não estava muito bem psicologicamente por causa da separação. Ficou deprimida e centrou-se muito nela. E eu disse-lhe que agora era eu que precisava e que ela tinha que por um bocadinho pôr de lado e ver que “o problema não está em ti sou eu”. Tivemos muitas discussões à volta disto: eu a fazer vê-la que essa não era a forma de lidar com a situação. Ser eu a cuidar dela, ser eu a fazer-lhe tudo. Eu já tinha a minha cruz e ainda tinha que lhe dar apoio. Esta situação motivou o meu afastamento da minha mãe” Sofia, 34 Anos

Podemos perceber através destes testemunhos como a doença pode significar a última gota que faz transbordar o copo. Quando os vínculos familiares são de alguma forma frágeis, a doença quando surge amplia as dificuldades já existentes colocando desafios à família que podem ser demasiado difíceis de superar.

3.3. Redes familiares e de amizade: vazio e desapontamento no masculino

Durkheim e outros autores introduziram o conceito de “*família conjugal*” que assenta por sua vez na ideia de “*privatização dos comportamentos familiares*”. A família volta-se para si própria num movimento de autonomia do privado face ao público, onde se privilegia o núcleo familiar e as suas relações (Elias, 1993, citado por Aboim). Paralelamente, há uma maior concentração do indivíduo nele próprio, na sua realização pessoal, embora ele espere ter reconhecimento do seu imperativo de sucesso por parte daqueles que lhes são mais significativos, tornando-se o espaço família ainda mais importante. Segundo Leandro (2001) “*usufruir de uma aura tradicional de segurança e de apoio dos familiares, aparece normalmente aos indivíduos, como uma enseada onde se encontra abrigo, paz, compreensão, protecção, amor, reconhecimento individualizado, solidariedade e resposta para as questões fundamentais da vida presente, em contraponto com sociedade inóspita, para os que vivem em situações análogas*”.

No nosso trabalho, percebemos que a doença é ampliadora da união e da coesão familiar, na maior parte dos casos. Percebemos, ainda, que a doença é vivida muito dentro deste núcleo familiar, não havendo espaço de expressão da doença noutras redes. O apoio, o cuidado e a partilha da doença acontecem no grupo doméstico abrindo-se um verdadeiro silêncio no que diz respeito a outras redes familiares e/ou amicais.

“ Descobri que não tinha amigos e pessoas que eu achava que não eram amigos foram os meus grandes amigos, trabalhei 14 anos com um chefe de divisão e ele não me veio ver uma vez, nunca me ligou. Pensamos que temos um leque de pessoas com quem jantamos, juntamos as famílias, bebemos uns copos mas, depois, é tudo mentira”
Armando, 51 Anos

Na maior parte dos testemunhos não há referência a amigos ou outras redes de suporte, quando se questiona, referem apenas a sua inexistência. Aparentemente a ideia que é transmitida, embora não se consiga objectivamente comprovar, é que a doença contribui para o fechamento sobre o grupo doméstico e conseqüente distanciamento em relação a outras redes, não sabemos se por iniciativa própria dos sujeitos e/ou de outros membros do seu núcleo familiar, ou por ausência de apoio por parte de outras redes de suporte.

Sublinhamos, no entanto dois testemunhos, ambas mulheres, que revelam apoio de amigos.

“ Quando fiquei doente, houve muitos amigos que me telefonaram a perguntar se me sentia bem. A quem sabem como estava...” *Amália, 53 Anos*

“ Os meus amigos são os meus amigos de há vinte anos e sempre acompanharam todos os processos de doença” *Sofia, 34 Anos*

Ainda que tendo realizado poucas entrevistas, pode-se levantar aqui uma pista de investigação que nos revela diferenças de género. Os homens vivem principalmente sentimentos de desapontamento face á ausência de apoios vinda das redes mais alargadas, enquanto dois testemunhos de mulheres nos relatam a presença permanente e interessada de amizades antigas.

Quando a rede primária não existe ou se encontra pouco agregada, neste caso recorre-se à rede secundária, onde se encontra um apoio pontual e formal.

“ A minha filha não me ajuda em nada, não faz nada por mim... Tenho apoio da Segurança Social de Algés e vêm trazer o almoço a casa...” Gabriel, 48 Anos

A partilha de vivências associadas à doença/tratamento, nomeadamente com outros doentes, com quem se cruzam no centro de hemodiálise para realizarem o tratamento, é algo que é passageiro, vago, não assumindo qualquer continuidade nouro espaço fora dali.

“ Vejo as pessoas ali. Não tenho contacto lá fora com eles. Gosto de muita gente mas quando acaba o tratamento, bato a porta e continuo. Não são os meus amigos...” Sofia, 34 Anos

“ É antecipadamente triste fazer amizades na clínica de hemodiálise: é tudo muito efémero, é uma sucessão de coisas que não vão ser boas” Fernando, 57 anos

Este último testemunho é revelador, nesse sentido, pelo facto de expressar a angústia e a incerteza perante a doença/tratamento assumindo uma postura defensiva na relação com os pares. Como se nos outros se vissem e aquilo que vêm não é algo de bom. A aproximação parece reforçar emoções pouco positivas, a dor dos outros é a sua dor.

3.4. O impacto no Self: choque, medo e reorganização do quotidiano

Quando o doente é confrontado com o diagnóstico de uma doença renal crónica, sente-se normalmente perdido, inseguro e cheio de medos, como se deambulasse devagar e irregularmente sobre um trilho, que não conhece. A sua realidade modifica-se e este tem que forçosa e rapidamente se adaptar a um quadro de referências com novas prioridades e novas obrigações.

Na maior parte dos testemunhos percebe-se que quando confrontados com o diagnóstico da doença e com a obrigatoriedade indefinida de um tratamento reagem com choque, desespero e angústia.

3.4.1. Choque, angústia e desespero e alterações de humor. A adaptação possível.

*“ Quando soube da hemodiálise, foi como um telhado me cairsse em cima”
Fernando, 57 anos*

“ Senti uma revolta muito grande. Como tinha sido pai há pouco tempo, [o nascimento da filha] senti que a minha filha tinha vindo para me substituir e que, se calhar, se viesse não se perdia nada...” João, 51 Anos

“ Quando me disseram, literalmente, desmaiei” Lourenço, 45 Anos

“ Tentei suicidar-me, três vezes, no apeadeiro em Oeiras, mas depois vi que não era resposta á situação...” Armando, 51 Anos

Os sentimentos são absolutamente avassaladores e numa primeira fase, principalmente quando não houve uma preparação porque a doença surgiu de uma forma súbita, adquirem uma conotação ainda mais negativa, de grande revolta.

A classificação de Levy (1977) já descrita anteriormente compreende a “fase de lua-de-mel”, de “desencanto” e “adaptação a longo prazo”. Segundo Almeida a “fase de lua-de-mel” encontra-se bastante diluída nos dias de hoje. Quando se entra em diálise (pelo investimento clínico que actualmente se faz em termos da fase pré-diálise), muitos doentes já não se encontram numa fase tão avançada do síndrome urémico, não se sentindo por isso uma agudização dos sintomas. Nestes casos, torna-se difícil perceber os ganhos da diálise. Não se percebendo as vantagens do tratamento, facilmente o cenário se torna ainda mais desanimador com implicações negativas na estrutura emocional de cada indivíduo doente.

A “adaptação a longo prazo” é igualmente contestada por Almeida (1985: pp 15). Segundo este autor a adaptação “é um processo que compreende mecanismos, estratégias e atitudes destinadas a encontrar novas soluções para uma situação de perturbação ou instabilidade. Mas, simultaneamente, compreende também as próprias soluções encontradas, desenvolvendo-se entre os dois termos uma interacção constante, de tal modo que estes se determinam mutuamente numa forma contínua. Assim quando nos referimos aos mecanismos de defesa utilizados por uma pessoa confrontada com uma situação traumática - a denegação ou a deslocação - estamos a falar do seu processo de adaptação

psicológica, na medida que aqueles mecanismos lhe permitem suportar a ansiedade provocada pela nova situação”.

Deste modo, adaptação não é um fenómeno linear para estes doentes, ao longo do trabalho somos confrontados com diferentes testemunhos que ilustram isso mesmo:

“ Sinto-me mais irritado.” Bruno, 40 Anos

“ Há dias em que saio revoltado e tenho mudanças de humor, porque se eu estou em baixo de forma, não consigo conviver com elas, [mulher e filha] não lhes dou afecto, não lhes dou carinho, não lhes dou importância, estou tão irritado, que são me apetece dormir” Armando, 51 Anos

“Uma pessoa nunca se habitua, conforma-se. Tento esquecer que tenho que vir cá fazer [o tratamento] Já não penso assim muito como pensava. É normal, uma pessoa sai daqui um bocadinho mal disposta” João, 51 Anos

Esta adaptação é um processo dinâmico, marcado por flutuações psicofisiológicas, relacionadas tanto com sintomatologia física, nomeadamente fadiga, prostração, mal-estar geral, como com alterações emocionais, nomeadamente alterações de humor e irritabilidade. É um percurso instável marcado por avanços e recuos, fruto da forma como o sujeito se relaciona consigo próprio e com os outros.

Manifestações depressivas ou de natureza ansiosa ou outros quadros mais bizarros poderão ocorrer nestes doentes porque, de facto, passam todos por uma situação traumática e estas manifestações fazem parte da organização de uma estrutura defensiva. No entanto existem doentes que desenvolvem estados de depressão profunda, após algum tempo, em diálise, e segundo vários autores trata-se da complicação psiquiátrica mais frequente nestes doentes em diálise assumindo, segundo Lefebvre citado por Almeida (1985), *“a forma clássica, com tristeza, choro e aparece frequentemente marcada por detrás de somatizações ou comportamentos depressivos de passagem ao ato relacionados com a dieta.”*

A depressão como já referimos surge no contexto de perda e de facto estes indivíduos estão sujeitos a um mundo de perdas. A perda de estatuto ou de papel na família ou até mesma na sociedade (principalmente ao nível profissional) é muitas vezes

verbalizada. A debilidade física associada a um comprometimento psicológico tem implicações ao nível da auto-estima de cada um, gerando dúvidas e inseguranças.

“ Praticamente nunca deixava os outros fazerem nada, ainda as pessoas estão a pensar fazer as coisas, já elas estavam feitas. Agora eles têm de tratar de coisas que não estavam habituados a tratar... essas porcarias todas que são a nossa existência”
Fernando, 57 anos

“ Ela acha que sou um inútil que já não sirvo para nada...” Gabriel, 48 Anos

A fragilidade em que se encontram marca, irreversivelmente, a sua existência. O facto de se sentirem de alguma forma menos capazes tem interferência na forma como se relacionam consigo próprios e com os outros. Com um autoconceito mais vulnerável ficam mais permeáveis a determinadas situações. O ponto de partida é, desde logo, depreciativo porque sentem-se, na maior parte das vezes, em défice em relação aos outros, e tendencialmente são menos tolerantes, com as questões diárias. Esta pouca tolerância é mais acentuada em contextos menos formais, nomeadamente no espaço familiar e nos centros onde realizam tratamento.

Outro aspecto relacionado com o processo de adaptação à doença/tratamento é a ambivalência em que se encontram, mais concretamente percebemos que estão muitas vezes num permanente conflito entre autonomia/dependência. Dependência em relação à máquina, ao tratamento, aos cuidadores e independência porque há a expectativa por parte dos outros e os próprios pacientes querem comportar-se como pessoas comuns, não sujeitas a todos estes condicionalismos da doença. Por um lado, é-se doente mas, por outro lado, há uma vontade por parte de todos em fazer uma vida como se não o fossem. Muitos doentes abusam dos líquidos e não são rigorosos, nem com a dieta nem, com a terapêutica que devem seguir. Este tipo de comportamentos ilustra bem a fuga consciente ou inconsciente às limitações que estão sujeitos por estarem doentes e realizarem este tipo de tratamento.

“Aceito bem, embora com receio que algo aconteça. Mas, quando o tratamento acaba, sou uma pessoa nova. Venho de lá cansado e depois vou para o trabalho, como se nada fosse” Bruno, 40 Anos

“ No início, diziam para eu ter todos os cuidados, não beber muitos líquidos, não faltar ao tratamento, tomar a medicação e eu a seguir bebia uma garrafa de litro e meio e não urinava. Mas ao mesmo tempo tinha uma espécie de sininho dentro de mim para não fazer aquilo...” João, 51 Anos

No primeiro testemunho percebe-se bem a contrariedade de sentimentos vividos por estes doentes. Por um lado a consciência da dependência do tratamento mas, simultaneamente, são como movidos a libertarem-se da mesma com diferentes estratégias.

A rejeição/negação da doença/tratamento e adopção de comportamentos autodestrutivos surge por vezes como uma forma de adaptação. Segundo Levy *“a negação é, de longe, a mais comum; parece servir muitas vezes como uma função adaptativa adequada. Ela protege o doente de experimentar sentimentos intensos de desamparo. Contudo, em alguns, a distorção da realidade pode leva-los a não aderir adequadamente à dieta e a outras exigências do seu regime terapêutico, incluindo faltar ao próprio tratamento da hemodiálise.”*

A negação funciona assim como escudo protector, uma matriz defensiva que permite a elaboração de estratégias face a uma realidade dura em que o mesmo se sente muitas vezes só, num percurso de grande sofrimento.

“A doença e o tratamento é um caminho sem fim, um processo de degradação diária. Estou a ver os outros e estou a ver-me a mim, é um quadro de sofrimento muito grande, a caminho do nada porque não há melhoras...” Fernando, 57 anos

Neste testemunho é perceptível a “visão de espelho” que todos experimentam. A proximidade com os outros com quem fazem tratamento, potencia a dor vivenciada por cada um. Na dor dos outros vêem a sua dor, o sofrimento dos outros reforça o seu sofrimento. Esta ressonância é maior para quem faz hemodiálise do que para quem faz diálise peritoneal. A contiguidade criada pelo lugar onde todos fazem o tratamento, naquele dia, aquela hora, no mesmo espaço força uma proximidade na maior parte das vezes difícil de enfrentar, criando cada um por si um distanciamento dos outros, igualmente, para se protegerem, pois o que acontece aos outros acontece aos próprios.

“ É antecipadamente triste fazer amizades na clínica de hemodiálise: é tudo muito efémero, é uma sucessão de coisas que não vão ser boas” Fernando, 57 anos

“ Desde que estou na clínica, já lá morreram três” João, 51 Anos

A ideia de negação é potenciada pela sensação que há um controlo por parte de terceiros em relação ao seu corpo. Este sentimento acontece muito em doentes que fazem hemodiálise. Estes doentes facilmente se comparam à máquina de hemodiálise, como se aos olhos dos outros fossem um só. Reduzidos a um objecto, com consequências ao nível da deterioração da própria identidade, daquilo que são e daquilo que pensam.

“ As clínicas foram feitas para os técnicos que lá trabalham e não para os doentes, há muito pouco afecto e carinho, no aspecto de ambiente, não se faz muito...” Lourenço, 45 Anos

Assiste-se à projecção da dor, do sofrimento e frustração naqueles que lhes prestam cuidados. A equipa de saúde é escolhida, na maioria das vezes, como alvo que expia as emoções menos positivas.

A ideia de imprevisibilidade e incerteza face ao futuro potencia sentimentos de instabilidade. A ideia de morte iminente é potenciada pela proximidade de quem também faz tratamento em idênticas circunstâncias. A diálise peritoneal por ser um tratamento mais personalizado realizado pelo próprio no seu domicílio faz com que o confronto com o outro que sofre esteja mais diluído, muitas vezes, até ausente.

3.4.2. Porquê eu? Porquê agora? O sentimento de vida interrompida.

Por outro lado, em quase todos os testemunhos é notório o sentimento de vida interrompida. Quase todos se questionaram porque é que a doença surgiu na sua vida. A doença é vista como um castigo em consonância com visão judaico cristã herdada no mundo ocidental. A maior parte dos sujeitos perante o diagnóstico da doença interrogou-se “porquê eu?” e dentro deles procuraram, incessantemente, os motivos para o aparecimento da mesma.

“Dei muito de mim aos outros, se tenho dez, não dou metade, dou sempre mais que metade. Por isso é uma injustiça muito grande ter que passar por esta experiência na vida” Fernando, 57 anos

“Nos primeiros doze anos em que vivi com saúde depois de casado, podia trabalhar, a minha filha não apareceu e agora que adoeci ela apareceu. Várias vezes eu disse à minha mulher que a minha filha tinha vindo para me substituir. Tive sempre a visão: sai um entra outro” Bruno, 40 Anos

“ Um dia perguntei á minha filha: Porque é que Deus me escolheu a mim? A minha filha disse-me que se me tinha escolhido é porque “Deus sabia que tu aguentavas, ele não escolhe pessoas que não aguentam”. É verdade, há sempre pessoas piores que nós” Armando, 51 Anos

Todos parecem procurar a razão que explique o porquê de lhes ter acontecido uma doença. Procuram qualquer coisa de mal, como se de um castigo se tratasse. Como se tivessem que ter culpa pelo que aconteceu. Ausloos um conceituado terapeuta a propósito deste facto refere que encontrou a primeira resposta na obra de um historiador, Jean Delumeau, que se intitula *“Le peché et la peur”*. Nesta obra este autor explica que na civilização judaico-cristã, a falta, o pecado e a culpa são valores essenciais e que as grandes questões prendem-se com estes princípios, porque somos socializados desta forma, ou seja, pela penalização. Assim quando algo de mal acontece, a ideia de culpa está como implícita ou mesmo explícita e por isso a sua busca incessante quando algo não correu tão bem para justificar, neste caso a doença

O conceito de vida interrompida está relacionado com a ideia, igualmente presente de tempo. A forma como se relacionam com o tempo é aparentemente paradoxal. Percebemos pelos seus testemunhos que sentem que têm pouco tempo, aproveitando o mesmo com aqueles que lhes são mais significativos mas, simultaneamente, o tempo anda muito devagar.

*“ Não quero perder um minuto, não consigo ficar parado, tenho que fazer já...”
Bruno, 40 Anos*

“Estou a aproveitar o tempo que não sei se vou ter, tenho que mostrar a ela que o pai não vai estar muito tempo, mas o tempo que o pai vai estar vai fazer o seu melhor...”
João, 51 Anos

“Se não o fosse o tratamento tinha mais tempo de qualidade é claro que o facto de o tempo ir passando faz com que as pessoas deem mais importância.... cada vez mais, ao facto de não estarem juntas, ou seja, ao fim de não sei quantos anos as pessoas tornam-se mais sensíveis ao tempo que deixam de ter por causa daquele tratamento porque começam a ficar desgastadas, mais psicologicamente do que fisicamente, aquela sensação de como é que é nunca mais saio daqui. Começa-se a colocar essas questões que eu, a princípio não punha...” Paulo, 42 Anos

Por um lado o tratamento retira tempo, mas se não fosse o tratamento já não tinham tempo de vida. Por outro lado, e no último testemunho isso é evidente, o medo que o tratamento se eternize, sem outras opções mais satisfatórias como a realização de um transplante é uma preocupação real. Por um lado, a ânsia de viver pelo pouco tempo que acham que têm e por outro, o facto de o tempo andar devagar, como se não vivessem plenamente nestas circunstâncias.

3.4.3. Medo da morte, maior *insight* e reorganização as prioridades

Outro conceito que se destaca é o de medo. Nos testemunhos percebemos que o medo é recorrente, medo de morrer, medo de sofrer, medo de perder. Por estarem a viver uma situação de doença que se prolonga no tempo o medo não só é permanente como persistente. Há um confronto quase diário com o medo de morrer pelo tratamento que realizam. Esta emoção é mais evidente nos doentes que realizam hemodiálise do que nos que fazem diálise peritoneal. Mais uma vez, também no primeiro caso se confrontam mais de perto com a degradação dos seus pares, estando mais conscientes disso. Quem faz diálise no domicílio está mais protegido, neste aspecto.

“Não há dois dias iguais, cada dia é um risco, não sei se saio de lá. Ainda na outra 6^ªfeira, depois da viagem, o tratamento correu muito mal e tive que desligar mais cedo, sai dali com pulsações a 140... E, pronto! Uma pessoa nunca sabe quando é que resiste a estas coisas. Isto é muitíssimo arriscado. Posso ter um AVC ou um enfarte, nunca sei

quando é que consigo sair de uma hemodiálise. Tenho muitos medos: não aguentar o emprego e não poder sustentar a família, não viver, não ver os filhos crescer, ficar paralisado, dar trabalho aos outros como o que vejo aqui. Medo de perder o que tenho ”
Bruno, 40 Anos

Às vezes estou ali sentado a fazer tratamento de hemodialise e começo a pensar só em coisas más que podem acontecer, por exemplo numa paragem cardíaca, o próprio sistema nervoso é que faz isso e fico, muito facilmente, em pânico”. João, 51 Anos

“ Sinto medo das intercorrências que possa ter durante o tratamento” Armando, 51 Anos

Nos doentes mais ansiosos esta sintomatologia é mais evidente. Almeida (1985) refere que este tipo de reacções de natureza mais ansiosa tende a surgir mais durante as sessões de hemodiálise, quer sob a forma de transtornos fisiológicos, como subidas de tensão, cefaleias e mal-estar-geral. Os comportamentos acabam por ser retroalimentadores. Se por um lado o medo é recorrente e alimenta a somatização, por outro lado o sintoma alimenta o medo, exacerbando o mesmo, contagiando e alastrando-se a outras áreas do *Self*, nomeadamente à vida profissional e familiar. O medo generaliza e pode assumir formas patológicas desorganizando muito a vida do indivíduo.

O medo é algo que bloqueia que impede e por isso condiciona fortemente a liberdade de acção. Quando se tem medo deixa-se de agir em consonância com aquilo que se quer. Estes doentes referem em muitos dos seus testemunhos que sentem presos, condicionados, pelo tratamento, mas sobretudo pelo medo que sentem da morte, da perda e do sofrimento. Yalon (2000) a propósito deste aspecto refere na sua obra “ *o medo da morte é sempre maior naqueles que julgam não terem vivido uma vida plena. Uma boa formula funcional resume-se a: quanto menos se viveu na vida, quanto o maior o potencial não cumprido, mais intensa a ansiedade que a morte nos causa*”.

De facto muitos dos sujeitos investigados têm a noção que ficaram longe de cumprir aquilo que julgavam para as suas vidas. Esta noção leva-os a uma maior reflexão sobre a vida, sobre aquilo que pensam ainda a realizar, porque segundo eles estão numa permanente corrida contra o tempo. Paralelamente, pelo facto de se colocarem sistematicamente em confronto com a morte leva-os a uma maior reflexão sobre a vida, a

uma maior introspeção relativamente ao seu propósito, aquilo que tencionam fazer enquanto vivem. O medo de morrer traduz-se numa maior capacidade de *insight* não só em relação a eles mas na relação que estabelecem com aqueles que lhes são próximos (nomeadamente familiares). O quadro de referências altera-se. A doença e o tratamento modificam todo um cenário de prioridades, o que era relevante no passado poderá não ser no presente.

“Comecei a dar mais valor a coisa que não dava importância, digo que preciso mais de saúde que dinheiro” Armando, 51 Anos

4. Conclusão

Chegado a este momento importa a partir deste trabalho de investigação, realizar algumas reflexões que pensamos ser relevantes, após um percurso, que resultou numa experiência avassaladora, muito enriquecedora, tanto em termos profissionais, como académicos mas, sobretudo, em termos pessoais.

É importante sublinhar que apesar de ter sido uma preocupação garantir a diversidade da amostra, entrevistando pessoas diferentes em termos de sexo, idade, habilitações literárias, profissões e com configurações familiares, também, diferentes, percebe-se através dos seus discursos que algo mais forte une estes sujeitos: o facto de fazerem diálise. O tratamento confere-lhes uma homogeneidade, sempre presente ao longo das várias dimensões de análise: profissional e familiar (conjugal e parental) e, mesmo na reorganização do *Self*. No entanto, revelou-se, também que nos caso da diálise peritoneal sendo o tratamento realizado em casa, não se tornam tão evidentes nos testemunhos as preocupações associadas ao tratamento.

O trabalho desenvolvido pretendeu dar voz a estes doentes. Era um objectivo claro da investigação a possibilidade de olharmos para esta realidade com uma perspectiva crítica diferente, daquela como que realizamos a actividade profissional. Esta investigação permitiu, não só um estudo mais aprofundado sobre a matéria, onde tivemos contacto com vários autores, investigadores e terapeutas como permitiu um posicionamento diferente enquanto técnicos na nossa prática quotidiana. Este aprofundamento do tema e a reflexão sobre a doença renal crónica não só permite reinventar a intervenção como o próprio quotidiano enquanto técnicos a operar neste contexto.

A estratégia de investigação adoptada - o modelo em Z de Maxwell - assumiu-se como um caminho que se percorreu para encontrar respostas às questões de pesquisa colocadas no início da investigação. Assim, pode-se afirmar a partir do estudo realizado que o doente renal crónico passa por um processo de adaptação complexo, de grande sofrimento físico e psicológico. Este sofrimento é extensível à família, podendo nela assumir diferentes contornos que potenciam ou não os efeitos adversos da doença e do tratamento.

A família é, para estes doentes, um espaço contentor e simultaneamente reparador. No entanto, também verificamos que se de alguma forma, a família já se encontrava minada com dificuldades e problemas de comunicação e se mostrava pouco capaz de supera-los, a doença potencia ainda mais o risco de ruptura familiar. Peter Steinglass citado por Relvas reafirma isto mesmo “a doença é como um terrorista que surge à porta, irrompe pela casa fora, exigindo tudo o que a família tem”.

Ao longo deste trabalho, e em relação às famílias, existem ideias que importa reforçar. Desde logo, o condicionamento que o tratamento provoca, tanto no doente como na própria família, bem como os sentimentos que todos experimentam de forma profunda. O sentimento de morte iminente, associado a uma atitude de compensação familiar foi um resultado importante. Este sentimento de compensação familiar é, por sua vez, potenciado pelo facto de os doentes entrevistados se sentirem, permanentemente em dívida, perante a família. A culpabilização implícita ou explícita penaliza-os, colocando-os interna e externamente em défice na relação consigo próprios mas, sobretudo com os outros.

Esta atitude de défice perante os outros, fragiliza-os ao nível do seu auto-conceito, tendo também repercussões em termos profissionais. O regresso ao trabalho é difícil, não só por factores psicológicos mas, igualmente, por aspectos físicos associados ao mal-estar provocado pela doença e pelo tratamento. Do estudo que se realizou percebeu-se que os doentes que regressaram ao trabalho são os que têm níveis de instrução mais elevados e trabalhos mais diferenciados, tendo existido flexibilidade de horários por parte da entidade empregadora.

O “*turning point*” que representa a doença e o tratamento na vida destes indivíduos faz com que após o choque, a crise e o primeiro confronto com uma doença que se vai prolongar no tempo com um tratamento obrigatório, se imponha uma mudança na forma como se posicionam em relação à sua vida quotidiana: ao seu corpo, à sua postura na vida e, principalmente, à sua relação com os mais próximos. Este cenário amplia a capacidade sua reflexividade sobre a situação vivida, o seu insight e leva-os, também, a alterar prioridades.

Neste estudo ficou claro que todas as dimensões de análise se articulam, nomeadamente a dimensão do Self, familiar e profissional. A doença e o tratamento acontece em todos estes campos, não de forma isolada, mas conjuntamente, desencadeando efeitos que se tocam e que são mesmo retro alimentadores uns dos outros. A doença renal crónica tem que ser vista como um todo, onde os diversos campos da vida do paciente se interpenetram.

O modelo sistémico ajuda-nos a um entendimento mais amplo não só em termos metodológicos mas igualmente em termos práticos, pois permite um entendimento interdisciplinar em que o doente e a sua família estão no centro da intervenção e em que a ferramenta da informação, da educação para saúde constitui a melhor das práticas médicas e sociais.

Segundo a OMS “os doentes têm o direito relativamente ao acesso a informação factual, de suporte, esta palavra não existe) compreensível e apropriada”. Estudos realizados por vários autores nomeadamente Clark e Smith (1998), citado por Relvas mostra-nos que os pacientes que se percebem como mal informados, expressam menor satisfação com os cuidados recebidos, apresentando maiores dificuldades no cumprimento das indicações médicas e progressos mais reduzidos na sua situação clínica.

Ley (1981) igualmente citado por Relvas (2005) afirma que este tipo de intervenção tem impacto na melhoria do funcionamento dos membros doentes e não doentes da família; diminuição da sensação de isolamento e do stress das famílias, atraso e mesmo diminuição de recaídas, maior e mais adequada colaboração entre as famílias, doentes, equipa de saúde.

Com esta metodologia ultrapassamos assim uma visão simplista e separatista do ser humano, enquanto “manta de retalhos” em que cada profissional de forma individual e clivada aborda uma mesma temática. O modelo sistémico permite uma intervenção interdisciplinar concertada, baseada em diferentes saberes que se conjugam e se tornam assim mais ricos, permitindo a gestão das diferenças que assentem numa óptica de reconhecimento mútuo, estrutura colaborativa e solidariedade entre os diferentes membros.

Basta pensar que hoje em dia, e na área deste estudo, o doente e sua família através de informação que lhe é fornecida pelos profissionais de saúde que o acompanham pode fazer uma escolha mais consciente relativamente ao tratamento que quer realizar, tendo em conta o seu estilo de vida, as suas necessidades e as necessidades da sua família.

Este tipo de procedimentos foge à lógica da “prescrição tradicional médica” em que o doente e família se transformam em sujeitos passivos, negando à partida uma existência considerável que traçou determinado percurso de vida. Esta orientação devolve ao doente e família a possibilidade de decisão, de escolha relativamente ao tratamento mais adequado, envolvendo-os numa atitude pró-activa em relação não só à doença/tratamento, mas em relação a eles mesmos.

Quando o doente e a família são informados, passam a tomar consciência, da forma como eles se posicionam, podendo ter visões coincidentes ou não, relativamente à doença/tratamento. É importante que percebam numa fase pré-diálise que existe uma possibilidade de escolha diferente para assumirem aquela nova realidade.

Ter consciência é tornar-se mais responsável, com maior capacidade de decidir e por isso mais consciente e competente em relação às suas escolhas. Ser responsável é ter consciência do seu desejo e poder fazer uma escolha melhor e mais apropriada, aceitando as suas consequências e os resultados que daí advêm. Desta forma quando o doente e a família são confrontados com a doença e tratamento, escolhem a maneira como querem viver esta nova realidade, ou seja viver bem, ou viver mal com a diálise.

Muitas famílias, por preocupação com o paciente, focalizam-se demais na doença e deixam quase de reconhecer, àquele doente, uma identidade própria fora da doença. Neste caso, tentamos sempre separar a doença, da pessoa que está doente, ou seja “externaliza-se a doença” procurando resgatar com o doente e família, a vida que tinham antes da doença, as suas interações, sentimentos e vivências. Todo este património afectivo e relacional não desaparece pelo facto de ser ter que realizar um tratamento para a vida.

Não se escolhe ter doença, mas escolhe-se a maneira como se vai vivenciar a mesma. Escolhem-se os sentimentos, os pensamentos, as reacções, a espontaneidade e, fundamentalmente a esperança. Escolhe-se ser escravo ou herdeiro de uma história, de uma doença, de um tratamento ou de uma vida.

Pensando num estudo futuro seria interessante investigar o posicionamento dos outros membros das famílias para compreender, de forma mais direta, as suas representações e vivências relativamente à doença/tratamento do seu familiar. Nesta investigação, deu-se voz aos doentes, aos significados que atribuem à doença/tratamento e a forma como atribuem esses mesmos significados aos restantes membros das famílias. Mas era igualmente interessante, perceber e cruzar as representações dos familiares no que toca a esta doença e ao seu tratamento, bem como a forma como se posicionam em relação ao doente. Certamente encontraríamos resultados comuns, mas também outros muito diferentes a que este estudo exploratório não poderia chegar.

5. Bibliografia

Abram; H.S (1971); “Suicidal behavior in chronic dialysis patients” Am. J. Psychiatry 127 (9): 1199-1204

Aboim, Sofia, “A formação do casal: formas de entrada e percursos conjugais” in WALL, Karin (org.) (2005), Famílias em Portugal – Percursos, interações, redes sociais, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 85-116

Aboim, Sofia, “Vidas conjugais: do institucionalismo ao elogio da relação” in História da Vida privada em Portugal, Os nossos dias. Temas e Debates, 2011, pp 81-111

Andrade, G. R.B; Vaitsman, J. (2002); “ Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde”. Ciência e Saude coletiva; 7, 4:925-934

Karin (org.) (2005), “Famílias em Portugal – Percursos, interações, redes sociais”, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 85-116

Almeida, José (1985), “A adaptação do Insuficiente renal crónico à Hemodiálise: estudo da influência da personalidade e das matrizes familiares, sociocultural e terapêutica”, Lisboa, Faculdade de Ciências de Lisboa

Ausloos, G.(2003), “As competências das famílias”, Climepsy Editores, Lisboa

Bardin; Laurence (1977); “Análise de Conteúdo”; Lisboa; Edições 70

Beard; B.H (1969); “ Fear of death and fear of life” Arch. Gen.Psychiatry; Vol 21:373-380

Bennet, Paul; (2002); “Introdução clínica à psicologia clínica”; Lisboa, Climepsi Editores

Bradford, R. (1997). “Children, families and chronic disease. London”: Routledge

Burman; B. Margolin; G. (1992); “ Analysis of the association between marital relationships and health problems: an interactional perspective” psychological bulletin; 112(1):39-63

Campos; R. C; P (1996); “Nas alas, consultórios e corredores: a interação entre profissionais de saúde e pacientes sob o olhar das mulheres”. In R. G. Silva (Ed); Ação e vida: respostas à epidemia da sida em Belo Horizonte; Biosa; 132-142

Cardoso, J; (2004); “Sexualidade na doença crónica e na deficiência física”; Revista Portuguesa de Clínica Geral, 20,385-394

Carvalho e Sant’Anna (2008); “O jogo de areia em Terapia de conjugal: Uma proposta de intervenção”; S.Paulo

Cramond, W.A; Knight P.R; Lawrence; J,R; (1967); “ The psychiatric contribution to a renal unit undertaking chronic haemodialysis and renal homotransplantation” Brit J.Psych; 113:1201-12

Craven, J.L; Rodin, G.M; Johnson.L; Kennedy. S.H (1987); “ The diagnosis of major depression in renal dialysis patients”; Psychosomatic Medicine; 49:482-492

De-Nour; A.K. (1980), “Dialysis within the context of the family”, London, in British Psychiatric Journal

Elkaim; Mony (2007); “Como sobreviver à própria família”; Sinais de Fogo; Lisboa

Engel; K. (1978); “Testing cooperation in parents with children destined for home dialysis”Psychoth; Psychosomatic,30:28-36

Fadiman, James e Frager Robert. Carl Rogers e a perspectiva centrada na pessoa. In: Personalidade e Crescimento pessoal. Porto Alegre: Editora Artmed, 2004, 5ª edição p.339

Goffman, Erving, (1980) “Estigma-Notas sobre a Manipulação da Identidade deteriorada”, Brasil, Zahar Editores, p.21-22.

Goffman, Erving (1961, 1992) “Manicómios, Prisões e Conventos”, São Paulo, Editora Perspectiva.

Góngora, J; (2004); “Enfermedad y Familia. Manual de intervencion Psicosocial”; Barcelona; Paidós

Hagren; Birgen et al (2001); “The Hemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease”; *Nursing Theory and Concept Development or Analysis*; pp196-202

Hareven, Tamara (1987) “Historical Analysis of the Family” in Sussman, M. B. e Steinmetz, S. K., *The Handbook of Marriage and Family*, New York and London, Plenum Press.

Hareven, Tamara (1991) “The History of the Family and the complexity of social change” in *The American Historical Review*, vol 96, 1, pp.- 95-124.

Hong, B.A et al (1987) “Depressive symptomatology and treatment in patients with end-stage renal disease”; *Psychological Medicine*; 17: 185-190

Karasek, R; Theorell, T(1990); “Stress, Productivity and Reconstruction of Working Life”, Nova Iorque, Basic Books.

Kauffman, Jean-Claude (1993), “Sociologie du couple”, Paris, Presses Universities; Paris

Kimmel, P.L; Peterson; R.A; Weils; K.L; (1996); “ Psychologic functioning, quality of life and behavioural compliance in patients beginning hemodialysis”; *Journal of American Society Nephrology*- 21, 2152-2159

Kubler- Ron et al (1974); “Sobre la muerte y los moribundos” Barcelona; Grigaldo

Lage; Ester S.(1990) ; “ Aspetos psicossociais da doença renal crónica” trabalho apresentado em sessão clínica

Leandro; Maria Engrácia (2001); “ Sociologia da Família nas Sociedades Contemporâneas”; Lisboa; Universidade Aberta

Lessard; Hebert; M (1994); “Investigação Qualitativa; Fundamentos e Praticas”; Lisboa; Instituto Piaget

Levy, Norman (1977) ; “ Psychological studies at Downstate Medical Center of Patients on Hemodialysis”; *Med. C1 North America*

Linares, J.I. (2002); “ Del abuso Y outros desmanes: El maltrato infantil entre la terapia y el control” Barcelona; Paidos

Lume, Jorge (1986); “Comportamento Humano em situação artificial de vida: Um trabalho de investigação em Hemodiálise renal”; Dissertação de Doutoramento; Faculdade de Medicina do Porto

Maurin; Judith e S; J. (1976); “ A Study of the family unit’s responses to hemodialysis”; J. Psychos. Research; vol 20: 163-168

Mc Daniel, S. Doherty W. (1994), “Terapia Familiar Médica: Um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde”, Artes Médicas, Porto Alegre

Maxwell, Joseph (1994); “Qualitative Research Design –An interactive Approach”; 2º Edition; London; Sage Publications

Mei, Sijrike; Kuiper Daphne; (2011); “Long Term Health and Work Outcomes of Renal Transplantation and Patterns of Work Status During the End- Stage Renal Disease Trajectory”; Groningen, The Netherlands; Department of Health Sciences, University Medical Center.

Minuchin, S; Fishman; H; (1984);” “ Técnicas de terapia familiar” Ediciones Paidos; Barcelona

Mello, J. (2004), “Doença e Família”, Casa do Psicólogo, S. Paulo

Mendes; Rita (2007); “A Parentalidade experimentada no masculino: as vivências da paternidade”; Centro de investigação e estudos de Sociologia; ISCTE

Monteiro, Líbano Teresa (2005); “Famílias e novos movimentos religiosos: Trajetoria Familiar individualização e Identidade espiritual”; Doutoramento em Sociologia; ISCTE

Muehrer; Rebecca; Hofmann, Michael (2011), “Factors affecting Employment at Initiation of Dialysis”, Wisconsin, American Society of Nephrology, 489-495

Olim; Marta Freitas (2012), “ O desafio do modelo sistémico na Doença Renal Crónica em contexto hospitalar”; Mosaico Revista da Federação Espanhola de Associações de Terapia Familiar com a colaboração da Sociedade Portuguesa de Terapia Familiar; 5-9

Palmer; BF.(1999); “ Sexual dysfunction in Uremia”; Journal of American Soc Nephrology

Parsons, Talcott e Bales, Robert (1955, 1980) “La família en la sociedad urbana-industrial de los Estados Unidos”, em Anderson, Michel, *Sociologia de la Família*, México, Fondo de Cultura Económica, pp. 43-60.

Penn, P. (1983); “Coalitions and binding interactions in families with chronic illness. Family Systems Medicine, V.1, pp16-25

Penso, M.A. (2008), “A transmissão Geracional em diferentes contextos: da pesquisa à intervenção”, Summus Editorial, S. Paulo

Poupart, Jean; Pires Alvaro (2008); “ Pesquisa qualitativa e Enfoque Epistemológico e metodológico”; Editora Vozes; S. Paulo

Prieur, B. (1999), “As Heranças familiares”, Climepsi Editores, 1999 Lisboa

Quivy; R e Campenhoudt, L. (1992); “Manual de Investigação em Ciências Sociais” ; Lisboa Gradiva

Relatório anual do Instituto Nacional de Estatística 2011

Relvas, A. Mendes A. (2007), “Enfrentar a doença crónica”, Climepsi Editores, 2007, Porto

Rolland, J. (1994), “Families, Illness, and Disability: An integrative Treatment Model”, Nova Iorque, Basic Books

Rosas; S.E; Joffe; M; Franklin; E (2001); “Prevalence and determinants of erectile dysfunction in hemodialysis patients” *Kidney int* 59:2259-2266

Schneider, Sergio; Schmitt; Claudia Job (1991); “O Uso do método compreensivo nas Ciências Sociais”; *Cadernos de Sociologia*; Porto Alegre, P.49-87

Sherman, A; Simonton, S.(1999); “ Family Therapy for Cancer Patients: Clinical Issues and interventions; *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Family*,

Shorter; E. (1995); “A formação da família moderna”. Lisboa; Terramar

Singly, François de (1996), “Le soi, le couple et la famille”, Paris, Nathan

Siegrist, J; (1990); “Low status control, high effort at work and ischemic heart and kidney disease: prospective evidence from blue collar men”; *Social Science and Medicine*, 1127-34

Thong; M.S.(2007) “ Social Support predicts survival in dialysis patients” *Nephrology Dialysis Transplantation*; 22:845-850

Weber, Max (1992); “Metodologia das ciências sociais”; S. Paulo; Cortez Editora

White, Yvonne; Grenyer, Brin; (1999); “The Biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and partners”; *Journal of Advanced Nursing*; Australia 30(06):1312-1320

Yalon; Irvin (2000) “ A Psicologia do Amor”; Saída de Emergência, Lisboa

Ziergert; Kristina; Fridlun; Bengt; (2009); “ Time for dialysis as time to live: Experiences Of time in everyday life of Swedish next of Kin of Hemodialysis patients”; *Journal Compilation*; Blackwell Publishing Asia PTY Ltd11,45-50

6. Anexos

Guião de Entrevista

1-Tipologia e Organização Familiar

Gostaria que me falasse das pessoas que vivem consigo.

- Com quem vive?
- Como considera a relação que tem com cada uma das pessoas que vivem consigo e vice versa?
- Como caracteriza a relação entre as mesmas?

2-Contexto do surgimento da doença

Como e quando é que surgiu a doença na sua vida?

- Em que altura da sua vida (pessoal, profissional e familiar) a doença aconteceu?
- O que pensou/sentiu quando se confrontou com a possibilidade de ter uma doença crónica com a obrigatoriedade de realizar um tratamento 3 vezes por semana não sabendo por quanto tempo?
- Como se sente em relação à doença/tratamento?
- Como acha que a sua família se sente em relação à doença/tratamento?

3- Ampliação de processos emocionais existentes na dinâmica familiar em contexto de doença/tratamento

Como é que considera que os membros da sua família sentiram quando os confrontou com esta realidade da doença/tratamento?

- Qual a reacção de cada membro face à doença/tratamento?
- Como é que lidaram com a situação na altura do diagnóstico?
- O que acha que os preocupava mais na altura?

- Neste momento, na sua opinião, o que os preocupa mais relativamente à doença/tratamento?
- De alguma forma a doença veio influenciar a forma como se relacionam em família?
- Se sim de que forma?

4- Experiencia de doenças anteriores em contexto familiar

Tem conhecimento de outros casos de doença na família?

- Tratava-se da mesma doença?
- Como é que a família reagiu nessa altura?
- Como se organizaram face à doença/tratamento?
- Como caracteriza essa experiencia?

5- Estratégias de reajustamento à doença/tratamento realizadas pela família.

Sentiu que houve alguma alteração na forma como se organizavam enquanto família, quando surgiu a doença e começou a realizar o tratamento?

- Essas mudanças permaneceram? Se sim de que forma é que se organizam enquanto família, no momento?
- Como vivem o vosso dia-a-dia?
- A doença/tratamento alterou a vossa rotina diária? Se sim de que forma?
- Quais as principais mudanças?
- Como fazem face às mesmas?

6- Existência de rede formal/informal de apoio e capacidade da família em mobilizar recursos?

Quais os principais apoios que dispõem enquanto família no que diz respeito à doença/tratamento?

Que tipo de apoios considera que foram importantes para reduzir o impacto da doença/tratamento na família?