

Viver a Adesão ao Regime Terapêutico

Experiências Vividas do Doente Submetido a Transplante Cardíaco

Alda Isabel Catela. Mestre em Enfermagem. Enfermeira Graduada com Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica no Hospital de Santa Marta.

José Amendoeira. Doutor em Sociologia. Professor Coordenador na Escola Superior de Saúde de Santarém.

A adesão ao regime terapêutico, em enfermagem, é um conceito que engloba não só o cumprimento da prescrição farmacológica, mas também os comportamentos promotores de saúde, pelo que o enfermeiro deve compreender como o regime terapêutico se relaciona com a vida do doente.

O transplante cardíaco é um processo de muitas mudanças, não só a nível físico mas, principalmente, a nível social e psicológico. Ao mesmo tempo que o doente tem alterações na auto-imagem, não pode exercer a sua actividade profissional, ficando economicamente dependente da família, experimenta sentimentos como a ansiedade, a culpa e o medo. Simultaneamente, tem que se adaptar a uma nova fase da sua vida, com o cumprimento de um regime terapêutico numeroso, complexo e com efeitos secundários desagradáveis que requer, por vezes, profundas alterações no seu estilo de vida. Assim, importa compreender a experiência vivida de adesão ao regime terapêutico nos doentes submetidos a transplante cardíaco.

Neste sentido, foi realizado um estudo descritivo com uma metodologia qualitativa de orientação fenomenológica. Optou-se pela entrevista não estruturada dirigida a 9 doentes submetidos a transplante cardíaco. A análise fenomenológica das expressões descritivas dos participantes foi efectuada pelo método de van Kaam (1959, 1969). Da análise, sobressaíram desde o início expressões descritivas de comportamentos de adesão e expressões descritivas de comportamentos de não adesão.

O doente submetido a transplante cardíaco valoriza a vida, porque a morte é sempre possível a qualquer momento e está sempre presente no seu quotidiano. Tem a percepção da susceptibilidade que o leva a ter comportamentos de autoprotecção, porque está imuno-deprimido, acreditando nos seus benefícios. Ao mobilizar mecanismos de autocontrolo, o doente está a comprometer-se e a responsabilizar-se pela sua saúde. A confiança no médico assistente é, também, uma experiência valorizada por estes doentes, porque lhes transmite um sentimento de segurança, de protecção e de tranquilidade.

A percepção que tem do seu estado de saúde, concretamente, estar assintomático, ter outro problema de saúde associado ou a existência de efeitos secundários da medicação, são responsáveis pela não adesão ao regime terapêutico.

Palavras-chave: enfermagem; adesão terapêutica; transplante cardíaco; fenomenologia.

Este artigo teve por base a tese para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, apresentada em Setembro de 2008, sob orientação do Professor Doutor José Amendoeira.

In nursing terms, adherence to the therapeutic regimen is a concept that includes not only the fulfilment of the pharmacological prescription but also health promoting behaviours; therefore it is important that the nurse understands how the therapeutic regimen impacts on the patient's life.

A cardiac transplant is a moment of many changes, not only on a physical level, but also on a social and psychological level. As the patient undergoes changes to their self-image, they will also be unable to proceed with their professional activities, will become economically dependent on their family and be experiencing feelings such as anxiety, guilt and fear. Furthermore, they will have to simultaneously adapt to a new phase of their life, one which will include following a heavy and complex therapeutic regimen with unpleasant side-effects that will sometimes require profound changes to their way of life. It is therefore important to understand the experience of adhering to a therapeutic regimen in heart transplant patients.

To this end, a descriptive study was carried out using a qualitative method of phenomenological orientation. The non-structured interview method was chosen focusing on 9 patients who had previously undergone a heart transplant. A phenomenological analysis of the participants' descriptive expressions was carried out according to the van Kaam method (1959, 1969). From the beginning of the analysis both descriptive expressions of adherence behaviours and descriptive expressions of non-adherence behaviours were apparent.

Patients who undergo a heart transplant value life, because the possibility of death is possible at any moment and is always present in their everyday life. Such patients are aware of their immuno-suppressed status and adopt consequent self-protection behaviours because they believe in the benefits of doing so. By mobilising self-control mechanisms, the patient assumes a commitment and a responsibility for their own health. Confidence in the attending doctor is also valued by these patients, because this gives them a feeling of safety, protection and calm.

However, the perception that patients have of their health status, namely being asymptomatic, having another related health problem or the existence of side effects from the medication, are responsible for the non-adherence to the therapeutic regimen.

Keywords: nursing; therapeutic adherence; heart transplant; phenomenology.

INTRODUÇÃO

Muitos dos doentes submetidos a transplante cardíaco, vêem o transplante como única alternativa. No entanto, o passar a ter um coração que não “é o seu”, as alterações físicas e de auto-imagem, o receio da rejeição e o medo do futuro, acompanham estes doentes e geram preocupação, ansiedade e stress, para além de sentimentos contraditórios.

O transplante apresenta-se como um longo caminho, a ser percorrido pelo doente, e nesse caminhar a equipa de enfermagem tem uma importância crucial em todo o processo de transplante, nomeadamente na adesão ao regime terapêutico. Mas para que tal aconteça, é essencial que os enfermeiros compreendam como o regime terapêutico afecta a vida dos doentes e não simplesmente

como é que afecta a doença. É a partir do questionar e tentar compreender os motivos pelos quais os doentes aderem ou não ao regime terapêutico, tendo em conta as suas vivências e experiências, que se torna possível implementar intervenções de enfermagem, baseadas na evidência científica, que permitam ir ao encontro da especificidade destes doentes na sua forma singular de pensar, agir e sentir.

Neste sentido foram definidos como objectivos para este estudo: compreender a experiência vivida de adesão ao regime terapêutico nos doentes submetidos a transplante cardíaco; e analisar os motivos de adesão ao regime terapêutico nos doentes submetidos a transplante cardíaco.

Este é um estudo descritivo com uma metodologia qualitativa de orientação fenomenológica no âmbito da problemática anteriormente referida, tendo como suporte a teoria de Jean Watson (1985, 2002), uma vez que vai ao encontro do fenómeno em estudo, assim como da singularidade destes doentes. Viver com um coração que não é “o seu” exige adaptação e integração psíquica do novo órgão no seu Eu, para evitar, como nos refere Watson (2002), a desarmonia entre o Eu como é percebido e a experiência actual, neste caso viver com um coração que foi de outra pessoa. “*Esta incongruência conduz à ameaça, à ansiedade, ao tumulto interior e pode conduzir ao sentimento de desespero existencial, ao temor e ao mal estar*” (Watson, 2002:101), que como já mencionámos, são algumas das respostas humanas das pessoas submetidas a transplante cardíaco.

ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO: UM FENÓMENO DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM AVANÇADA

Perante uma situação de doença, a pessoa é confrontada com múltiplos desafios, que exigem dela capacidade de adaptação, capacidade para mobilizar determinados recursos (*coping*) e ainda capacidade para se autocuidar, o que implica gerir o seu regime terapêutico. Pelo que “(...) a acção do indivíduo é decisiva para a promoção ou protecção da saúde, para a prevenção ou tratamento das suas doenças.” (Ribeiro, 1998:291).

Saket e Haynes (1976, *apud* Ribeiro, 1998), definem adesão (*compliance*) no sentido em que o comportamento do doente coincide com as instruções médicas. McDonald, Garg e Haynes (2002:2868), definiram-na como “(...) a medida em que o comportamento do doente (em termos de tomar a medicação, seguir uma dieta ou modificar estilos de vida) coincide com os conselhos médicos ou de saúde.” Percebe-se que o conceito evoluiu da doença e da prescrição clínica para os conselhos de saúde, tornando-se mais abrangente, ainda assim por referência ao aconselhamento médico.

A promoção da adesão ao regime terapêutico vai depender do profissional de saúde que a efectiva. O médico mobiliza as competências no âmbito da padronização de respostas a dar ao diagnóstico estabelecido (a não adesão), enquanto que o enfermeiro, além de complementar a intervenção do acto médico, valoriza o papel do doente ao estabelecer uma relação interpessoal, para perceber como a pessoa está a viver a experiência (o vivido na não adesão) (Amendoeira, 2006). O enfermeiro, então, faz o diagnóstico, prescreve e implementa intervenções autónomas que vão ao encontro das necessidades específicas daquela pessoa. Deste modo, provoca uma diferença para a vida da pessoa, através do cuidar, ao possibilitar a mobilização dos seus recursos interiores, que dão sentido às suas expectativas de saúde e à sua vida (Wolf, 1989 *apud* Kérouac et al., 1996).

O Modelo Desenvolvimental de Adesão ao Tratamento de Kristeller e Rodin (1984) considera que há três estádios no processo de participação das pessoas nos seus cuidados (Ribeiro, 1998; Sousa, 2003):

Concordância (*Compliance*) – Quando inicialmente o doente concorda e cumpre as recomendações médicas. Decide seguir os conselhos dados, porque confia no profissional que fez o diagnóstico e instituiu o tratamento. Geralmente resulta na eficácia do tratamento;

Adesão (*Adherence*) – O doente mantém o tratamento com o qual concordou, sob uma vigilância mais limitada, mesmo na presença de situações conflituosas, o que implica uma grande participação e controlo da sua parte. O doente tem autonomia, no entanto os profissionais têm o papel de orientadores, promovendo a integração do tratamento no estilo de vida do indivíduo e ajudando-o a prever alguns problemas, para que possa arranjar estratégias de *coping*. É a fase de transição entre os cuidados prestados pelos profissionais de saúde e o autocuidado;

Manutenção (*Maintenance*) – O cliente mantém o comportamento de melhoria da saúde, já sem vigilância, tornando-se num hábito de vida. Para tal, o indivíduo tem que ter um determinado nível de autocontrolo.

Para as autoras do modelo acima referido, as estratégias implementadas pelos profissionais de saúde devem ter como objectivo a estabilização da pessoa no estágio da manutenção. Consideramos, que na maior parte das doenças crónicas, assim como na área dos transplantes, os doentes devem percorrer este caminho até permanecerem no último estágio, pois segundo Glasgow e Anderson (1999) as decisões mais importantes que afectam a saúde são realizadas pelos doentes. São eles que detêm o controlo da autogestão da sua doença.

Ao longo das fases deste modelo, verifica-se a evolução do conceito doente para cliente, isto é, de um comportamento passivo e tradicional do doente que não questiona as decisões médicas acerca da sua pessoa, para uma atitude activa em que cumpre as acções prescritas, porque reconhece serem importantes para a sua saúde. Evolui-se da sensação de protecção e de confiança no profissional que fez a prescrição, porque possui o poder sobre a vida e sobre a morte, para o pedido de protecção ao profissional que proporciona maior confiança perante a situação de insegurança, na lógica de uma relação interpessoal (Amendoeira, 2006). Logo, *“Ao longo destes estádios, o indivíduo vai desenvolvendo e adquirindo controlo, que lhe permitirá atingir a autonomia total do terceiro estágio.”* (Sousa, 2003:53).

Para a OMS (2001), o conceito de adesão expressa mais do que simplesmente seguir as instruções médicas, depende da adopção e manutenção de comportamentos terapêuticos, assim como da autogestão de factores biológicos, comportamentais e sociais que influenciam a saúde e a doença, envolvendo todos os profissionais de saúde.

Nesta perspectiva, a adesão implica um papel activo e de colaboração da pessoa no planeamento e implementação do seu regime terapêutico, não comparando os seus comportamentos com um modelo *standard*, mas tendo em conta a sua capacidade de tomar decisões, assumir as suas responsabilidades para conquistar a sua autonomia.

Assim, a adesão ao regime terapêutico consiste não só, em seguir um tratamento farmacológico, mas implica exercício físico, dieta, medidas preventivas, rastreios, idas a consultas, abandono de comportamentos de risco, etc., que se traduzem em alterações no estilo de vida da pessoa. Pode-se então considerar a adesão em saúde segundo duas perspectivas: a **adesão comportamental** que reflecte os comportamentos de saúde (ex. deixar de fumar, perder peso, alterações na dieta, etc.) e a **adesão médica** que está relacionada com o cumprimento da medicação (Dunbar-Jacob e Schlenk 1996, *apud* Sousa, 2003). Neste âmbito, o enfermeiro para ajudar o doente a aderir ao seu regime terapêutico age no âmbito da autonomia (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

RESPOSTAS HUMANAS DOS DOENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE CARDÍACO FACE À ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO

Um transplante perfeito do ponto de vista técnico pode falhar, se o doente descuidar a vigilância de saúde, não se submeter às reavaliações periódicas e não cumprir as recomendações em relação à medicação e à adopção de comportamentos de saúde, isto é, se não cumprir o seu regime terapêutico.

Rodriguez et al. (1991, *apud* Bunzel e Laederach-Hofmann, 2000) descrevem o doente transplantado não aderente, como pouco cumpridor das consultas médicas e dos exames auxiliares de diagnóstico, atrasa a comunicação de sintomatologia, tem baixa adesão à dieta e/ou tem um aumento constante de peso, e uma baixa adesão ao horário da medicação, incluindo pequenos atrasos.

Hoje sabe-se que a não adesão aos imunossuppressores está associada a um aumento da incidência da rejeição aguda tardia do órgão e da doença vascular do enxerto, arriscando o sucesso do transplante em termos de morbilidade e mortalidade, assim como no aumento dos reinternamentos, custos em saúde e na diminuição da qualidade de vida (De Geest, 1996; De Geest et al., 1998; De Geest et al., 2001; Dew et al. 1999; Dobbels et al., 2004; Hanrahan, Eberly & Mohanty, 2001; Paris et al., 1994).

Segundo Dew et al. (1996), a percentagem de não aderentes à medicação imunossupressora

no primeiro ano pós transplante é de 21,1%, na restante medicação de 26,3% (incluindo antipertensores e antivirais) e 52,6% dos doentes não cumpre a totalidade da terapêutica prescrita. Os estudos demonstram que o cumprimento rigoroso do regime terapêutico, por parte dos doentes submetidos a transplante cardíaco, é fundamental para a diminuição das complicações acima referidas.

Além do não cumprimento da medicação, os doentes também têm dificuldade em aderir a comportamentos de saúde. Dew et al. (1996), referem que as áreas de não adesão foram: exercício, avaliação da tensão arterial, fumar, dieta, análises clínicas, consultas médicas, bebidas alcoólicas. Os autores salientam o facto de a não adesão na maioria das áreas se agravar com o tempo. Também no estudo de Dew et al. (1999), estas foram as áreas em que a taxa de adesão diminuiu ao fim de um ano de transplante. Grady (1993) estudou especificamente a adesão à dieta e ao exercício e concluiu que a maior parte do tempo, 14% dos doentes não aderiam à dieta e 26% não aderiam ao exercício. Os preditores para a adesão ao exercício, encontrados por Plitnick (2002), foram a realização de exercício no pré-operatório e em casa, a fácil acessibilidade e o clima, numa percentagem de 55% de adesão.

Igualmente importante, é a comunicação de sintomatologia ao médico assistente. De Geest et al. (2005), baseados na investigação, mencionam que 8% dos doentes com complicações graves não procuraram atempadamente ajuda médica, o que contribuiu para o agravamento da situação. Relativamente aos exames complementares de diagnóstico, a adesão vai diminuindo ao longo do tempo, situando-se entre os 44 e os 77% no quinto ano de pós transplante, dependendo do exame (Grady et al., 1993).

De acordo com Chisholm (2002a), a percepção das consequências, por parte do doente, de regressar ao seu estado anterior de saúde, é um factor que influencia o seu comportamento. Doentes que melhoraram a sua qualidade de vida após o transplante, poderão aderir mais facilmente ao regime terapêutico para manterem o seu estado de saúde actual. Ainda segundo a autora, no caso dos doentes cujo estado pré transplante era menos crítico, podem considerar as mudanças no seu estilo de vida como um “*fardo*” com poucos benefícios, o que poderá induzir comportamentos de não adesão.

Doentes que experienciam sintomatologia têm uma maior percepção da ameaça, isto é, do risco de contrair uma doença, pelo que podem ser mais aderentes que os indivíduos assintomáticos. Este tipo de comportamento pode ser observado nas doenças de “natureza silenciosa”, como a osteoporose, até surgir uma complicação, em que a gravidade da doença é suficiente para a adesão ao regime terapêutico (Chisholm, 2002a).

Apesar dos doentes terem conhecimento dos efeitos da não adesão, isto não significa que adiram ao seu regime terapêutico, mesmo que a perda do enxerto signifique a morte, como é o caso do transplante cardíaco. Kory (1999) realizou um estudo a doentes “*well-informed educated*” sobre a medicação, submetidos a transplante de diferentes órgãos e com um grau moderado de não adesão, e verificou que 65% dos indivíduos indicaram a rejeição e 30% a morte como consequências da não adesão.

Estes dados assumem particular importância porque permitem conhecer o perfil de adesão do doente e podem ajudar na prevenção de problemas psicossociais e comportamentais sensíveis às intervenções autónomas da enfermagem.

DESENHO DO ESTUDO

De acordo com os objectivos, a opção por um estudo descritivo com uma metodologia qualitativa de orientação fenomenológica, pareceu-nos ser a escolha mais adequada e pertinente. Dado que, o estudo das respostas humanas é “recheado” de fenómenos complexos e de difícil análise e interpretação, esta abordagem é a mais indicada principalmente quando se pretende conhecer as vivências das pessoas.

Segundo Spiegelberg (*apud* Streubert e Carpenter, 2002), o método fenomenológico descritivo é composto por três etapas: a **intuição** em que o investigador deve estar totalmente imerso no fenómeno, sendo este o momento em que começa a conhecer o fenómeno como é descrito pelos participantes, devendo evitar a crítica, avaliação ou opinião dirigindo a sua atenção ao fenómeno em estudo tal como está a ser descrito; a **análise** na qual o investigador identifica a essência do fenóme-

no em estudo, baseado nos dados obtidos através da primeira etapa, fase em que os temas comuns ou essências começam a emergir; por fim a **descrição**, que é a classificação prévia para localizar o fenómeno estudado dentro de um sistema de classes.

Participaram no estudo nove (9) doentes submetidos a transplante cardíaco de um Hospital Central de Lisboa. Enquadra-se na amostra intencional, na qual o investigador escolhe intencionalmente um determinado grupo com as características estabelecidas para desenvolver uma descrição do fenómeno (Streubert e Carpenter, 2002).

Uma vez que se pretende pessoas “típicas”, com determinada experiência para a compreensão do fenómeno em estudo, foram tidos em conta na selecção dos sujeitos os seguintes critérios: ter sido submetido a transplante cardíaco há pelo menos 6 meses, pois este período permite ao doente conhecer o seu regime terapêutico; e aceitar participar no estudo, assim como a gravação áudio das entrevistas.

Optámos por realizar uma entrevista não estruturada, cuja questão inicial foi a seguinte: **Viveu um acontecimento na sua vida que foi ter sido submetido a transplante cardíaco. Gostaria que me descrevesse como vivenciou esse acontecimento.**

A fim de controlar os vieses de conteúdo, o guião de entrevista foi validado por um juiz, com o objectivo de corrigir ambiguidades ou palavras menos esclarecedoras, assim como validar a clareza e coerência das questões relativamente aos objectivos.

Efectuámos, a validação da entrevista a um doente submetido a transplante cardíaco, num outro Hospital Central de Lisboa, que reunia características similares às indicadas nos critérios de selecção dos participantes no estudo.

Todos os sujeitos concordaram em participar, tendo aceite e assinado o consentimento informado escrito, após informação sobre os objectivos do estudo, aceitando a gravação áudio da entrevista, tendo sido garantido o direito à privacidade, ao anonimato, à confidencialidade das informações, bem como de que as mesmas não seriam utilizadas para outro fim, que não o do estudo.

Baseámos as opções teórico-metodológicas em Watson (2002). A razão desta escolha deveu-se ao facto de segundo a autora, “(...) a melhor forma de compreender o outro ser humano é entrar na sua visão do mundo e filosofia de vida, olhar o mundo através dos seus olhos, sob o seu ponto de vista.” (Watson, 1985:207). Acrescenta, que os mistérios da vida humana e as atitudes únicas que cada pessoa utiliza para lidar com as diferentes situações, só podem ser conhecidas através da fenomenologia (*ibidem*). Recorremos também ao processo interpretativo do método fenomenológico de van Kaam (1959 *apud* Moreira, 2002; Streubert e Carpenter, 2002) e van Kaam (1969), uma vez que o rigor metodológico assegura o rigor científico, quando analisado à luz de um quadro teórico, igualmente científico.

Durante esta etapa, sentimos necessidade de validar as unidades de significação e respectivos significados, com vista a controlar a nossa subjectividade e envolvimento. Dado que, a validação intersubjectiva é importante para a consistência e rigor dos dados, submetemos os verbatins e respectivos significados à apreciação de um perito (investigador que utilizou o método fenomenológico), Mestre em Ciências da Enfermagem e professor numa Escola Superior de Enfermagem, além da apreciação do orientador da tese, o que se suporta no preconizado por van Kaam (1969).

ESQUEMA DE ANÁLISE

Através da integração dos resultados da análise, chegámos à definição exaustiva do fenómeno. Desde o início sobressaíram da nossa análise, expressões descritivas de comportamentos de adesão e expressões descritivas de comportamentos de não adesão, pelo que mantivemos esta terminologia.

O doente submetido a transplante cardíaco tem comportamentos de adesão porque quer viver mais tempo e com qualidade de vida para estar com a família. Quer evitar complicações, tendo cuidado com a alimentação, com o sol, fazendo a vigilância de saúde, porque não quer regressar ao estado de saúde anterior. Para ele a vida é um valor a preservar.

Tem percepção da susceptibilidade e protege-se porque está imunodeprimido, utiliza a máscara, faz as vacinas prescritas e tem cuidados de higiene e limpeza. Refere, ainda, que mobiliza

mecanismos de autocontrolo relativamente às tomas da medicação e à alimentação. A confiança que tem no médico assistente é fundamental em todo este processo, ele é a pessoa de referência, é o “porto de abrigo” que o ajuda a preservar a vida. Apercebemo-nos, igualmente, que haviam comportamentos de adesão mais intimamente associados à adesão ao regime terapêutico aos quais chamámos directos, nomeadamente a vida como um valor e a confiança no médico assistente. Aos mais distantes, indirectos, como a percepção da susceptibilidade e o autocontrolo. No entanto, ambos são sentidos pelos doentes como importantes.

Segundo Watson (1985:16), “*ser humano é sentir.*” Acrescenta que os sentimentos podem mudar pensamentos e influenciar comportamentos. Nitidamente, foi esta a mudança vivenciada pelos participantes no estudo. O reconhecimento dos sentimentos promoveu o auto-desenvolvimento e a auto-realização dos doentes, conduzindo-os a um aumento da maturidade.

Desenvolvemos a comparação dos comportamentos de adesão às necessidades humanas de Watson (1985). Com o transplante cardíaco as necessidades de ordem inferior (biofísicas e psicofísicas) são atingidas. No entanto, este é um acontecimento com muitas alterações na vida dos doentes, que requer algum empenho da sua parte.

No caso da adesão ao regime terapêutico, e de acordo com os resultados obtidos, podemos considerar a percepção da susceptibilidade e o autocontrolo como necessidades de ordem superior de realização (psicossociais), uma vez que o doente impõe o seu próprio nível de satisfação e está intimamente relacionado com a motivação. Deste modo, o doente estabelece o seu grau de bem-estar e satisfação e para o atingir tem comportamentos de adesão, sendo a sua motivação a vida como um valor.

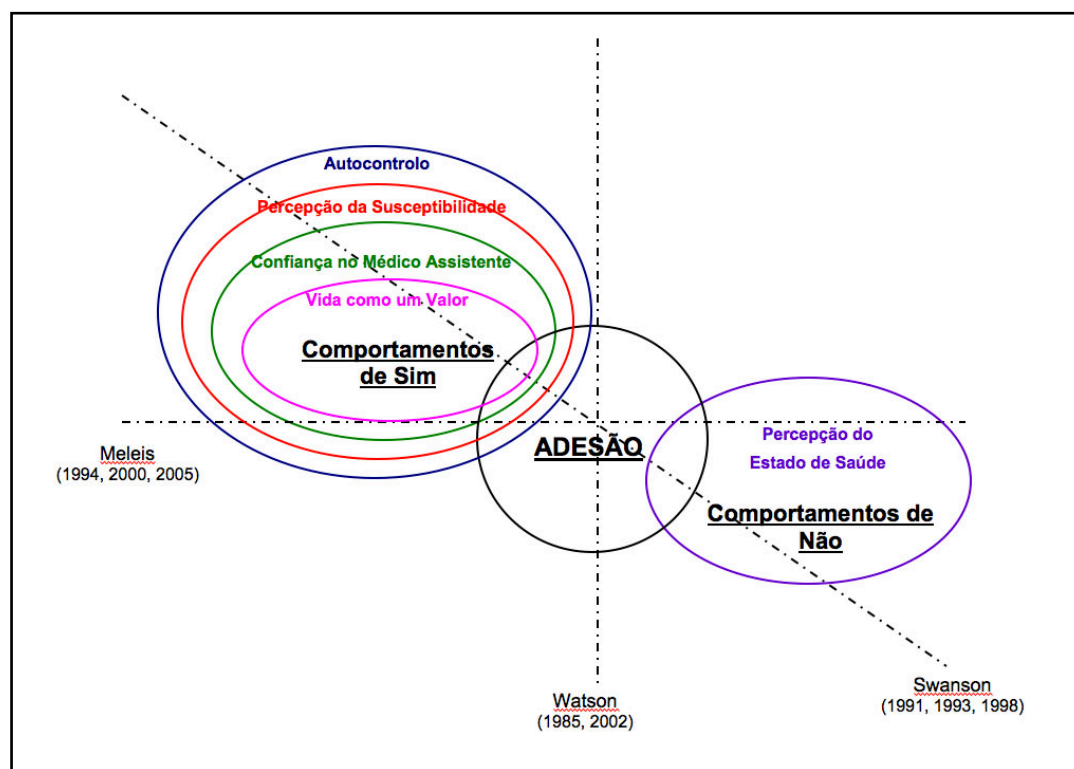


Figura 1: Estrutura essencial das experiências vividas na adesão ao regime terapêutico do doente submetido a transplante cardíaco – suportado pelo quadro teórico de Watson (1985, 2002), Meleis (1994, 2000, 2005) e Swanson (1991, 1993, 1998).

A vida, é uma necessidade de ordem superior de auto-realização (intrapessoal-interpessoal), percebida pela pessoa como importante e relevante para si, pela qual faz um esforço aderindo a um regime terapêutico complexo, para viver mais tempo e com qualidade.

A necessidade de ordem superior de afiliação (psicossocial) é satisfeita com a confiança no

médico assistente. De acordo com Watson (1985), a necessidade de afiliação é perturbada pelas mudanças na saúde-doença e pelos regimes terapêuticos. Para estes doentes, é importante sentirem que têm alguém que os ajuda, os apoia, que “caminha” com eles em todo este processo, talvez pelo facto de sentirem que a sua qualidade de vida resulta também desta interacção.

O doente submetido a transplante cardíaco tem, também, comportamentos de não adesão devido à percepção que tem do seu estado de saúde. Não faz a vigilância de saúde porque não tem sintomatologia, tem outros problemas de saúde que o impedem de fazer exercício físico, não toma a medicação devido ao aparecimento de efeitos secundários, nomeadamente o excesso de peso.

Deste modo, resultou o esquema analítico apresentado na Figura 1 cujo centro é a adesão ao regime terapêutico ladeada pelos comportamentos de sim, de acordo com a sua proximidade em relação ao fenómeno em estudo, e pelos comportamentos de não. Tem como suporte teórico Jean Watson (1985, 2002), Afaf Meleis (1994, 2000, 2005) e Kristen Swanson (1991, 1993, 1998).

A filosofia de cuidar de Watson (1985, 2002), assenta numa relação transpessoal do cuidar, começa quando o enfermeiro entra no campo fenomenológico da pessoa onde, através da empatia, tem acesso ao seu quadro de referência e detecta, sente e responde à condição de ser da pessoa. Esta liberta sentimentos e pensamentos há muito tempo contidos permitindo-lhe que assimile melhor a condição da sua alma, no seu próprio ser. Esta assimilação leva à reorganização do “Eu percebido” e do “Eu experienciado” resultando na harmonia entre a mente, o corpo e a alma.

A teoria de Meleis (1994, 2000, 2005) pressupõe, igualmente, o estabelecimento de uma relação do enfermeiro com a pessoa que está a viver o momento de transição, para que possa compreender o outro a partir do seu ponto de vista e identificar as necessidades para o cuidado “transicional”, congruentes com as experiências únicas da pessoa, resultando numa transição bem sucedida.

A teoria de Swanson (1991, 1993, 1998) com os seus cinco processos de cuidar, permite ao enfermeiro um “olhar” profundo para a pessoa que cuida. Através dela pode-se implementar as intervenções de enfermagem avaliadas e planeadas a partir das teorias de Watson e Meleis.

Todas elas valorizam a pessoa, o seu mundo, as suas experiências e vivências, favorecem o seu crescimento pessoal, o autoconhecimento, o autocontrolo e a autonomia, pelo que se encontram no paradigma fenomenológico e são um referencial teórico fundamental para promover a adesão ao regime terapêutico no doente submetido a transplante cardíaco.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os participantes consideraram a **Vida como um Valor**, um motivo para a adesão. A teoria de Watson (2002), baseada num sistema de valores com um profundo respeito pela vida, reconhece o poder interno do processo de cuidar e da dimensão espiritual da vida. Acrescenta, que *“cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana (...)”* (Watson, 2002:65), onde é dado um elevado valor ao mundo interno-subjectivo da pessoa e como ela está a compreender a experiência da sua situação de saúde-doença. *“(...) é a única maneira de estar vivo. Isto é, se eu deixar de tomar [a medicação], sei que vou parar daqui a uns tempos a uma rejeição aguda e portanto só me vai diminuir a expectativa de vida.”* (C,1)

O transplante cardíaco revela ao doente que a morte e a vida estão indissolivelmente associadas, não só no plano simbólico, mas também no plano real e, principalmente, que é a morte que governa a vida (Estenne, 2001 *apud* Tavares, 2004). No fundo, a ideia de morte nunca desaparece. Isto faz da pessoa transplantada uma sobrevivente particular, porque escapou a uma morte esperada, mas para ela a morte permanece possível a cada etapa, o que a torna numa eterna sobrevivente (Tavares, 2004).

Cada dia será, neste caso, uma vida. E é a qualidade dessa vida, é o sentido que o doente consegue construir em cada dia da sua vida, que fará a magia de transformar o sobrevivente numa pessoa em toda a sua plenitude (Tavares, 2004).

Segundo Watson (2002), a pessoa no início da sua vida está mais atenta à harmonia entre mente/emoções e corpo, mas à medida que amadurece, preocupa-se com a incongruência ou desarmonia entre o “Eu” percebido e o “Eu” experienciado. Procura um maior grau de harmonia com a sua alma, tem necessidade de transcender a vida e encontrar harmonia com a vida.

Esta harmonia com a vida pode ser interpretada como querer viver com qualidade, sendo esta o principal objectivo destes doentes (Fromant, 1993). Rodgers (1984, *apud* Bunzel, Wollenek & Grundböck, 1992), expressa muito bem esta ideia, ao referir que a luta pela vida pode ter sido ganha com o transplante, mas a luta por viver plenamente, a luta pela qualidade de vida continua.

“ (...) Portanto se a pessoa conseguir prolongar (...) mantendo essa qualidade de vida, é tentar ... não descuidando os medicamentos conseguir prolongar, isto é, se a média são 8 anos quer dizer que há alguns que morrem logo. Na ponta do round vivem 16. (...) acredito que posso prolongar o mais possível (...) não descuidando os medicamentos, não descuidando algum cuidado (...) acho que se consegue prolongar esse bem-estar ... mais uns anos. (...) Não limitar àquele ... número que me tinham dito (...) quer dizer há uma média de idade de transplantado e eu quero chegar ao extremo (...) Com qualidade de vida.” (C,13)

O doente tem comportamentos de adesão porque mantêm a crença que vai viver mais tempo com qualidade de vida, o que lhe permite ultrapassar este acontecimento e enfrentar o futuro com significado. Apesar das exigências e constrangimentos do transplante cardíaco, recupera o sentido desta sua experiência – a qualidade de vida (Swanson, 1991, 1993, 1998). Watson (1985), acrescenta que a fé-esperança ajuda a pessoa a modificar comportamentos de saúde. Ao viver a sua experiência de transplantado cardíaco, o doente vai validar os seus sentimentos (o querer viver com qualidade de vida), “olhar” para a sua situação e ter comportamentos de autocuidado. É o possibilitar de Swanson (1991, 1993, 1998).

Os doentes referem que querem viver mais tempo para estar com a família. A saúde da pessoa está intimamente ligada à vida da sua família. A pessoa tem melhores condições para ter saúde e o bem-estar indispensável à sua plena realização, quando a sua família a realiza e apoia, porque encontra nela a segurança que lhe permite confiar na solução de todas as suas dificuldades (Pinto, 1991).

A família tem um papel importante, nomeadamente, a pessoa significativa, ao proporcionar motivação e ao dar atenção às diversas áreas do regime terapêutico (Dew et al., 1996). Na adesão a comportamentos preventivos, como o exercício e a dieta, os membros da família podem influenciar positivamente a adesão (Bennett, 2002). Também, o apoio dos cônjuges é fundamental para o sucesso do transplante cardíaco (Bunzel, 1993 *apud* Bunzel e Laederach-Hofmann, 2000).

“ (...) [A família] É aquilo que me leva (...) [a ter] interesse na vida, querer viver (...) Agora, para mim é a família que é importantíssima, porque estou ao pé da família (...)” (H,15)

A pessoa tem necessidade de sentir e manter as relações interpessoais, porque é através desta interacção, que o significado do momento de transição e dos comportamentos desenvolvidos em resposta àquele processo são descobertos, clarificados e conhecidos (Meleis et al., 2000).

Evitar complicações para viver mais tempo, também foi referido pelos doentes. Estes, detentores da informação focaram as suas preocupações, criaram alternativas e agiram perante a situação ao ter comportamentos de autocuidado. Têm o poder ou o *empowerment* de cuidarem de si próprios, de tomarem decisões e de se comprometerem nas mudanças da sua vida. Swanson (1991, 1993, 1998) chamou-lhe possibilitar.

Nesta perspectiva, a pessoa está consciente do seu próprio poder para seleccionar e alcançar os seus objectivos, resolver os seus problemas, aumentar o controlo que tem sobre a sua saúde, melhorando-a, e desenvolver a sua auto-eficácia (Silva, Ribeiro & Cardoso, 2006).

Tem o domínio de competências e de comportamentos para gerir a situação e deste modo, faz uma transição saudável e bem sucedida do acontecimento (Meleis et al., 2000).

Em alguns momentos, a pessoa é confrontada com preocupações acerca da sua existência e sentido da sua vida, que têm tendência para serem mais urgentes quando a vida está ameaçada, toma decisões acerca da sua existência e questiona como viveu a sua vida, as suas prioridades e os seus comportamentos de autocuidado. Quando a pessoa autodetermina o significado da sua experiência de saúde vai incorporá-lo na resposta que dá àquela situação, o que lhe pode trazer benefícios

(Watson, 2002). Uma vez que, uma transição é o resultado da mudança e resulta na mudança, o não querer regressar ao estado de saúde anterior, é a forma da pessoa descobrir e descrever os efeitos e significados que a mudança envolve resultando na alteração de comportamentos (Meleis et al., 2000). Foi este “repensar” a vida que os participantes nos referiram.

“ (...) Para não passar por essas consequências todas que possa eventualmente vir a ter. Já basta aquilo que eu passei, portanto, não tenho interesse nenhum de um dia ... que me aconteça qualquer coisa que me obrigue, portanto, a ficar outra vez hospitalizado e tudo. (...) Como estava [no pré-operatório]. (...) Isso é que faria ... isso faria diferença.” (D,11)

A percepção das consequências de regressar ao anterior estado de saúde ou de piorá-lo, influencia o comportamento destes doentes, para aderirem ao seu regime terapêutico (Chisholm, 2002a).

“ (...) Os motivos de fazer a medicação é uma obrigação minha. Porque eu ... por causa de fugir à medicação tive uma rejeição. (...) Nessa rejeição que eu tive eu senti sintomas, eu tive sintomas anteriores ao transplante. (...) Sentia-me com falta de ar. Já tinha que dormir com duas almofadas (...). Já me sentia muito mal. Por isso ... cometi um erro. Não queria cometer duas vezes.” (E,22)

A maioria dos processos de transição está relacionada com acontecimentos críticos, neste caso comportamentos de não adesão, que resultaram na rejeição. Estes acontecimentos intensificam a percepção da necessidade da mudança, ou aumentam o grau de envolvimento da pessoa relativamente ao processo de transição, levando-a a alterar rotinas, estilos de vida e actividades de autocuidado (Meleis et al., 2000).

Os doentes consideraram, tal como De Geest et al. (1994) e Leite & Vasconcellos (2003) nos seus estudos, que a **Confiança**, neste caso, **no Médico Assistente**, uma componente importante e determinante na adesão a comportamentos de saúde. Para eles, a confiança está muito presente e é fundamental em todo este processo. O facto de os doentes terem referido o médico como alvo de confiança está relacionado, nomeadamente com a particularidade de em todo este percurso/processo ser um único profissional a fazer o seu seguimento (antes e após o transplante). Apesar de serem os enfermeiros a realizar a educação para a saúde, esta interacção fica diluída uma vez que não tem continuidade, sendo esta essencial para o desenvolvimento de uma relação de confiança (Pino, 2003).

A relação com os profissionais de saúde influencia a adesão porque estes têm, não só um papel de apoio mas também educativo, nomeadamente na transmissão de informação relativa à doença (Lo, 1999; Enriquez et al., 2004). A qualidade desta interacção é, talvez, o motivo mais marcante na adesão (De Geest et al., 1994; Lo, 1999; OMS, 2001; Enriquez et al., 2004), porque dificilmente o doente seguirá um regime terapêutico se não conhecer ou confiar no profissional (Arrazola et al., 2002).

Uma relação de confiança promove e aceita a expressão tanto dos sentimentos positivos como dos negativos (Watson, 1985), sendo indispensável que o doente tenha confiança no profissional de saúde, mas também implica que este tenha confiança nas capacidades e competências do doente para aderir ao seu regime terapêutico.

E porque envolve sentimentos e emoções, pressupõe conhecer o outro, o seu espaço e o seu campo fenomenológico. As emoções têm um papel central no comportamento das pessoas, pelo que uma incongruência entre os pensamentos e sentimentos pode levar à ansiedade, ao stress, à confusão e até ao medo. Os sentimentos podem mudar pensamentos e influenciar comportamentos (Watson, 1985), logo o enfermeiro deve estar atento aos sentimentos das pessoas para manter e promover a saúde e ajudá-las a ultrapassar os momentos de transição.

Também a força da prescrição terapêutica transmite às pessoas uma forte sensação de protecção e de confiança no profissional, que é reconhecido, porque idealmente o médico possui o poder sobre a vida e a morte (Amendoeira, 2006).

O princípio que rege toda a relação interpessoal é existir sempre (alguma) confiança. No momento em que surge a interacção, é necessário depositar confiança e esta torna-se maior ou menor

à medida que a interacção progride. A experiência de vida dá à pessoa uma subtil apreciação do grau de confiança que deve colocar em cada interacção (Pino, 2003).

“ (...) Devo-lhe muito a ele [médico assistente] e é a pessoa que ... me conhece melhor por fora ... é ele. (...) A medicação (...) que me mandem fazer nalgum lado, não tomo nada, não tomo nada sem o consultar. (...) eu tenho que ter uma relação com ele ... aberta. (...) Tenho enorme confiança com ele. (...) E isso penso que é importante para (...) qualquer doente.” (H,16)

A maioria das vezes, a confiança surge antes da interacção com o objectivo de a facilitar, havendo um elevado grau de probabilidade de acerto ou sorte. Mas, cada vez mais, é preciso “conquistar a confiança”, que depende do esforço laborioso para passar da desconfiança inicial à confiança concedida (Pino, 2003). Cada vez mais, o doente procura um profissional mais humano que o escute e o ajude, tendo em conta as suas particularidades, de modo a garantir uma relação de confiança (Svandra, 2005).

A **Percepção da Susceptibilidade** foi, outro motivo mencionado pelos doentes para terem comportamentos de adesão. Os doentes, quando se sentem ameaçados pela doença e acreditam nos benefícios do regime terapêutico, ultrapassam mais facilmente as barreiras e aderem aos conselhos dos profissionais de saúde. Atribuem um significado ao acontecimento (estar imunodeprimido, logo mais susceptível a infecções), que desencadeia uma transição saudável (a autoprotecção) (Meleis et al., 2000). Pelo contrário, a adesão será mais baixa nas pessoas que não se sentem ameaçadas pela doença e percebem barreiras ao tratamento (Serafino, 2002 *apud* Sousa, 2003).

“ (...) mas se for ao hospital ponho também logo a máscara. Ao centro de saúde também. Embora seja pouquinho tempo. (...) Por exemplo, as garrafas de água eu abro só na hora de tomar qualquer coisa mas fecho-a logo (...) Tenho muito cuidado. (...)” (G,11)

Reconhecer a susceptibilidade a uma condição e a sua gravidade, influencia o comportamento da pessoa. Este depende das crenças que tem relativamente à eficácia da sua acção para minorar a “ameaça percebida” e da forma como a executa. Assim, quando os doentes se apercebem que as suas acções são eficazes e benéficas, isto é que os benefícios compensam os riscos, têm comportamentos de adesão (Chisholm, 2002a).

Também neste tema comum, percebemos a importância do processo de cuidar de manter a crença. Os doentes acreditam, que as suas capacidades de autocuidado, vão ajudá-los a ultrapassar este momento de transição. A resposta humana autocuidado sendo um aspecto significativo da realidade destas pessoas, vai ajudá-las a atingir, manter ou recuperar o significado das suas experiências de saúde (Swanson, 1991). Segundo a OMS (2001), as crenças pessoais, poderão ser mais importantes em todo este processo do que a própria personalidade.

Os doentes também desenvolveram confiança e reforçaram os seus mecanismos de *coping*. Perceberam os procedimentos inerentes ao tratamento, à recuperação e ao viver com limitações, utilizaram recursos e desenvolveram estratégias pessoais para gerir a transição. Ao criar novos significados e percepções a pessoa vai promover a sua situação e adaptar-se à sua nova condição (Meleis et al., 2000; Watson, 1985).

Ao acreditar que é susceptível a infecções, o doente acredita nas suas capacidades, promove a mudança para comportamentos promotores de saúde (Watson, 1985) e utiliza a máscara, faz as vacinas e tem cuidados de higiene e limpeza.

Verificámos que estes doentes utilizam o **Autocontrolo** como comportamento de adesão, ao serem agentes activos na manipulação dos determinantes do seu próprio comportamento (Sequeira, 2006), relativamente à medicação e à alimentação.

De acordo com Kanfer & Gaelick (1986 *apud* Sequeira, 2006), a maior parte dos comportamentos não são acessíveis a outro processo de mudança, que não seja aquele que é realizado pelo próprio doente. Esta mudança pode ser difícil e desagradável exigindo um grande comprometimento e responsabilização da pessoa. Esta, quando tem o domínio das suas competências e comportamentos essenciais, consegue gerir a nova situação, indicador de uma transição bem sucedida e

saudável (Meleis et al., 2000).

“É assim: ninguém lá em casa me deita fora os invólucros dos comprimidos. (...) Porque é por aí que muitas vezes a pessoa vai associar e aí vou ver. Todos os dias vou deixando ficar um rasto para ter a certeza (...) Portanto ... há um autocontrolo. (...) Quando saio levo os suficientes até regressar a casa. (...) Levo sempre medicamentos com alguma folga.” (C,12)

A CIPE (2006:82) define autocontrolo como uma *“volição com as características específicas: disposições tomadas para cuidar do necessário para a sua própria manutenção; para se conservar activo, lidar com as suas necessidades básicas e íntimas e as actividades de vida.”* Depreende-se que este processo tem por base a intenção consciente da pessoa, para agir e realizar/modificar determinado comportamento.

Relativamente aos comportamentos de não adesão, os participantes referiram a **Percepção do Estado de Saúde**. Muitas vezes os doentes por estarem assintomáticos têm comportamentos de não adesão, referentes à adopção de medidas preventivas de complicações crónicas, nomeadamente, a vigilância de saúde, porque a percepção da gravidade da doença e da susceptibilidade a complicações é menor (Fischer, 2002 *apud* por Bastos, 2004), o que segundo Chisholm (2002a), constitui o maior obstáculo aos cuidados de saúde preventivos.

É importante perceber quais os significados que a pessoa atribui ao processo de transição e quais as crenças e atitudes culturais que a podem inibir (Meleis et al., 2000), para que o enfermeiro perceba as experiências do doente durante este momento, de modo a desmistificar crenças e ideias erróneas. É estar com a pessoa, é estar emocionalmente presente para o outro, é partilhar significados, sentimentos e experiências vividas (Swanson, 1991, 1993, 1998). É ajudar a pessoa a desenvolver uma percepção mais correcta do momento que está a viver, através da provisão de um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual protector, correctivo e de apoio, mencionado por Watson (1985).

Por outro lado, os doentes têm outros problemas de saúde que os impedem de aderir ao exercício físico. Também nos estudos de Grady (1993) e Grady, Jalowiec e White-Williams (1998), os problemas físicos foram considerados pelos sujeitos como impeditivos de cumprir com o exercício.

Os efeitos secundários da medicação foram igualmente referidos pelos participantes como responsáveis pelos comportamentos de não adesão, sobretudo se interferem, na qualidade de vida (Arrazola, 2002; Bennett, 2002 Chisholm, 2002b; De Geest et al., 2001; Fonseca & Clara, 2000; Kory, 1999; Laederach-Hofmann & Bunzel 2000; Marques, 1999).

“ (...) Também me sentia muito obeso (...) eu queria-me ver mais leve, mais solto. (...) Reduzi, fui à cortisona reduzi-a. Fui à ciclosporina reduzi-a. (...) Por iniciativa minha. (...) Era a obesidade. O inchaço. (...). O nosso problema, do transplantado é mesmo a cortisona e ciclosporina que são os medicamentos que nos dão o inchaço. Para nos dar a vida dão-nos o inchaço. Ou para nós podermos viver com ela ... temos o inchaço.” (E,9)

Ao possibilitar, o enfermeiro vai facilitar a passagem através das transições de vida utilizando o seu conhecimento específico para o bem do outro. Inclui informar, explicar e ensinar o outro; apoiar emocionalmente a pessoa e permitir que viva a sua experiência de forma a validar os seus sentimentos; e auxiliá-la a focar os acontecimentos importantes. Será igualmente necessário manter a crença na capacidade da pessoa para ultrapassar este acontecimento e enfrentar o futuro de maneira significativa, acreditando no outro e envolvendo-o em estima, com uma atitude de esperança e optimismo realista (Swanson, 1991, 1993, 1998).

O enfermeiro descodifica as percepções da pessoa, acerca do momento que está a viver, para a informar a partir do seu quadro de referência, possibilitando-lhe determinar as suas necessidades, cuidar de si próprio, ao mesmo tempo que é responsabilizado pela sua saúde e bem-estar. A promoção do ensino e aprendizagem interpessoal vai permitir ao enfermeiro aperceber-se se a pessoa compreendeu a informação, se desenvolveu uma percepção realista do acontecimento e quais os recursos que tem para enfrentá-lo (Watson, 1985). Só a partir deste conhecimento, o enfermeiro está apto a intervir autonomamente, satisfazer as necessidades específicas da pessoa, tendo em conta o

seu campo fenomenológico, e marcar a diferença na vida daquela pessoa.

CONCLUSÕES

Dado o carácter fenomenológico do estudo, analisámos o fenómeno de adesão ao regime terapêutico, segundo a perspectiva do doente transplantado cardíaco, tendo por base a sua experiência vivida. Acreditamos, que este trabalho é o início de uma longa caminhada, para a compreensão do fenómeno, em doentes tão peculiares como os transplantados cardíacos.

Através da questão de investigação **Qual(is) a(s) experiência(s) que os doentes submetidos a transplante cardíaco valorizam na adesão ao regime terapêutico?** procurámos dar resposta aos objectivos a que nos propusemos.

O doente submetido a transplante cardíaco **valoriza a vida**, porque a morte é sempre possível a qualquer momento e está sempre presente no seu quotidiano. Tem a **percepção da susceptibilidade** que o leva a ter comportamentos de autoprotecção, acreditando nos seus benefícios. A **confiança no médico assistente** transmite-lhe um sentimento de segurança, de protecção e de tranquilidade, fundamental em todo este processo. Ao mobilizar mecanismos de **autocontrolo**, está a comprometer-se e a responsabilizar-se pela sua saúde, garantindo deste modo, a mudança para comportamentos saudáveis.

A **percepção** que tem **do seu estado de saúde**, nomeadamente, estar assintomático, ter outro problema de saúde associado, ou a existência de efeitos secundários da medicação que interferem na sua qualidade de vida, são responsáveis pela não adesão ao regime terapêutico.

Estas são as experiências de adesão e não adesão ao regime terapêutico do doente submetido a transplante cardíaco. Intuímos, no entanto, que as essências dos comportamentos de não adesão poderão não ter emergido na sua totalidade, pelo facto de os doentes valorizarem principalmente comportamentos de adesão.

Ao reflectir sobre este percurso, sentimos que sobreviver na condição de ser transplantado cardíaco, consiste em viver cada dia da sua existência, num movimento constante de equilíbrio e reconstrução do seu quotidiano, tendo a capacidade de transformar limitações em possibilidades de vida.

BIBLIOGRAFIA

- Amendoeira, J. (2006). Da necessidade de protecção à confiança nos profissionais de saúde. In: C. Balsa (Org.), *Confiança e laço social*, p. 229-237. Lisboa: Edições Colibri/CEOS.
- Arrazola, M.S., Lerma, D.G., Garrido, J.M.M., Ramirez, A.A., Ogáyar, M.L. (2002). Atención de enfermería en el cumplimiento terapéutico. *ROL Enfermería*, 25, 70-74.
- Bastos, F.S. (2004). *Adesão e gestão do regime terapêutico do diabético tipo 2: participação das esposas no plano educacional*. [Dissertação de Mestrado]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bunzel B., Wollenek, G., Grundböck, A.. (1992). Psychosocial problems of donor heart recipients adversely affecting quality of life. *Quality of Life Research*, 1, 307-313.
- Bunzel, B., Laederach-Hofmann, K. (2000). Solid organ transplantation: are there predictors for post-transplant noncompliance? a literature overview. *Transplantation* [Online], 70, 711-716. Disponível em: <http://www.b-on.pt> [Acedido em Janeiro 10, 2006].
- Chisholm, M.A. (2002a). Enhancing transplant patients' adherence to medication therapy. *Clinical Transplantation* [Online], 16, 30-38. Disponível em: <http://search.ebscohost.com> [Acedido em Abril 30, 2005].
- Chisholm, M.A. (2002b). Issues of adherence to immunosuppressant therapy after solid-organ transplantation. *Drugs* [Online], 62, 567-575.: Disponível em <http://www.b-on.pt> [Acedido em Junho 6, 2006].

Ordem dos Enfermeiros, Conselho Internacional de Enfermeiros. (2006). *Classificação internacional para a prática de enfermagem versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

De Geest, S., Abraham, I., Gemoets, H, Evers, G. (1994). Development of the long-term medication behaviour self-efficacy scale: qualitative study for item development. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 233-238.

De Geest, S. (1996). Subclinical noncompliance with immunosuppressive therapy in heart transplant recipients. [Doctoral Dissertation]. Leuven: School of Public Health, Katholieke Universiteit Leuven, [Online]. Mensagem para Alda Catela. [Fevereiro 02, 2006]. Comunicação pessoal.

De Geest, S., Abraham, I., Moons, P., Vandeputte, M., Van Cleemput, J. et al (1998). Late acute rejection and subclinical noncompliance with cyclosporine therapy in heart transplant recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 17, 854-863.

De Geest, S., Moons, P., Dobbels, F., Martin, S., Vanhaecke, J. (2001). Profiles of patients who experienced a late acute rejection due to nonadherence with immunosuppressive therapy. *The Journal of Cardiovascular Nursing* [Online], 16, 1-14. Disponível em: <http://proquest.umi.com/login> [Acedido em Abril 10, 2005].

De Geest, S., Dobbels, F., Fluri, C., Paris, W., Troosters, T. (2005). Adherence to the therapeutic regimen in heart, lung, and heart-lung transplant recipients. *The Journal of Cardiovascular Nursing* [Online], 20, S88-S98. Disponível em: <http://search.ebscohost.com> [Acedido em Janeiro 10, 2006].

Dew, M.A., Roth, L.H., Thompson, M.E., Kormos, R.L., Griffith, B.P. (1996). Medical compliance and its predictors in the first year after heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 15, 631-645.

Dew, M.A., Kormos, R.L., Roth, L.H., Murali, S., DiMartini, A., Griffith, B.P. (1999). Early post-transplant medical compliance and mental health predict physical morbidity and mortality one to three years after heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 18, 549-562.

Dobbels, F., De Geest, S., Van Cleemput, J., Droogne, W., Vanhaecke, J. (2004). Effect of late medication non-compliance on outcome after heart transplantation: a 5-year follow-up. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 23, 1245-1251.

Enriquez, M., Lackey, N.R., O'Connor, M.C. & McKinsey, D.S. (2004). Successful adherence after multiple HIV treatment failures. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 438-446.

Fonseca, T., Clara, J.G. (2000). Polifarmacoterapia e aderência à terapêutica no idoso hipertenso. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 19, 855-871.

Fromant, P. (1993). Esperança e medo: o paradoxo. *Nursing*, 65, 14-18.

Glasgow, R.E., Anderson, R.M. (1999). In diabetes care, moving from compliance to adherence is not enough. *Diabetes Care* [Online], 22:2090-2092. Disponível em: <http://www.b-on.pt> [Acedido em Outubro 20, 2006].

Grady, K.L. (1993). *Predictors of compliance with diet and exercise six months after heart transplantation*. [Doctoral Dissertation]. Chicago: Loyola University Chicago. Available: <http://proquest.umi.com/login> [Base de dados acedida em Março 3, 2005].

Grady, K.L., Russell, K.M., Srinivasan, S., Constanzo, M.R., Pifarre, R. (1993). Patient compliance with annual diagnostic testing after heart transplantation. *Transplantation Proceedings*, 25, 2978-2980.

Grady, K.L., Jalowiec, A., White-Williams, C. (1998). Patient compliance at one year and two years after heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 17, 383-394.

Hanrahan, J.S., Eberly, C., Mohanty, P.K. (2001). Substance abuse in heart transplant recipients: a 10-year follow-up study. *Progress in Transplantation*, 11, 285-290.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, S. A.

Kory, L. (1999). Nonadherence to immunosuppressive medications: a pilot survey of members of the

transplant recipients international organization. *Transplantation Proceedings* [Online], 31 (Suppl 4A), 14S-15S. Disponível em: <http://www.b-on.pt> [Acedido em Dezembro 12, 2005].

Laederach-Hofmann, K., Bunzel, B. (2000). Noncompliance in organ transplant recipients: a literature review. *General Hospital Psychiatry* [Online], 22, 412-424. Disponível em: <http://www.b-on.pt> [Acedida em Outubro 24, 2006].

Leite, S.N., Vasconcellos, M.P.C. (2002). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva* [Online], 8, 775-782. Disponível em: <http://www.sieclo.br/pdf/csc/v8n3/17457.pdf> [Acedido em Abril 10, 2006].

Lo, R. (1999). Correlates of expected success at adherence to health regimen of people with IDDM. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 418-424.

Marques, L. (1999). Estratégias para melhorar a aderência dos seropositivos à terapêutica. *Informação SIDA e outras Doenças Infecciosas*, III, 32-33.

McDonald, H.P., Garg, A.X., Haynes, R.B. (2002). Interventions to Enhance Patient Adherence to Medication Prescriptions Scientific Review. *JAMA* [Online], 288 (22), 2868-2879. Disponível em: <http://jama.ama-assn.org/content/288/22/2868.full.pdf>. [Acedido e. Dezembro 22, 2010].

Meleis, A.I., Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42, 255-259.

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E-O., Messias, DeA.K.H., Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science* [Online], 23, 12-28. : Disponível em: <http://www.b-on.pt> [Acedido em Maio 28, 2006].

Meleis, A.I. (2005). *Theoretical nursing: development and progress* (3ª ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Moreira, D. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Pioneira Thomson.

Ordem dos Enfermeiros. (2003). *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Organização Mundial de Saúde. (2001). *Adherence to long-term therapies: policy for action* [on line]. Disponível em: http://www.who.int/chronic_conditions/en/adherencerep.pdf [Acedido em Maio 31, 2006].

Paris, W., Muchmore, J., Pribil, A., Zuhdi, N., Cooper, D.K.C.. (1994). Study of the relative incidences of psychological factors before and after heart transplantation and the influence of posttransplantation psychological factors on heart transplantation outcomes. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 13, 424-432.

Pino, C.C.D. (2003). *Teoria dos sentimentos*. Lisboa: Fim de Século.

Pinto, V.F. (1991). A importância da família no universo da saúde. *Servir*, 39, 243-251.

Plitnick, K.R. (2002). *Predictors of adherence to exercise after heart transplantation*. [online]. [Doctoral Dissertation]. Gainesville: University of Florida. Disponível em: <http://proquest.umi.com/login> [Acedida em Janeiro 29, 2007].

Ribeiro, J.L.P. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Sequeira, C. (2006). *Introdução à prática clínica: do diagnóstico à intervenção em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica*. Coimbra: Quarteto Editora.

Silva, I., Ribeiro, J.P., Cardoso, H. (2006). A abordagem do empowerment na doença crónica. In I. Leal (Coordenação), *Perspectivas em Psicologia da Saúde*. p. 187-201. Coimbra: Quarteto Editora.

Sousa, M.R.M.G.C. (2003). *Estudo dos conhecimentos e representações de doença associados à adesão terapêutica nos diabéticos tipo 2* [Dissertação de Mestrado em Educação na Área de Especialização de Educação para a Saúde]. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia.

-
- Streubert, H.J., Carpenter, D.R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Svandra, P. (2005). Confiance, médecine et soin: quelles relations? *Objectif Soins*, 136, 10-13.
- Swanson, K.M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40, 161-166.
- Swanson, K.M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 25, 352-357.
- Swanson, K. (1998). Caring made visible [Online], *Creative Nursing*, 4, 8-12. Disponível em: <http://searchbscohost.com> [Acedido em Fevereiro 2, 2007].
- Tavares, E. (2004). A vida depois da vida: reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Análise Psicológica*, XXII, 765-777.
- van Kaam, A. (1969). *Existential foundations of psychology*. New York: Image Books.
- Watson, J. (1985). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Colorado: University Press of Colorado.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Contacto:
aiscatela@ymail.com