

NECESSIDADES E RECURSOS SOCIAIS EM DOENTES RENIS CRÓNICOS HEMODIALISADOS

NEEDS AND SOCIAL RESOURCES OF HEMODIALYSIS PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE

Marta Freitas Olim¹
Sónia Guadalupe²
Sara Zeferino³
Mara Marques⁴
Patrícia Neves⁵
Joana Conceição⁶

RESUMO

O estudo apresenta dados acerca da provisão social das necessidades de doentes insuficientes renais crónicos em tratamento de hemodiálise em Portugal. Estudo descritivo dos dados dos processos sociais de 1436 doentes no ano de 2017. Na maioria são do sexo masculino (60,7%) e têm idades entre os 19 e os 97 anos ($M = 66,3$; $DP = 15,8$). Foram sinalizadas 2550 necessidades, 1,78 sinalizações em média por doente. Do total, 48% apresentam necessidades de apoio material/instrumental, 31,2% evidenciaram necessidades de advocacy e de intervenção psicossocial, sendo estas e as de apoio logístico que apresentam um número mais elevado de sinalizações ($M = 1,257$; $M = 1,431$, respetivamente). Em 63,4% dos casos a resposta foi adequada. As necessidades não satisfeitas são por resposta desadequada ou por inexistência de resposta (6,2%; 5,5%), ou ainda por não adesão do doente/família (14,1%; 6,1%). Analisadas as

¹Mestre Serviço Social, Diaverum Portugal. <https://orcid.org/0000-0001-5151-9425>. E-mail Marta.Olim@diaverum.com. Telefone +351 219252400.

² Doutorada em Serviço Social, Instituto Superior Miguel Torga (ISMT), Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC). E-mail: guadalupe@ismt.pt
<https://orcid.org/0000-0003-4898-3942>

³ Diaverum Portugal. E-mail: Sara.Zeferino@diaverum.com.

⁴ Diaverum Portugal. E-mail: Mara.marques@diaverum.com.

⁵ Diaverum Portugal. E-mail: Patricia.neves@diaverum.com.

⁶ Diaverum Portugal. E-mail: Joana.conceicao@diaverum.com

diferenças sociodemográficas, as pessoas viúvas registam um número de necessidades superior aos outros estados civis ($p < 0,01$), e os doentes em famílias de acolhimento ou instituições ($p < 0,01$). O conhecimento das necessidades destes doentes é fulcral para o Serviço Social favorecer programas de provisão às necessidades dominantes e para grupos de especial atenção.

PALAVRAS-CHAVE: Doença renal crónica. Hemodiálise. Serviço Social. Necessidades. Recursos. Apoio social.

ABSTRACT

This study presents data on the social provision of needs of hemodialysis patients with chronic kidney disease in Portugal. A descriptive study of patients' social processes data of 1436 CKD patients in 2017. Most are male (60.7%) and are between 19 and 97 years old ($M = 66.3$; $SD = 15.8$). Social workers signaled 2550 needs, 1.78 needs on average per patient. From the total, 48% presented material / instrumental support needs, 31.2% evidenced needs for advocacy and psychosocial intervention, being these and the logistical support needs, that present a higher average number of needs ($M = 1,257$; $M = 1.431$, respectively). In 63.4% of the cases the response was adequate. Unmet need is due to inadequate response or lack of response (6.2%, 5.5%), or due to non-compliance of the patient or family (14.1%, 6.1%). When the sociodemographic differences were analyzed, widows had a higher number of needs than other civil status ($p < 0.01$), as well as patients in host families or institutions when compared to other family typologies ($p < 0.01$). Knowing the needs of CKD patients is central to Social Work to present proposals of programs for needs' provision and focused on special attention groups. Knowing the needs of CKD patients is central to Social Work to present proposals of programs for needs' provision and focused on special attention groups.

KEYWORDS: Chronic renal disease. CKD. Hemodialysis. Social work. Needs. Resources. Social Support

INTRODUÇÃO

A doença renal crónica (DRC) e o tratamento dialítico representam um desafio diário na vida quotidiana do doente, com impactes a múltiplos níveis. Na literatura são apontados diversos fatores de vulnerabilidade clínica, social e psicológica (JANSEN; RIJKEN; HEIJMANS; KAPTEIN; GROENEWEGEN, 2012; SALATI; HOSSNE; PESSINI, 2011) que o dialisado crónico enfrenta e impõem necessidades específicas de resposta. A DRC e os seus tratamentos implicam diferentes alterações e limitações com

impacte psicossocial (MANSUR; DAMASCENO; BASTOS, 2012), tais como restrições alimentares (IBRAHIM, 2008), limitações à autonomia (FERREIRA, 2010) e condicionamento na organização da vida quotidiana, na capacidade para o trabalho e na participação social (JANSEN et al., 2012; TIRAPANI, 2012).

A doença apresenta sempre custos diretos para o doente a sua família (alguns custos com medicação, exames complementares de diagnóstico, alimentação específica, transportes para tratamentos) e custos indiretos (baixa a assiduidade no trabalho, perda de produtividade e dificuldade de conciliação entre o trabalho e o cuidar), baixando o rendimento do doente sem compensação total pelos sistemas de proteção social (GUADALUPE, 2012). O condicionamento físico está muito associado à perda de mobilidade, fadiga e prostração que, por vezes, impedem a participação em eventos sociais e limitam as atividades de vida diária. Este quadro continuado, juntamente com as exigências associadas ao tratamento, influencia de forma negativa a capacidade para manter a atividade laboral. A perda de produtividade associada à DRC (para doentes e seus cuidadores) tem sido abordada através da perspectiva do capital humano, estimando-se custos sociais indiretos elevados associados a tais perdas (TURCHETTI et al., 2017), sendo que a doença abre frequentemente caminho à deterioração das condições de vida e ao empobrecimento (GUADALUPE, 2012).

Pelo facto de se tratar de uma doença crónica, estes doentes estão ainda sujeitos à imprevisibilidade das intercorrências e à incerteza quanto a um prognóstico, gerando instabilidade emocional e social nos mesmos, com expressão de necessidades progressivas ou flutuantes no tempo. Todas estas circunstâncias têm também implicações na dinâmica familiar. A doença não coloca apenas em causa a vida familiar quotidiana mais imediata, mas compromete frequentemente planos futuros do próprio doente e da família, de cada um dos seus membros e no seu todo (GUADALUPE, 2012). Apesar de a doença ser uma experiência universal, que todos já experimentámos

ou iremos experimentar, esta constitui sempre um enorme desafio na vida, sendo tanto maior quanto mais inesperadamente surgir, maior gravidade apresentar na sua evolução e quanto maior grau de incapacidade trazer (ROLLAND, 2000). O impacto da doença na família faz-se sentir a nível estrutural, processual e emocional (GÓNGORA, 1996; SOUSA; RELVAS; MENDES, 2007) e vai depender de múltiplas variáveis associadas à doença e à família, no cruzamento entre os ciclos vitais da família, do indivíduo e das características e fases da própria (ROLLAND, 1995; GUADALUPE, 2012).

O ajustamento e adaptação à doença e às suas exigências dependem muito de como se lida com as necessidades suscitadas pela doença e como são enfrentadas as adversidades (WALSH, 2005). A satisfação de necessidades e de autonomia são fundamentais para garantir a participação social dos indivíduos (WHO, 2007; DOYAL; GOUGH, 1991).

As redes de relações interpessoais, sobretudo a família e os amigos, são descritas como fontes fundamentais de suporte social com impacto direto e significativo no processo de adaptação à doença e tratamento (ROLLAND, 1995; WALSH, 2005; RASCANU; RADU, 2014). Este suporte social é consubstanciado em recursos de diversa natureza que suportam o indivíduo em situações de vulnerabilidade e pode constituir-se como suporte emocional, suporte instrumental ou material e suporte informativo (GUADALUPE, 2016). O suporte social é associado a uma melhor adesão ao tratamento, a uma maior sobrevivência e a uma menor mortalidade em doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise, aumentando o risco de mortalidade nos doentes com diminuídas capacidades para estabelecer relações interpessoais com família e amigos, risco que persiste mesmo depois de controlados outros fatores que influenciam a mortalidade como a idade, raça, doença cardiovascular, causa da doença renal e o estado funcional (MCCLELLAN; STANWYCK; ANSON, 1993). O suporte e a coesão familiar são apontados como fatores que influenciam significativamente a sobrevivência

nestes doentes, sendo que os pacientes com maior suporte social familiar apresentam melhores indicadores clínicos (PATEL; PETERSON; KIMMEL, 2005).

Tal como BRAGE (1998) entendemos que todas as necessidades humanas são necessidades sociais, sendo que a sociedade organiza formas distintas para a sua provisão e satisfação. Se tivermos por referência as necessidades enquanto “um conjunto multidimensional de percepções de carência e/ou um conjunto de danos físicos, psíquicos ou sociais cuja deficiente e/ou insatisfatória resposta e provisão obsta à plena inserção social dos indivíduos, eventualmente prejudicando a otimização das oportunidades de desenvolvimento da vida pessoal e colectiva” (PINTO; GUERRA; MARTINS; ALMEIDA, 2010: 19), centrar-nos-emos simultaneamente na sua manifestação e na sua provisão e nos recursos mobilizados para garantir a sua resposta e satisfação.

A necessidade de suporte social destes doentes tem sido sublinhada, particularmente no sentido de reforçar o ajustamento, o *coping* e a autonomia (TAYLOR; COMBES, 2014). O suporte dado pela equipa interdisciplinar tende a favorecer a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Uma intervenção centrada nas diversas necessidades do doente, com diferentes enfoques (nomeadamente, social, psicológico, nutricional e educacional), tendo como principal preocupação o envolvimento dos mesmos nos processos de doença e tratamento, permite um melhor ajustamento à doença e tratamento, diminuição da progressão da doença e diminuição das hospitalizações (JOHNS *et al.*, 2015). As interações entre fatores de risco psicossociais, potencialmente modificáveis, favorecem o aumento ou diminuição na mortalidade e na morbilidade na DRC (CUKOR, COHEN; PETERSON; KIMMEL, 2007). Fatores como a diminuição da satisfação conjugal, uma dinâmica familiar perturbada e o nível socioeconómico baixo têm sido associados a resultados de saúde mais desfavoráveis (CUKOR *et al.*, 2007).

O Serviço Social, como parte integrante da equipa interdisciplinar, tem um papel determinante no apoio a estes doentes e famílias, intervindo multidimensionalmente no sentido da provisão das necessidades identificadas (BEDER, 1999). O impacto da intervenção do Serviço Social nem sempre é imediato, apontando-se para melhorias no bem-estar geral, para um melhor ajustamento à doença e para a diminuição da sintomatologia depressiva, por exemplo, em doentes apoiados pelo Serviço Social (MCCOOL et al., 2011). Operacionalmente, a avaliação e a resposta às necessidades são processos dinâmicos, entendendo-se que o Serviço Social tem um papel central neste domínio, apesar das controvérsias conceptuais e ideológicas em torno da ideia de necessidade (DOVER, 2016). No contexto do trabalho do assistente social na área da saúde, a focalização na provisão de necessidades pode ser atravessada por objetivos compensatórios na sua satisfação, passando pelo favorecimento do bem-estar, da qualidade de vida, da autonomia, pela garantia de um direito humano e de cidadania, pela garantia de acesso a um recurso, assim como pela capacitação, pela participação social, pela emancipação ou mesmo pelo alcance de uma maior justiça social.

Reconhecendo a importância da intervenção do Serviço Social em doentes renais crónicos em hemodiálise, o presente estudo tem como objetivo caracterizar o tipo de necessidades sociais sentidas por estes doentes, assim como a sua provisão por parte do Serviço Social, no entrecruzamento de problemas, suportes e recursos (SHEPPARD; WOODCOCK, 1999), contribuindo para a análise e sistematização do conhecimento acerca das suas necessidades com vista a melhorar a intervenção numa perspectiva holística.

MATERIAL E MÉTODOS

Método

O estudo recorre a dados recolhidos ao longo do ano de 2017 por uma equipa de assistentes sociais de uma empresa privada na área da saúde em 25 clínicas de hemodiálise em Portugal. Os dados foram sistematizados a partir dos processos sociais, tendo sido obtidos através de entrevistas semiestruturadas de diagnóstico social e de seguimento, respeitando os princípios éticos e deontológicos da profissão⁷. As categorias operacionais usadas na tipificação das necessidades emergiram da análise de conteúdo prévia dos registos nos processos sociais.

Recorremos à estatística descritiva e inferencial na análise dos dados. Foi testada a normalidade da distribuição das variáveis em análise através do Teste Kolmogorov-Smirnov, e, verificada a sua violação, optámos pelos testes não paramétricos. Recorremos ao teste do Qui-quadrado para analisar associações entre variáveis, tendo calculado a medida de associação de Phi para caracterizar a intensidade e a direção da associação entre as variáveis. Usámos os testes de Mann-Whitney e de Kruskal Wallis para avaliar diferenças nas médias de sinalizações de necessidades segundo variáveis sociodemográficas.

Participantes

Participam no estudo 1436 doentes insuficientes renais crónicos hemodialisados, acompanhados em clínicas em Portugal. Estes têm entre os 19 e os 97 anos de idade, com uma média de 66,3 anos ($DP = 15,8$), situando-se sobretudo nas faixas etárias acima dos 65 anos de idade (59%), sendo a maioria do sexo masculino (60,7%) e

⁷ A recolha de dados obteve parecer positivo da Comissão de Ética da Diaverum, instituição onde foram recolhidos os dados, tendo os dados sido sistematizados mantendo o anonimato e confidencialidade.

casados (57,5%). A maior parte apresenta o 4.º ano do ensino básico como habilitações literárias (49,3%). A maioria dos participantes é autóctone (85,2%), sendo os restantes oriundos de países dos PALOP (12,4%), de países Europeus (0,6%) e de países de outras zonas do mundo (1,7%) (Tabela 1).

Tabela 1.
Características sociodemográficas

<i>N</i> = 1436 (100%)	<i>n</i>	%
Sexo		
Masculino	871	60,7
Feminino	565	39,4
Idade (Grupo etário)		
Transição para vida adulta e Jovem adultícia (19-35 anos)	63	4,4
Adultícia (36-64 anos)	526	36,6
Idoso-Jovem (65-74 anos)	341	23,8
Idoso (75-84 anos)	355	24,7
Idoso-idoso (>= 85 anos)	151	10,5
Idade	<i>M</i> (<i>DP</i>) 66,3 (15,8)	Min-Máx 19 - 97
	<i>n</i>	%
Estado Civil		
Solteiro(a)	224	15,6
Casado(a) / Unido(a) de Facto	825	57,5
Divorciado(a)/ Separado(a)	131	9,1
Viúvo(a)	256	17,8
Habilitações Literárias		
Sem escolaridade	169	11,8
Ensino Básico 1º Ciclo (1-4 ano)	708	49,3
Ensino Básico 2º Ciclo (5-6 ano)	162	11,3
Ensino Básico 3º Ciclo (7-9 ano)	154	10,7
Secundário/ Curso profissional (10-12 ano)	135	9,4
Bacharelato/ Licenciatura	102	7,1
Mestrado/ Doutoramento	6	0,4
Origem		
Portugal	1224	85,2
PALOP (Angola, Cabo Verde, Guiné Bissau, Moçambique, São Tomé e Príncipe)	178	12,4
Países Europeus (Alemanha, Bulgária, França, Malta, Ucrânia, Roménia, Suíça)	9	0,6
Outras Origens (Brasil, China, Ilhas Virgens Britânicas, Índia, Macau, Nigéria, Paquistão, Porto Rico, Quênia, Venezuela)	25	1,7

Notas: PALOP - Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

A maior parte dos participantes integra famílias nucleares com filhos (47,1%), seguidos dos que integram famílias alargadas (13,2%), famílias unipessoais, isto é, vivem sós (12,9%) e famílias monoparentais (10,3%). Os restantes arranjos familiares apresentam-se percentualmente menos representadas, mas salientamos a existência de 5,2% de sujeitos integrados em instituições e 3,9% de membros de agregados com coabitantes não aparentados (Tabela 2).

Tabela 2.
Situação Sociofamiliar

<i>N</i> = 1436 (100%)	<i>n</i>	%
Família Nuclear com Filhos	677	47,1
Família Nuclear sem Filhos	64	4,5
Família Alargada	189	13,2
Família Monoparental	148	10,3
Família Reconstituída	40	2,8
Família Unipessoal	181	12,6
Agregados com coabitantes não aparentados	56	3,9
Família de Acolhimento	6	0,4
Integrado em Instituição	75	5,2
TOTAL	1436	100,0

RESULTADOS

Foram sinalizadas 2550 necessidades junto dos 1436 participantes ao longo de 1 ano pelo Serviço Social. A maioria dos participantes foi sinalizada por uma necessidade (58,6%), seguindo-se os que apresentaram duas necessidades (23,5%), três ou quatro necessidades (13,8%) e cinco ou mais necessidades (4,1%), tendo-se registado três casos únicos de indivíduos com 10, 13 e 15 necessidades, podendo representar diversas solicitações de uma mesma necessidade (Tabela 3).

Tabela 3.
Frequência de necessidades sinalizadas

Frequência agrupada:	<i>n</i>	%	<i>Medidas descritivas</i>
1	842	58,6	<i>M</i> = 1,78 <i>DP</i> = 1,30 Mín = 1 Máx = 15
2	338	23,5	
3 – 4	198	13,8	
> = 5	58	4,1	
TOTAL	1436	100,0	

A sinalização de necessidades foi efetuada ao nível de cinco categorias operacionais de necessidades. Do total de sujeitos ($N = 1436$), 48% apresentaram necessidades de apoio material ou instrumental, 32,2% evidenciaram necessidades de *advocacy* e de intervenção psicossocial, 27,2% solicitaram apoio logístico, 17,8% apresentaram necessidade de integração em resposta social e 10,5% em resposta ocupacional (Tabela 4).

Tabela 4.
Necessidades Sinalizadas: frequências por categoria

Necessidades:	Apresenta necessidades sociais		Não apresenta necessidades sociais		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Apoio Material e/ou Instrumental	689	48,0	747	52,0	1436	100
Apoio Logístico	390	27,2	1046	72,8	1436	100
Integração de Resposta Ocupacional	151	10,5	1285	89,5	1436	100
Integração de Resposta Social	255	17,8	1181	82,2	1436	100
<i>Advocacy</i> e Intervenção Psicossocial	462	32,2	974	67,8	1436	100

Notas: *Advocacy* (por vezes traduzido como Advocacia Social) refere-se à metodologia de Case Advocacy que promove a cidadania através da informação, defesa ou representação do utente e dos seus interesses junto de instituições, promovendo o acesso a recursos e a direitos.

Cada participante apresenta, fundamentalmente, uma necessidade numa só ocasião, como podemos verificar com as percentagens do valor modal (1) sempre superiores a 74% em cada categoria. No entanto, há participantes que apresentam necessidades múltiplas, que podem ser necessidades em categorias diversas ou várias necessidades ou solicitações na mesma categoria. Assim, as categorias que registam valores mais elevados nas sinalizações e/ou solicitações são as necessidades de apoio logístico ($M = 1,431$, variando entre 1 e 15 sinalizações) e as necessidades de *advocacy* e de intervenção psicossocial ($M = 1,257$, variando entre 1 e 10 sinalizações). As restantes categorias apresentam valores médios e de amplitude mais baixos, evidenciando menos casos de necessidades múltiplas, variando entre 1 e 6 necessidades de apoio material e/ou instrumental e de necessidades de integração em resposta social, e entre 1 e 4 necessidades de integração em resposta ocupacional (Tabela 5).

Tabela 5.
Necessidades Sinalizadas (medidas descritivas)

$N = 1436$ (100%)	n	M	DP	Min	Max	Mo	$\% Mo = 1$
Necessidades:							
Apoio Material e/ou Instrumental	689	1,257	0,644	1,00	6,00	1,00	81,9
Apoio Logístico	390	1,431	1,096	1,00	15,00	1,00	74,4
Integração de Resposta Ocupacional	151	1,166	0,454	1,00	4,00	1,00	86,1
Integração de Resposta Social	255	1,267	0,646	1,00	6,00	1,00	80,8
<i>Advocacy</i> e Intervenção Psicossocial	462	1,357	0,823	1,00	10,00	1,00	76,8

Encaradas globalmente as necessidades e respetivas respostas no processo interventivo, em 63,4% dos casos do total de participantes a resposta à(s) necessidade(s) sinalizada(s) foi adequada. Para 31,8% o processo de apoio mantém-se em aberto, a aguardar resposta. Já para 5,5% não foi encontrada uma resposta para a necessidade sinalizada e para 6,2% as respostas revelaram-se desadequadas para a respetiva necessidade.

Já em 14,1% e 6,1% não houve adesão do doente ou da família, respetivamente, ao plano de intervenção ou resposta fornecida. No decurso do processo interventivo junto dos participantes, registámos 14 casos em que houve alta por motivos clínicos, tendo-se verificado também 34 falecimentos (Tabela 6).

Tabela 6.
Situação no processo interventivo: frequências por categoria

Situação: <i>N</i> = 1436 (100%)	Situação em que houve resposta		N.a. Situação não registada		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Resposta adequada	910	63,4	526	36,6	1436	100
A aguardar resposta	457	31,8	979	68,2	1436	100
Inexistência de resposta	79	5,5	1357	94,5	1436	100
Resposta desadequada	89	6,2	1347	93,8	1436	100
Não adesão da família	88	6,1	1348	93,9	1436	100
Não adesão do doente	203	14,1	1233	85,9	1436	100
Alta	14	1,0	1422	99,0	1436	100
Morte	34	2,4	1402	97,6	1436	100

Notas: n/a – não se aplica (Situação não registada)

Detalharemos nas tabelas seguintes os dados anteriormente apresentados desagregados por cada categoria.

De entre as necessidades de apoio material e/ou instrumental são consideradas cinco necessidades de apoio. O apoio mais frequentemente sinalizado é o relativo a apoio para prestação pecuniária ($n = 595$), seguindo-se as necessidades de produtos de apoio ($n = 73$). Na generalidade, os apoios são sinalizados ou solicitados uma ou duas vezes por cada sujeito, à exceção do apoio para prestação pecuniária, tendo sido solicitado até 5 vezes pelo mesmo sujeito (Tabela 7).

Tabela 7.
Necessidades de Apoio Material e/ou Instrumental

<i>N</i> = 1436 (100%)	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Mo</i>	% <i>Mo</i> = <i>I</i>
Apoio alimentar	39	1,026	0,160	1,00	2,00	1,00	97,4
Apoio em vestiário	10	1,10	0,316	1,00	2,00	1,00	90,0
Apoio para prestação pecuniária	595	1,171	0,500	1,00	5,00	1,00	86,4
Apoio habitacional	40	1,075	0,267	1,00	2,00	1,00	92,5
Produtos de apoio	73	1,027	0,164	1,00	2,00	1,00	97,3
TOTAL - Necessidades de Apoio Material e/ou Instrumental	689	1,257	0,644	1,00	6,00	1,00	81,9

De entre as necessidades de apoio logístico consideramos duas necessidades, sendo o apoio mais frequentemente sinalizado o relativo a férias ($n = 253$), seguido do relativo a transportes ($n = 147$). Cada um destes tipos de necessidades pode ter sinalizações ou solicitações múltiplas no processo interventivo, sendo que as necessidades de agilizar recursos para férias variam entre 1 e 15 vezes para cada indivíduo, apresentando uma frequência média de 1,514 vezes. Já as necessidades de apoio em transporte podem variar entre 1 a 9 por sujeito, com uma frequência média de 1,191 solicitações (Tabela 8).

Tabela 8.
Necessidades de Apoio Logístico

<i>N</i> = 1436 (100%)	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Mo</i>	% <i>Mo</i> = <i>I</i>
Férias	253	1,514	1,177	1,00	15,00	1,00	69,2
Transportes	147	1,191	0,822	1,00	9,00	1,00	89,8
TOTAL - Necessidades de Apoio Logístico	390	1,431	1,096	1,00	15,00	1,00	74,4

De entre as necessidades de integração de resposta ocupacional consideram-se cinco necessidades. O apoio à formação e ao emprego são os apoios mais frequentemente sinalizados ($n = 90$ e $n = 40$, respetivamente), representando as necessidades de integração de voluntariado, atividade física e de atividade lúdica frequências mais baixas. O apoio para integração de voluntariado, para formação ou para apoio ao emprego são sinalizados ou solicitados uma ou duas vezes por cada

sujeito, já os apoios para atividade física e lúdica só foram solicitados uma vez por cada um, assim, os valores médios estão pertos dos valores modais para a frequência de necessidade de apoio (1) (Tabela 9).

Tabela 9.
Necessidade de Integração de Resposta Ocupacional

<i>N</i> = 1436 (100%)	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Mo</i>	% <i>Mo</i> = <i>1</i>
Voluntariado	15	1,067	0,258	1,00	2,00	1,00	93.3
Atividade física	15	1,000	0,000	1,00	1,00	1,00	100
Atividade lúdica	6	1,000	0,000	1,00	1,00	1,00	100
Apoio à formação	90	1,022	0,148	1,00	2,00	1,00	97.8
Apoio ao emprego	44	1,068	0,255	1,00	2,00	1,00	93.2
TOTAL - Necessidade de Integração de Resposta Ocupacional	151	1,166	0,454	1,00	4,00	1,00	86.1

De entre as necessidades de integração de resposta social tivemos em conta quatro necessidades. A necessidade de integração em apoio domiciliário é a mais frequentemente sinalizada ($n = 125$), seguida de integração em ERPI ou em família de acolhimento ($n = 71$) e de integração em centro de dia ($n = 68$), registando-se menor número de casos com necessidade de resposta ao nível dos cuidados continuados integrados ($n = 34$). As necessidades de integração em centro de dia e em estrutura residencial para idosos ou família de acolhimento são sinalizadas 1 a duas vezes em cada caso, já a necessidade de apoio para integração nas duas outras respostas sociais é sinalizada uma a três vezes por cada sujeito (Tabela 10).

Tabela 10.
Necessidade de Integração de Resposta Social

N = 1436 (100%)	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Mo</i>	% <i>Mo</i> = <i>I</i>
Apoio domiciliário	125	1,056	0,231	1,00	2,00	1,00	93,7
Centro de dia	68	1,059	0,293	1,00	3,00	1,00	95,6
Estrutura Residencial para Idosos ou Família de acolhimento	71	1,014	0,119	1,00	2,00	1,00	93
Cuidados Continuados Integrados	34	1,118	0,409	1,00	3,00	1,00	91,4
TOTAL - Necessidade de Integração de Resposta Social	255	1,231	0,579	1,00	6,00	1,00	80,8

De entre as necessidades de *advocacy* e de intervenção psicossocial consideraram-se cinco necessidades. A necessidade de intervenção familiar destacou-se como a mais frequentemente sinalizada ($n = 418$), registando-se entre 1 a 10 vezes por sujeito, como uma frequência média de 1,349. Registaram-se necessidades de regularização de documentação e de apoio jurídico em 35 e 19 casos, respetivamente. As necessidades com menor frequência são de apoio à vítima e de encaminhamento para Centros de Respostas Integradas. Os valores médios para as frequências de necessidade de apoio nesta categoria estão perto dos valores modais (1) (Tabela 11).

Tabela 11.
Necessidade de Advocacy e de Intervenção Psicossocial

N = 1436 (100%)	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>Mo</i>	% <i>Mo</i> = <i>I</i>
Regularização de Documentação	35	1,029	0,169	1,00	2,00	1,00	97,1
Apoio Jurídico	19	1,158	0,375	1,00	2,00	1,00	84,2
Apoio à Vítima	2	1,000	0,000	1,00	1,00	1,00	100
Encaminhamento para CRI (PLA e CAD)	3	1,000	0,000	1,00	1,00	1,00	100
Intervenção com a família	418	1,349	0,827	1,00	10,00	1,00	77,8
TOTAL - Necessidade de Advocacy e de Intervenção Psicossocial	462	1,357	0,823	1,00	10,00	1,00	76,8

Notas: CRI – Centro de Respostas Integradas; PLA – Problemas ligados ao Álcool; CAD – Comportamentos Aditivos e de Dependência

À exceção da necessidade de integração de resposta social, verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a distribuição os tipos de necessidades sinalizadas e da variável resposta adequada ($p < 0,001$). Quando houve necessidade sinalizada, as respostas adequadas registraram frequências superiores às outras respostas ($n = 393$ vs. 296; $n = 334$ vs. 56; $n = 172$ vs. 83; $n = 379$ vs. 83), à exceção da necessidade de integração de resposta ocupacional em que a distribuição foi semelhante ($n = 75$ vs. 76).

Como referimos na Tabela 6, houve 910 casos de respostas adequadas para as situações de 63,4% dos sujeitos com necessidades sinalizadas. Quando cruzamos as necessidades sinalizadas por categoria com as respostas avaliadas como adequadas, percebemos que há uma associação estatisticamente significativa nos casos das necessidades de Apoio Material e/ou Instrumental, Apoio Logístico, Integração de Resposta Ocupacional e Advocacy e Intervenção Psicossocial ($p < 0,001$). É de realçar que sempre que houve necessidades identificadas, registou-se um número mais elevado de respostas adequadas do que outro tipo de respostas (393 vs. 296; 334 vs. 56; 172 vs. 83; 379 vs. 83), excetuando no caso da integração de resposta ocupacional, em que este número é similar (75 vs. 76) (Tabela 12).

Tabela 12.
Contingência entre a resposta adequada e o tipo de necessidade sinalizada

	Resposta adequada		Total		
	<i>n.a.</i>	<i>Resp.</i>			
	<i>n</i>	<i>n</i>	<i>N</i>		
Totais na amostra	526	910	1436		
Necessidades:					
Apoio Material e/ou Instrumental	<i>n/a</i>	230	517	747	$\chi^2 = 22,873^{***}$
	Nec.	296	393	689	$\phi = -0,126^{***}$
Apoio Logístico	<i>n/a</i>	470	576	1046	$\chi^2 = 114,401^{***}$
	Nec.	56	334	390	$\phi = 0,282^{***}$
Integração de Resposta Ocupacional	<i>n/a</i>	450	835	1285	$\chi^2 = 13,647^{***}$
	Nec.	76	75	151	$\phi = -0,097^{***}$
Integração de Resposta Social	<i>n/a</i>	443	738	1181	$\chi^2 = 2,224^{ns}$
	Nec.	83	172	255	$\phi = 0,039^{ns}$
Advocacy e Intervenção Psicossocial	<i>n/a</i>	443	531	974	$\chi^2 = 102,220^{***}$
	Nec.	83	379	462	$\phi = 0,267^{***}$

Notas: *n.a.* – não se aplica (Situação não registrada); *Resp.* – Resposta (Situação em que houve resposta); *Nec.* – Necessidade (Situação em que houve necessidade sinalizada)

N – amostra total; *n* – frequência; χ^2 – Qui-quadrado; ϕ – Phi.

Significância estatística (valor de *p*): * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$, *n.s.* – não significativo

Avaliámos as diferenças nas médias entre grupos para o número médio de necessidades sinalizadas segundo características sociodemográficas (sexo, grupo etário, estado civil, tipo de família e zona de origem). Foram encontradas diferenças significativas para o estado civil ($p < 0,01$), sendo que os viúvos registam médias superiores aos outros estados, assim como para o tipo de família ($p < 0,01$), sendo os indivíduos institucionalizados e em famílias de acolhimento a apresentarem médias mais elevadas de necessidades relativamente aos sujeitos integrados em outras tipologias familiares.

Apesar de não terem emergido diferenças estatisticamente significativas entre as categorias das variáveis sexo, grupo etário e zona de origem ($p > 0,05$), registaram-se tendências que sublinhamos, havendo subgrupos na amostra que revelam um nível mais elevado de sinalização de necessidades relativamente aos restantes, a saber: as mulheres, os adultos; os idosos-idosos; os sujeitos oriundos dos PALOP (Tabela 13).

Tabela 13.
Número médio de necessidades sinalizadas segundo características sociodemográficas

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Testes</i>
Sexo				
Feminino	565	1,804	1,311	<i>U</i> =
Masculino	871	1,747	1,294	237262,5 ^{ns}
Grupo etário				
jovem adulta (19-35)	63	1,746	0,933	
adulta (36-64)	526	1,819	1,328	
idoso-jovem (65-74)	341	1,701	1,200	<i>H</i> = 6,489 ^{ns}
idoso (75-84)	355	1,738	1,356	
idoso-idoso (>=85)	151	1,834	1,421	
Estado Civil				
Solteiro(a)	224	1,737	1,074	
Casado(a) / Unido(a) de Facto	824	1,715	1,305	<i>H</i> =
Divorciado(a) / Separado(a)	131	1,886	1,134	11,559**
Viúvo(a)	256	1,918	1,520	
Tipo de família				
Família Nuclear com Filhos	678	1,673	1,222	
Família Nuclear sem Filhos	64	1,672	1,481	
Família Alargada	189	1,905	1,285	
Família Monoparental	148	1,804	1,035	
Família Reconstituída	40	1,975	1,561	<i>H</i> =
Família Unipessoal	181	1,840	1,528	20,193**
Agregados com membros coabitantes não aparentado	56	1,750	1,210	
Família de Acolhimento	6	2,000	0,894	
Integrado em Instituição	74	2,041	1,617	
Zona de Origem				
Portugal	1224	1,745	1,280	
PALOP	178	1,961	1,490	
Países Europeus	9	1,667	1,118	<i>H</i> = 4,920 ^{ns}
Outras Origens	25	1,640	0,700	

Notas:

n – frequência; *M* = Média; *DP* = Desvio Padrão; *H* = Teste de Kruskal Wallis; *U* = Teste de Mann-Whitney U

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa.

Significância estatística (valor de *p*): **p* ≤ 0,05; ***p* ≤ 0,01; ****p* ≤ 0,001, n.s. – não significativo

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A doença vulnerabiliza socialmente os doentes renais crônicos, mas algumas das características da população estudada acrescenta fatores preocupantes de vulnerabilidade social às suas situações. Apesar de apresentarem idades entre os 19 e os 97 anos de idade, 59% da amostra tem idade igual ou superior a 65 anos, sendo sobretudo indivíduos com idades avançadas, apresentando esta população em Portugal um quadro de vulnerabilidade social multidimensional e necessidades específicas de suporte social (GUADALUPE; CARDOSO, 2018). Esta é também uma amostra que apresenta habilitações literárias baixas, o que pode associar-se a eventuais dificuldades em ativar e aceder a recursos. Apesar de a maior dos participantes ser originário de Portugal (85,2%), há uma percentagem relevante de doentes com outras origens, destacando-se os sendo os oriundos dos PALOP (12,4%), grupo de países com os quais Portugal tem acordos de colaboração, sendo uma realidade já abordada em estudos anteriores (OLIM, GUADALUPE, MOTA, FRAGOSO, RIBEIRO, 2018), pois esta população encontra-se deslocada, pelo que apresenta vulnerabilidade acrescida.

Outro fator potenciador de vulnerabilidade associa-se ao seu enquadramento familiar. Note-se que a maioria dos doentes são casados, mas 42,5% da amostra são solteiros, divorciados ou viúvos, o que traduz, em geral, condições quotidianas distintas na coabitação e no suporte. Atente-se que 12,9% vivem sós, 10,3% constituem famílias monoparentais, havendo 3,9% em agregados com coabitantes não aparentados e 5,2% integrados em instituições. Como salientam diversos estudos, o ajustamento à DRC às suas exigências, assim como a sobrevida, são favorecidos pelo suporte social, com especial destaque para o suporte familiar (MCCLELLAN; STANWYCK; ANSON, 1993; PATEL; PETERSON; KIMMEL, 2005; TAYLOR; COMBES, 2014), sendo esta variável relevante para compreender os dados.

Os doentes renais crónicos têm, em Portugal, garantido o acesso gratuito aos cuidados de saúde, quer através de unidades de saúde públicas como privadas (convencionadas), havendo atualmente cobertura nacional de unidades especializadas no tratamento da DRC. Mas estes doentes têm de adaptar-se a implicações da doença que são disruptivas e permanentes, quer ao nível da sua condição física, ao nível identitário, emocional, familiar, relacional, quer na sua relação com o trabalho e no seu estilo de vida (TONG et al., 2009). Por isso, o favorecimento de uma maior justiça social não passa apenas por permitir o acesso aos cuidados de saúde, mas de garantir também proteção, suporte e bem-estar social aos doentes, de forma compensatória, evitando que a doença desencadeie disrupção, empobrecimento e exclusão social. As necessidades manifestadas pelos doentes crónicos são uma das faces visíveis destes processos, a nível microsocial, com que o Serviço Social lida.

Os resultados evidenciam que foram sinalizadas 2550 necessidades interventivas pelo Serviço Social, no seu conjunto. Por doente, foi sinalizada uma necessidade em 58,6% dos casos, mas a média ($M = 1,78$) aproxima-se das 2 necessidades, registadas em 23,5% dos casos.

Do total de sujeitos ($N = 1436$), respetivamente, 48% apresentam necessidades de apoio material/instrumental, 31,2% evidenciaram necessidades de advocacy e intervenção psicossocial (32,2%), 27,2% de apoio logístico, 17,8% de integração em resposta social e 10,5% em resposta ocupacional. Note-se que alguns doentes apresentam necessidades em várias categorias e alguns registam várias solicitações da mesma necessidade. As categorias que registam valores mais elevados na frequência de sinalizações são as necessidades de apoio logístico ($M = 1,431$) e as necessidades de advocacy e de intervenção psicossocial ($M = 1,257$).

Analisadas as diferenças no número de necessidades sinalizadas segundo as características sociodemográficas, as pessoas viúvas revelam-se como um grupo de especial atenção, tendo registado um número superior aos outros estados civis ($p < 0,01$), assim como os doentes integrados em famílias de acolhimento ou em instituições relativamente às outras tipologias familiares ($p < 0,01$). Tal pode estar associado à falta de enquadramento num agregado familiar e à falta de suporte social quotidiano da família, sendo o sistema familiar fulcral para o sistema de provisão social em Portugal e noutros contextos culturais do sul da Europa (GUADALUPE; CARDOSO, 2018).

Emergiram da análise preliminar dos dados cinco categorias operacionais para agregar as necessidades sinalizadas: apoio material e/ou instrumental; apoio logístico; integração de resposta ocupacional; integração de resposta social; advocacy e intervenção psicossocial. Num estudo de âmbito geral, em que foram abordadas dimensões temáticas que refletem diversas esferas da vida (como o trabalho e emprego, o nível de vida, a gestão de rendimentos, o habitat, o ambiente local, as mobilidades, a educação, as competências, as redes de apoio, o bem-estar subjetivo e a saúde física e mental), resultou uma categorização mais abrangente do que a que propomos, mas que se entrecruza: necessidades físicas e de recursos; necessidades de competências e capacidades; necessidades socio afetivas; necessidades de desenvolvimento pessoal e bem estar (PINTO et al., 2010). A identificação das necessidades não satisfeitas que constituem fatores perturbadores e prejudiciais à otimização das oportunidades da vida individual e coletiva na população geral era a sua finalidade (PINTO et al., 2010), sendo que as idiosincrasias da doença crónica se associam a fatores muito específicos e contextualizados que merecem destaque em categorias que ressaltem essas especificidades.

De entre as necessidades de apoio material/instrumental, o apoio na obtenção de prestação pecuniária destaca-se, nomeadamente o apoio procedimental no acesso a

declaração de incapacidade multiusos, benefícios fiscais, incapacidade temporária para o trabalho, complemento por dependência entre outras medidas de proteção social aplicáveis. Apesar de também constituir-se como advocacy, na sua vertente de apoio informativo e de acesso a direitos, a finalidade pecuniária enquadra-a neste tipo de necessidade de apoio. Nesta categoria também se destaca a necessidade de produtos de apoio, de apoio habitacional e de apoio alimentar, ainda que de forma menos expressiva.

Sabendo-se que as despesas diretas em saúde são o principal precipitante de pobreza em doentes crónicos, em desempregados e em idosos (WHO, 2009), as que decorrem da doença avolumam a fragilidade da situação socioeconómica das pessoas, havendo que agir no sentido de prevenir o agravamento das vulnerabilidades. O Serviço Social, ao prestar apoio de forma sistemática a estas necessidades, intervém favorecendo o ajustamento à situação de forma a amortecer ou a reparar o impacte negativo da doença a nível material ou instrumental (GUADALUPE, 2012).

Nas necessidades de apoio logístico considerou-se o apoio em férias e em transportes. O apoio na garantia de transporte assegura o acesso ao tratamento de hemodialise. O apoio na organização das férias pretende favorecer a vivência de um período de descanso e lazer com a garantia de cuidados de saúde noutra unidade de saúde dentro ou fora do país, na zona de destino, favorecendo assim uma maior qualidade de vida, devolvendo ao doente e à família alguma “normalidade” num contexto de grande imprevisibilidade, tal como alegam TONG et al. (2009) e OLIM (2013). O apoio a esta necessidade constitui uma intervenção complexa, exigindo planeamento e articulação estreita entre várias organizações, nomeadamente a compatibilização de tratamentos e horários em clínicas dentro ou fora do país, e o ajustamento dos mesmos à rotina de férias dos doentes e suas famílias. As consequências no estilo de vida e o isolamento social são evidenciadas pelos doentes, sentindo-se por vezes culpados por impossibilitarem maior liberdade à família (TONG

et al., 2009), sendo as férias uma forma de quebrar esses processos. Na amostra estudada, as 253 sinalizações de necessidade de apoio para férias representam 17,6% dos participantes, sendo que pode ainda ser uma percentagem mais residual da amostra, tendo em conta que se registaram 1,5 solicitações em média. Outro estudo manifestou preocupação com a qualidade de vida dos doentes por apenas 13% terem tido férias desde o início da diálise (ROCCO; MERCIERI; YAVUZER, 2006). Tal mostra que é uma necessidade sentida por uma minoria, havendo que trabalhar no sentido de dar oportunidade a mais doentes de terem direito a férias, já que as pessoas com DRC reclamam mais atenção para a necessidade de haver maior investimento no favorecimento da sua capacidade de autonomia para viverem as suas vidas (JANSEN, 2012).

Ao nível das necessidades de integração em resposta ocupacional assumem maior relevo as necessidades de apoio para formação e emprego. As perdas em oportunidades de trabalho, o abandono do mercado de trabalho e as dificuldades de reinserção laboral desta população (MUEHRER et al., 2011) levam a que, nas trajetórias dos doentes hemodialisados, haja necessidade de manter uma ocupação. Ora, tal como afirmam OLIM et al. (2017) a formação é uma resposta a que os doentes tendem a aderir mais frequentemente como um meio de facilitar a transição para o trabalho, sendo a ocupação laboral mais condicionada pela imprevisibilidade da doença e pela exigência e frequência dos tratamentos.

Em relação às necessidades de integração em resposta social destacam-se as necessidades de apoio domiciliário e de estrutura residencial para idosos, assim como de família de acolhimento, sinalizações que estão diretamente relacionadas com os episódios de hospitalização recorrente que esta população enfrenta, associados à diminuição de autonomia e à incapacidade da família em assumir o seu cuidado por si só.

De entre as necessidades de advocacy e de intervenção psicossocial, as necessidades de intervenção com a família são sinalizadas em maior número, isto porque a família tem igualmente necessidades que rivalizam com as necessidades do doente, tendo em conta o impacto que a doença crónica tem no sistema familiar (GUADALUPE, 2012; ROLLAND, 2000). Como antes referimos, a família assume um papel central nos cuidados informais a estes doentes, tendo de ser igualmente suportada para continuar a ter possibilidade de apoiar e cuidar com qualidade (GUADALUPE, 2012). Este suporte é de natureza psicossocial (JOHNSON; CÔRTE-REAL, 2000), no sentido de integrarem da melhor forma a doença e o tratamento, apoiando-os nas suas próprias necessidades, mobilizando os recursos necessários.

As necessidades de apoio na regularização de documentação e de apoio jurídico estão relacionadas sobretudo com os processos de “legalização” de cidadãos estrangeiros, nomeadamente dos cidadãos oriundos dos PALOP, sendo este processo essencial para garantir o acesso aos cuidados de saúde e a outros direitos em igualdade de circunstâncias com os cidadãos nacionais.

A provisão de necessidades sociais no processo interventivo constitui um desafio permanente para o Serviço Social, pois para além daquelas que são diagnosticadas no acolhimento dos doentes, há necessidades emergentes num processo dinâmico e de acompanhamento de longo prazo, como é o caso dos doentes crónicos. Os doentes com DRC em tratamento de hemodiálise beneficiam fortemente do suporte psicossocial por parte de assistentes sociais, refletindo-se em melhores resultados na sua saúde (MCCOOL et al., 2011).

Quanto à resposta às necessidades sinalizadas, em 63,4% dos casos esta foi adequada, mantendo-se o processo em aberto em 31,8%, estando as situações em tramitação e a aguardar resposta. No caso das necessidades que não foram satisfeitas,

6,2% foi por resposta desadequada, 5,5% por inexistência de resposta, 14,1% por não adesão do doente e 6,1% por não adesão da família ao plano de intervenção delineado.

Na maioria das situações, os dados revelam, assim, que houve uma compatibilização entre o pedido, a necessidade e as oportunidades do sistema ou recursos sociais existentes na comunidade, registando-se associações estatisticamente significativas entre a resposta adequada e a maioria das categorias de necessidades. Entende-se que a resposta é desadequada quando se verifica posteriormente que a resposta não satisfaz as necessidades ou se apresenta como desadequada face às expectativas do doente e da família. Salientamos, no entanto, que as respostas não adequadas estão também relacionadas com o desfasamento entre o pedido e a resposta encontrada. Tal acontece regularmente ao nível das prestações sociais, quando, face ao pedido, o doente não reúne os critérios para a respetiva atribuição.

Igualmente importante é a percentagem de não adesão (20,2%) associada frequentemente com a resposta de apoio domiciliário que, depois de efetivado, não corresponde às expectativas nem às necessidades efetivas dos doentes. A desistência deste tipo de apoio está relacionada com o facto de a família continuar a salvaguardar a prestação de cuidados e a representar o recurso mais compatível com a opção do doente e da própria família. Apesar da diversidade de funções assumidas por estes serviços, parece haver ainda trabalho a desenvolver no sentido de promover a adaptação de algumas respostas comunitárias à especificidade de cuidados ao doente com DRC, para evitar a posterior avaliação de desadequação das respostas, o que implica um trabalho de articulação e de construção conjunta de programas com diversas organizações. A não adesão está igualmente relacionada com o ânimo e atitude do doente com DRC, sendo que a apatia, a desmotivação e a depressão (CUKOR et al., 2007; IBRAHIM, SALAMONY, 2008) são estados que dificultam e até inviabilizam iniciativas de adesão a uma resposta ou recurso.

CONCLUSÕES

O presente estudo permite compreender a diversidade de necessidades que esta população apresenta, particularmente as decorrentes da situação de vulnerabilidade social em que muitos doentes se encontram. Os processos de doença associados a tratamentos exigentes, que condicionam a autonomia e as várias esferas da vida do doente e da família, interpelam o Serviço Social a produzir conhecimento e a refletir no sentido de equacionar respostas que satisfaçam as necessidades e promovam a sua qualidade de vida e bem-estar social.

Mais de metade dos participantes no estudo apresenta pelo menos uma necessidade, cerca de $\frac{1}{4}$ da amostra manifesta duas necessidades, tendo os restantes sido sinalizados com três ou mais necessidades. As necessidades sinalizadas foram sobretudo de apoio material/instrumental, respondidas principalmente através de medidas de política social, tendo em conta as alterações que a doença traz na relação com o trabalho e no rendimento. Destacam-se ainda as necessidades de advocacy e intervenção psicossocial, assumindo a intervenção com a família um maior relevo, compreendendo-se pela crise que as famílias vivenciam neste contexto e pelas necessidades sentidas pelas mesmas, diferentes das experienciadas pelos pacientes, relacionadas sobretudo com o papel de cuidador. São também relevantes as necessidades de apoio logístico que tendem a ser respondidas através de medidas compensatórias para minimizar os impactes negativos da doença no estilo de vida do doente e da família.

Na maioria das situações, as necessidades foram satisfeitas, evidenciando coerência no processo interventivo em que as respostas são co-construídas pelos vários atores sociais e sistemas implicados no processo: doente, família, assistente social, equipa clínica e estruturas da comunidade. As respostas posteriormente avaliadas como desadequadas à situação e a taxa de não adesão às respostas equacionadas para provisão das necessidades, obrigam a uma reflexão para equacionar alternativas viáveis para

colmatar as necessidades de forma efetiva, sendo que tais respostas não se mostram capazes de responder às exigências e condicionalismos desta doença crónica, e quase nunca estão na égide das equipas do Serviço Social dos serviços de saúde.

O reforço do suporte social e das condições de vida em geral, através da provisão de necessidades sociais, pretendem beneficiar o estado clínico dos doentes e o seu bem-estar psicossocial. A sistematização, conhecimento e análise das necessidades sociais dos doentes renais crónicos, permite favorecer o diagnóstico social desta população, equacionar o desenvolvimento de novos estudos, promover o debate profissional e potenciar o desenho de políticas organizacionais e sociais que otimizem as estratégias de intervenção social e a proteção social dos doentes e das suas famílias.

Recebido em maio de 2018 - Aprovado em junho de 2018

REFERÊNCIAS

BEDER, J. Evaluation research on the effectiveness of social work intervention on dialysis patients: the first three months. **Social Work in Health Care**, v. 30, n. 1, p. 15-30, 1999. doi: 10.1300/J010v30n01_02

BRAGE, L. B. Marco conceptual para el analisis de las necesidades sociales. **Cuadernos de Trabajo Social**, v. 1, 63-75, 1988. Disponível em: <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/viewFile/CUTS8888110063A/8655>

CUKOR, D.; COHEN, S.; PETERSON, R.; KIMMEL, P. Psychosocial Aspects of Chronic Disease: ESRD as a Paradigmatic Illness. **J Am Soc Nephrol**. v. 18. p. 3042–3055, 2007. doi: 10.1681/ASN.2007030345

DOYAL, L.; GOUGH, I. **A Theory of Human Need**. London: MacMillan, 1991.

DOVER, M. A. Human Needs: Overview. Subject: Ethics and Values, Human Behavior, International and Global Issues, Populations and Practice Settings, Social Justice and Human Rights. *In Encyclopedia of Social Work*. National Association of Social Workers Press; Oxford University Press, 2016. doi: 10.1093/acrefore/9780199975839.013.554

FERREIRA, P.; ANES, E. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 28, n. 1, p. 31-39, 2010. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0870-90252010000100004&lng=pt&nrm=iso

GUADALUPE, S.; CARDOSO, J. As redes de suporte social informal como fontes de provisão social em Portugal: O caso da população idosa. **Sociedade & Estado**, v. 33, n. 1, p. 13-248, 2018. doi: 10.1590/s0102-699220183301009

GUADALUPE, S. A intervenção do serviço social na saúde com famílias e em redes de suporte social. *In* Carvalho, M. I. L. B. (Coord.). **Serviço Social na Saúde**. Lisboa: Pactor, Lidel, 2012, p. 183-217.

GUADALUPE, S. **Intervenção em rede: Serviço Social, sistémica e redes de suporte social** (2.^a edição). Coimbra: Imprensa da Universidade, 2016. doi: 10.14195/978-989-26-0866-2

IBRAHIM, S.; SALAMONY, O. Depression, Quality of life and Malnutrition-Inflammation Scores in Hemodialysis Patients. **American Journal of Nephrology**, v. 28, n. 5, p. 784-91, 2008. doi: 10.1159/000131101.

JANSEN, D.; RIJKEN, M.; HEIJMANS, M.; KAPTEIN, A.; GROENEWEGEN, P. Psychological and social aspects of living with chronic kidney disease. In M. Sahay. **Chronic kidney disease and renal transplantation**. Rijeka: InTech, 2012, p. 47-74. doi: 10.5772/25992 Disponível em: http://cdn.intechopen.com/pdfs/28037/InTech-Psychological_and_social_aspects_of_living_with_chronic_kidney_disease.pdf

JOHNS, T.; YEE, J.; SMITH-JULES, T.; CAMPBELL, R.; BAUER, C. Interdisciplinary care clinics in chronic kidney disease. **BMC Nephrology**. v. 16, n. 161, 2015. doi: 10.1186/s12882-015-0158-6

JOHNSON, B.; CÔRTE-REAL, F. O som do silêncio - Uma reflexão a partir do Serviço Social da Saúde em Hospital. **Intervenção Social**. v. 21, p. 33-44, 2000. Disponível em: <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/is/article/view/1106>

MANSUR, H. N.; DAMASCENO, V. O.; BASTOS, M. G. Prevalência da fragilidade entre os pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador e em diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 34, n. 2, p. 153-160, 2012. doi: 10.1590/S0101-28002012000200008

MCCLELLAN, W.; STANWYCK, D.; ANSON, C. Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease. **Journal of the American Society of Nephrology**, v. 4, n. 4, p. 1028-34, 1993. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8286710>

MCCOOL, M.; JOHNSTONE, S.; SLEDGE, R.; WITTEN, B.; CONTILLO, M.; AEBEL-GROESCH, K.; HAFNER, J. The promise of symptom-targeted intervention to manage depression in dialysis patients. **Nephrology News & Issues**, v. 25, n. 6, p. 32-37, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21608458>

MUEHRER, R.; SCHATELL, D.; WITTEN, B.; GANGNON, R.; BECKER, B. E.; HOFMANN, M. Factors affecting employment at initiation of dialysis. **Clinical Journal of American Society of Nephrology**, v. 6, n. 3, p. 489-495, 2011. doi: 10.2215/CJN.02550310.

OLIM, M. F. **O Impacto da Doença Renal Crônica e tratamento nas dinâmicas familiares do paciente**. Tese (Mestrado em Serviço Social). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa Social, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/13836>

OLIM, M. F.; CARRASCO, L.; PIMENTA, J.; SILVA, F.; TORRES, S.; DANTAS, J. Treino e reforço de competências em doentes renais crónicos em hemodiálise – O Programa “Acredita+ e Segue”: Resultados preliminares. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, v. 3, n. 2, p. 21-31, 2017. doi: 10.7342/ismt.rpics.2017.3.2.56

OLIM, M. F.; GUADALUPE, S.; MOTA, F.; FRAGOSO, P.; RIBEIRO, S. Sociographic Profile of Hemodialysis Patients in Portugal. **Journal of Nephrology Social Work**. v. 42, n. 1, p. 9-20, 2018. Disponível em: https://www.kidney.org/sites/default/files/v42a_a1.pdf

PATEL, S.; PETERSON, R; KIMMEL, P. The impact of social support on end-stage renal disease. **Semin Dial**. v. 18, n. 2, p. 98-102, 2005. doi: 10.1111/j.1525-139X.2005.18203.x

PINTO, T. C.; GUERRA, I.; MARTINS, M.; ALMEIDA, S. **À Tona de agua I: Necessidades em Portugal, Tradição e Tendências Emergentes**. Lisboa: Tinta da China, 2010.

RASCANU, R.; RADU, S. Psycho-social assessment of patients with chronic renal diseases undergoing dialysis. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**. v. 127, p. 379-385, 2014. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.03.275

ROCCO, D. G.; MERCIERI, A.; YAVUZER, G. Multidimensional health-status assessment of chronic hemodialysis patients: the impact on quality of life. **Europa Medicophysica**, v. 42, n. 2, p. 113-119, 2006. Disponível em: <https://www.minervamedica.it/en/journals/europa-medicophysica/article.php?cod=R33Y2006N02A0113>

ROLLAND, J. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter; M. McGoldrick. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar** (2.^a edição). Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p. 373-392

ROLLAND, J. **Familias, enfermedad y discapacidad – una propuesta desde la terapia sistémica**. Barcelona: Gedisa, 2000.

SALATI, M. I.; HOSSNE, W.; PESSINI, L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. **Revista Bioethikos**, v. 5, n. 4, p. 434-442, 2011. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A10.pdf>

SANDERS-PINHEIRO, H. Social diagnosis of chronic kidney disease patients in preparation for living donor renal transplantation. **Transplantation Proceedings**, v. 44, n. 8, p. 2341-2343, 2012. doi: 10.1016/j.transproceed.2012.07.012

SHEPPARD, M.; WOODCOCK, J. Need as an operating concept: the case of social work with children and families. **Child & Family Social Work**, v. 4, p. 67-76, 1999. doi: 10.1046/j.1365-2206.1999.00104.x

SOUSA, L.; RELVAS, A.; MENDES, A. **Enfrentar a velhice e a doença crônica**. Lisboa: Climepsi, 2007.

TAYLOR, F.; COMBES, G. **Supporting the emotional and psychological needs of end-stage renal disease patients**. Study Report. Appendix 6: Literature Review. CLAHRC WM. University of Birmingham, 2014. Disponível em: https://warwick.ac.uk/fac/sci/med/about/centres/clahrc/research/theme4-integrated-holistic-care-chronic-disease/publications/supporting_the_emotional_and_psychological_needs_of_esrd_appendix.pdf

TIRAPANI, L.; PINHEIRO, H.; MANSUR, H.; OLIVEIRA, D.; NUNES, R.; HUAIRA, H.; HUAIRA, C.; GRINCENKOV, F.; BASTOS, M.; FERNANDES, N. Impacto da vulnerabilidade social nos desfechos de pacientes com doença renal crônica pré-dialítica em um centro interdisciplinar. *J. Bras. Nefrologia*, v. 37, n. 1, p. 19-26, 2015. doi: [10.5935/0101-2800.20150004](https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150004)

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CHADBAN, S.; WALKER, R. G.; HARRIS, D. C.; MCARTER, S.; HALL, B.; HAWLEY, C.; CRAIG, J. C. Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, v. 53, n. 4, p. A33-A35, 2009. doi: [10.1053/j.ajkd.2008.10.050](https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2008.10.050)

TURCHETTI, G.; BELLELLI, S.; AMATO, M.; BIANCHI, S.; CONTI, P.; CUPISTI, A.; PANICHI, V.; ROSATI, A.; PIZZARELLI F. The social cost of chronic kidney disease in Italy. *Eur J Health Econ*, v. 18, p. 847–858, 2017. doi: [10.1007/s10198-016-08301](https://doi.org/10.1007/s10198-016-08301)

WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. São Paulo: Roca, 2005.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION – **Programmes and Projects, Health action in crises, Definitions, About HAC**. Genève, 2007. Disponível em: <http://www.who.int/hac/about/definitions/en/index.html>

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health in times of global economic crisis**. Genève, 2009. Disponível em: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/health-systems-governance/publications/2009/health-in-times-of-global-economic-crisis-implications-for-the-who-european-region-2009>

