

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-graduação em Enfermagem

NADIA GISLENE GOMES CARNEIRO

**INFLUÊNCIA DO APOIO SOCIAL NA QUALIDADE DE VIDA
DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS SUBMETIDOS A
TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

BRASÍLIA
2014

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

NADIA GISLENE GOMES CARNEIRO

INFLUÊNCIA DO APOIO SOCIAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES
RENAIS CRÔNICOS SUBMETIDOS A TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília.
Área de Concentração: Políticas, Práticas e
Cuidado em Saúde e Enfermagem
Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em
Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Gisele Martins

Brasília
2014

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 1017722.

C289i Carneiro, Nadia Gislene Gomes.
Influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos a tratamento hemodialítico / Nadia Gislene Gomes Carneiro. -- 2014.

xv, 121 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2014.
Inclui bibliografia.
Orientação: Gisele Martins.

1. Nefrologia. 2. Insuficiência renal crônica.
3. Hemodiálise. 4. Qualidade de vida. 5. Redes sociais - Aspectos da saúde. I. Martins, Gisele. II. Título.

NADIA GISLENE GOMES CARNEIRO

INFLUÊNCIA DO APOIO SOCIAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES
RENAIS CRÔNICOS SUBMETIDOS A TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em 01/09/14

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Gisele Martins

Presidente da Banca

Universidade de Brasília - UnB

Profa. Dra. Virgínia Visconde Brasil

Membro Efetivo, Externo ao Programa

Universidade Federal de Goiás - UFG

Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem

Membro Efetivo

Universidade de Brasília - UnB

Profa. Dra. Amélia Arcângela Teixeira Trindade

Membro Suplente

Universidade de Brasília - UnB

*Dedico este trabalho aos meus filhos **Rafael e Fernanda**,
e ao meu esposo **Ericson**, por serem a luz de todos os
meus dias e por me proporcionarem tanto amor ...*

AGRADECIMENTOS

A elaboração de uma dissertação nos exige muito trabalho e dedicação e é permeada por momentos difíceis. Apesar da angústia, das dificuldades e do tempo dispensado, o apoio, as contribuições e o incentivo de muitas pessoas permitiram a persistência no caminho da pesquisa e a almejada chegada à reta final.

À Deus, que sempre ilumina meu caminho.

Aos meus pais Otone e Maria das Graças, pelo amor, valores ensinados e por sempre acreditarem que sou capaz ao que me proponho.

Aos meus lindos filhos Rafael e Fernanda, por suportarem minha ausência em muitos momentos, apesar de não entenderem. Vocês preenchem minha vida, com a alegria e encantamento presentes em seus olhinhos. Amo muito vocês!

Ao amor da minha vida, Ericson, por estar sempre ao meu lado, pelo companheirismo, apoio e incentivo. Sem você, seu amor e sua compreensão não teria sido possível mesmo. Amo-te!!

À minha querida orientadora, Dra. Gisele Martins, pela paciência, dedicação, atenção, disponibilidade, enfim, pela exímia orientação. Meus sinceros agradecimentos e admiração. Obrigada por todo o incentivo dispensado e por ter me ajudado a transpor todas as dificuldades encontradas no caminho.

Às minhas irmãs Cristiane, Elaine e Ana Flávia, pela eterna amizade.

À minha sogra Semíria, pelo apoio, incentivo e palavras de otimismo.

Às minhas colegas de trabalho, especialmente Raquel, pela amizade, bondade, apoio e incentivo em todos os momentos que precisei.

À Dra. Gracy Ara, pela bondade e pelo incentivo.

À Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal pelo incentivo nessa jornada.

Às colegas da turma do curso de mestrado, especialmente minha amiga Karine, que me acompanha desde a graduação. Foram incontáveis momentos de convivência que tornaram mais suave essa árdua caminhada. Com vocês dividi as angústias e aflições dessa fase.

Aos professores do PPGEnf, pela contribuição na construção do conhecimento no decorrer dessa caminhada.

A todos os servidores que trabalham nos hospitais onde foram realizadas as entrevistas, pela disponibilidade.

Aos pacientes renais crônicos, agradeço pela participação, vocês foram a fonte e inspiração desta jornada. Obrigada pela oportunidade, convivência e por dividirem comigo

suas experiências de vida relativas a uma doença grave e debilitante.

A todos que participaram de forma direta ou indireta para a construção desse trabalho.

Muito Obrigada!!

“A percepção do desconhecido é a mais fascinante das experiências. O homem que não tem os olhos abertos para o misterioso passará pela vida sem ver nada”.

Albert Einstein

RESUMO

CARNEIRO, NADIA G. G. **Influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos a tratamento hemodialítico**, 2014. 121p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

INTRODUÇÃO: A doença renal crônica dialítica é uma das doenças que geram maior impacto na qualidade de vida (QV) do paciente, uma vez que o paciente terá limitações que poderão provocar impacto em sua rede de apoio, e, conseqüentemente, poderá influenciar na sua qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Nesse sentido, é preciso repensar papeis e funções, haja vista que a doença renal crônica (DRC) exerce efeito negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, o que muitas vezes reduz ou limita as interações sociais. **OBJETIVOS:** Avaliar a influência do apoio social na QV de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **MATERIAL E MÉTODO:** Trata-se de um estudo epidemiológico, observacional, de corte transversal e com abordagem quantitativa. A amostra foi constituída por 100 pacientes que realizavam tratamento hemodialítico em hospitais públicos do Sistema Único de Saúde do Distrito Federal. Foram utilizados os seguintes instrumentos: escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* (MOS), questionário do *Kidney Disease and Quality of Life Short Form* (KDQOL-SFTM 1.3) e um formulário sócio-demográfico-clínico, todos aplicados na modalidade de entrevista. **RESULTADOS:** A maioria dos pacientes era do sexo masculino (56%), com idade média de 56,02 (\pm 16,09) anos; metade deles (50%) recebia auxílio-doença e 36% estava aposentado(a). O principal fator causal da DRC foi a hipertensão arterial sistêmica (32%), seguido diabetes mellitus (21%). Quanto à avaliação da QVRS condição-específica do KDQOL-SFTM, o menor escore médio encontrado foi na dimensão situação de trabalho (11 pontos) e o maior escore médio foi na dimensão satisfação do paciente (90,33 pontos). Pacientes do sexo masculino apresentaram maiores escores médios em relação às mulheres, porém apenas a dimensão bem-estar emocional apresentou média estatisticamente significativa (p-valor=0,03). Quanto aos domínios da Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study* (MOS), a menor média foi encontrada no domínio interação social positiva (67,19) e a maior média foi no domínio afetivo (87,75). A variável estado civil apresentou relação estatisticamente significativa com os domínios material e interação social positiva (p-valor 0,003); enquanto que a variável necessidade de ajuda apresentou relação estatisticamente significativa com os domínios afetivo e emocional (p-valor 0,003). Quanto as

correlações entre as dimensões do KDQOL-SFTM e os domínios da Escala de Apoio Social, foi observada correlação positiva e estatisticamente significativa do domínio material da escala de Apoio Social com a maioria das 19 dimensões do KDQOL-SFTM, exceto: situação de trabalho, estímulo por parte da equipe e satisfação do paciente. **CONCLUSÃO:** Os resultados deste estudo apontam correlações positivas dos domínios da Escala de Apoio Social do MOS, com a maioria das dimensões do KDQOL-SFTM, exceto situação de trabalho, estímulo por parte da equipe e satisfação do paciente, sugerindo que o apoio social seja um fator que influencia melhor QVRS. A avaliação da QVRS e do apoio social de pacientes submetidos a tratamento hemodialítico podem representar importante estratégia para as equipes de diálise avaliarem o tratamento, o prognóstico e a qualidade do atendimento, recomendando-se a utilização dessas medidas de desfechos reportadas por pacientes na prática clínica de nefrologia.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Hemodiálise; Qualidade de Vida; Apoio Social

ABSTRACT

CARNEIRO, NADIA G. G. **The influence of social support in the quality of life of patients with chronic kidney failure undergoing hemodylisis**, 2014. 121p. Thesis (Master's Degree in Nursing Sciences) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia, 2014.

INTRODUCTION: The chronic kidney failure (CKF) is a disease which impacts significantly the patient's quality of life (QoL), once the patient will face some limitations that might impact his/her social network and also could influence the health-related quality of life (HRQL). Therefore, it is important to consider new roles and social functions, because CKF brings a negative effect on the energy and vitality levels of the patient, and in many cases, limiting the social interactions. **AIMS:** To measure the influence of the social support in the QoL of patients with CKF undergoing hemodylisis, in order to verify the relationships between measures of social support scores and HRQL scores. **MATERIALS AND METHOD:** It was an observational, cross-sectional study, based on a quantitative approach. The sample was composed by 100 patients, who were under hemodylisis treatment, at the public hospitals pertaining to the healthcare system, located in the Federal District, Brazil. The following questionnaires were used to collect data: social support scale of the *Medical Outcomes Study* (MOS), the *Kidney Disease and Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF™ 1.3) and a social, demographic and clinical questionnaire, all of them were used in an interview modality. **RESULTS:** With regard to the social, demographic and clinical population's profile, it was observed that: the majority of the patients was male (56%), with mean age of 56,02 (\pm 16,09) years; half of them (50%) were been supported by government welfare and 36% were retired. The main disease-CKF factors were systemic arterial hypertension (32%), followed by 21% of diabetes mellitus. Taking into account the HRQL assessment by the *Kidney Disease and Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF™ 1.3), the lowest average score was found in the dimension of work status (11 points) and the highest average score was found in the dimension of patient's satisfaction (90,33 points). Male patients have presented higher scores compared to female patients; however only the emotional well-being dimension has shown a mean score statistically significant (p-value=0.03). Regarding the help to the daily life activities, it was observed statistically significant and higher average scores among the patients who did not need any help.

Considering the domains of Social Support Scale of the *Medical Outcomes Study* (MOS), the lowest average score was found in the domain of positive social interaction (67.19) and the highest average score was found in the affection domain (87.75). The variable marital status has shown a statistically significant relationship with the material and the positive social interaction domains (p-value=0.003); however, the variable help's need has shown a statistically significant relationship with the affection and emotion domains (p-value=0.003). With regard to the correlations between the KDQOL-SFTM dimensions and the domains of the Social Support Scale, it was found a statistically significant and positive correlation in the material domain of the Social Support Scale, with the majority of the 19 dimensions of KDQOL-SFTM, except for: work status, encouragement by healthcare team and patient's satisfaction. **CONCLUSION:** This study results has pointed out positive correlations of the Social Support Scale domains, with the majority of the KDQOL-SFTM dimensions, excluding: work status, encouragement by healthcare team and patient's satisfaction. These results suggest that the social support might be considered a contributing factor to a better HRQL. The assessment of HRQL and the social support variables in patients undergoing hemodialysis treatment should be an important healthcare strategy to evaluate the treatment, the prognosis and the quality of healthcare assistance. So, it could be recommended to incorporate these patient reported outcomes within a Nephrology clinical practice.

Key-words: Renal Insufficiency, Chronic; Hemodialysis Units, Hospital; Quality of Life; Social Support.

RESUMEN

CARNEIRO, NADIA G. G. **Influencia del apoyo social en la calidad de vida de pacientes renales crónicos sometidos a tratamiento de hemodiálisis.** 2014. 121p. Disertación (Posgrado-Máster) - Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade de Brasilia, Brasilia, 2014.

INTRODUCCIÓN: La enfermedad renal crónica dialítica (ERC) es una de las enfermedades que más generan mayor impacto en la calidad de vida (CV) del paciente. Así es necesario repensar papeles y funciones, una vez que el paciente tendrá limitaciones que podrán provocar impacto en su red de apoyo, y consecuentemente podrá influenciar en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), ya que a ERC ejerce un efecto negativo sobre los niveles de energía y vitalidad, lo que muchas veces reduce o limita las interacciones sociales.

OBJETIVOS: Evaluar la influencia del apoyo social en la CV de pacientes renales crónicos en tratamiento hemodialítico. **MATERIAL Y METODOLOGÍA:** Es un estudio epidemiológico observacional, de corte transversal y con abordaje cuantitativa, realizado en los hospitales públicos del Sistema Único de Salud (SUS) del Distrito Federal, con 100 pacientes. Fueron utilizados los siguientes instrumentos: escala de apoyo social do *Medical Outcomes Study* (MOS), cuestionario de *Kidney Disease and Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF™ 1.3) y un formulario sociodemográfico clínico, todos aplicados en la modalidad de entrevista. **RESULTADOS:** La mayoría de los pacientes era de sexo masculino (56%), con edad media de 56,02 (+_ 16,09) años, y 50% de los pacientes recibían una ayuda del gobierno por la enfermedad y 36% estaba jubilado(a). El factor principal causador de la ERC fue la hipertensión arterial sistémica (32%), seguido de diabetes mellitus (21%). Según la evaluación de la CVRS condición específica del KDQOL-SF™, la menor marca media encontrada fue en la dimensión situación del trabajo (11 puntos) y la mayor marca media fue en la satisfacción del paciente (90,33 puntos). Pacientes varones presentaron mayores marcas medias en relación a las mujeres, sin embargo solo la dimensión bienestar emocional ha presentado una media estadísticamente significativa (p- valor= 0,03). Según los dominios de la Escala de Apoyo Social de *Medical Outcomes Study* (MOS), la menor media fue encontrada en el dominio de interacción social positiva (67,19) y la mayor media fue en el dominio afectivo (87,75). La variable estado civil ha presentado relación estadísticamente significativa con los dominios materiales e interacción social positiva (p-valor 0,003); mientras la variable necesidad de ayuda ha presentado relación estadísticamente significativa

con los dominios afectivos y emocionales (p-valor 0,003). De acuerdo con las correlaciones entre las dimensiones de KDQOL-SF™ y los dominios de la Escala de Apoyo Social, ha sido observada correlación positiva y estadísticamente significativa del dominio material de la escala de Apoyo Social con la mayoría de las 19 dimensiones del KDQOL-SF™, a excepción de la situación del trabajo, estímulo por parte de un equipo y satisfacción del paciente

CONCLUSIÓN: Los resultados de este trabajo apuntan correlaciones positivas de los dominios de la Escala de Apoyo Social de MOS, con la mayoría de las dimensiones de KDQOL-SF™, excepto situación de trabajo, estímulo por parte del equipo y satisfacción del paciente, con la sugerencia de que el apoyo social sea un factor que influencia una mejor CVRS. La evaluación de CVRS y del apoyo social de pacientes sometidos a tratamientos hemodialítico pueden representar una importante estrategia para que los equipos de diálisis evalúen el tratamiento, el pronóstico y la calidad de la atención al paciente, se recomienda la utilización de estas medidas de cierres reportados por los pacientes en la práctica clínica de nefrología.

Palabras claves: Insuficiencia Renal Crónica; Hemodiálisis; Calidad de Vida; Apoyo Social.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fatores etiológicos da DRC dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	34
Figura 2 – Distribuição da quantidade de medicamentos utilizados pelos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	34
Figura 3 – Distribuição das complicações físicas apresentadas pelos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	36
Figura 4 – Distribuição da percepção do estado de saúde geral atual dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, em comparação com um ano atrás. Brasília-DF, 2014	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição das variáveis sócio-demográficas dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	31
Tabela 2 – Distribuição das variáveis socioeconômicas dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	32
Tabela 3 – Distribuição de variáveis sociais dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	33
Tabela 4 – Distribuição das informações clínicas dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	35
Tabela 5 – Distribuição dos valores dos escores médios das dimensões do KDQOL-SF TM de 100 pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	36
Tabela 6 – Escores médios das dimensões genéricas por itens do KDQOL-SF TM de 100 pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	37
Tabela 7 – Escores médios relativos às dimensões específicas por itens do KDQOL-SF TM de 100 pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	39
Tabela 8 – Distribuição dos escores médios das dimensões genéricas do KDQOL-SF TM de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, em relação às variáveis sócio-demográficas e clínicas. Brasília-DF, 2014.....	41
Tabela 9 – Distribuição dos escores médios das dimensões específicas do KDQOL-SF TM de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, em relação às variáveis sócio-demográficas e clínicas. Brasília-DF, 2014.....	43
Tabela 10 – Média e desvio padrão das dimensões do KDQOL-SF TM em relação à necessidade de ajuda nas atividades de vida diárias de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	46
Tabela 11 – Média e desvio padrão das dimensões do KDQOL-SF TM em relação à interferência da hemodiálise nas atividades profissionais de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	47
Tabela 12 – Média e desvio-padrão das dimensões do KDQOL-SF TM em relação à interferência da hemodiálise nas atividades de lazer e recreação de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	48
Tabela 13 – Distribuição da média, mediana e desvio-padrão para os domínios e para o escore geral da Escala de Apoio Social do MOS, de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no	

Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	49
Tabela 14 – Média das dimensões da Escala de Apoio Social do MOS pelas variáveis sócio-demográficas e clínicas de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	49
Tabela 15 – Coeficiente de correlação de <i>Pearson</i> entre as dimensões do KDQOL-SF TM e os domínios da Escala de Apoio Social do MOS de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.....	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CKF	<i>Chronic Kidney Failure</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CV	<i>Calidad de vida</i>
CVRS	<i>Calidad de vida relacionada con la salud</i>
DF	Distrito Federal
DP	Diálise peritoneal
DM	Diabetes <i>mellitus</i>
DPA	Diálise peritoneal automatizada
DPAC	Diálise peritoneal ambulatorial contínua
DPAD	Diálise peritoneal ambulatorial diária
DPI	Diálise peritoneal intermitente
DPN	Diálise peritoneal noturna
DRC	Doença Renal Crônica
ERC	<i>Enfermedad renal crónica</i>
EUA	Estados Unidos da América
FAV	Fístula Arteriovenosa
FEPECS	Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	Hemodiálise
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HRQL	<i>Health-related quality of life</i>
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IRCT	Insuficiência Renal Crônica Terminal
ITU	Infecção do Trato Urinário
K/DOQI	<i>Kidney Disease Outcomes Quality Initiatives</i>
KDQOL-SF™	<i>Kidney Disease and Quality of Life Short Form</i>
MDRP	Mensuração dos desfechos reportados por pacientes
MOS	<i>Medical Outcomes Study</i>
NKF	<i>National Kidney Foundation</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PMP	Paciente por milhão
PRO	<i>Patient-Reported Outcomes</i>

PROM	<i>Patient-Reported Outcomes Measures</i>
QoL	<i>Quality of Life</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SES	Secretaria do Estado de Saúde
SF-36	<i>Short-Form Health Survey</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de filtração glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UnB	Universidade de Brasília
WHOQOL GROUP	<i>The World Health Organization Quality of life</i>

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
1.1 APRESENTAÇÃO: MOTIVAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	1
1.2 EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC), A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA TERMINAL (IRCT) e TERAPIAS RENAIIS SUBSTITUTIVAS (TRS)	2
1.3 REFERENCIAL TEÓRICO: MEDIDAS DE DESFECHOS RELATADAS POR PACIENTES	7
1.3.1 ASPECTOS CONCEITUAIS DE QUALIDADE DE VIDA (QV), QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS) e DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC).....	8
1.3.2 ASPECTOS CONCEITUAIS DE REDE e APOIO SOCIAL.....	11
1.3.3 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA e DE APOIO SOCIAL.....	13
2. OBJETIVOS DO ESTUDO	17
2.1 OBJETIVO GERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
3. CASUÍSTICA e MÉTODO	21
3.1 DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	22
3.2 LOCAL DO ESTUDO	22
3.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	23
3.4 ASPECTOS ÉTICOS.....	24
3.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS E MEDIDAS DE DESFECHOS DA PESQUISA.....	25
3.6 PROCESSO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	26
3.7 ANÁLISE DOS DADOS	27
4. RESULTADOS	31
4.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-ECONÔMICAS, DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS	32
4.2 AVALIAÇÃO DA QVRS PELO KIDNEY DISEASE AND QUALITY OF LIFE SHORT-FORM (KDQOL-SF™).....	37
4.3 AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL PELA ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY.....	49

4.4	RELAÇÃO DA QVRS e APOIO SOCIAL	51
5.	DISCUSSÃO	55
5.1	ASPECTOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS e CLÍNICOS	56
5.2	AVALIAÇÃO DA QVRS DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO, SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™ ⁶²	62
5.3	ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY (MOS)	69
5.4	RELAÇÃO DA QVRS CONDIÇÃO ESPECÍFICA e APOIO SOCIAL	71
6.	CONCLUSÕES	74
7.	REFERÊNCIAS	78
8.	ANEXOS	90
9.	APÊNDICES	113

1. INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO: MOTIVAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA

O interesse na temática surgiu em decorrência de minha experiência assistencial com pacientes renais crônicos numa unidade de hemodiálise de um hospital de Brasília. A atuação como enfermeira desta unidade, cuidando de pacientes renais crônicos possibilitou-me observar e presenciar as dificuldades apresentadas por essa clientela.

As alterações físicas, sociais e emocionais causadas pela insuficiência renal crônica terminal (IRCT) pareciam provocar impacto na vida dessas pessoas dependentes de hemodiálise. A necessidade e frequência do tratamento regular faz com que os pacientes tenham suas vidas alteradas em vários aspectos, fato constatado nas conversas cotidianas durante o tratamento hemodialítico.

Após momentos de reflexão sobre os relatos e as experiências vivenciadas pelos pacientes renais crônicos, me senti motivada a aprofundar meus conhecimentos e buscar compreender como a IRCT interfere na vida destes pacientes, buscando relacionar quais aspectos seriam pertinentes para favorecer melhor qualidade de vida (QV), dentre eles a influência do apoio social.

Nesse contexto surgiu a inquietação em aprofundar um pouco mais sobre a realidade vivida pelos pacientes, de modo a identificar os fatores que interferem na QV de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, inseridos no Sistema Único do Distrito Federal e avaliar a influência do apoio social na QV destes pacientes.

O contato com a família dos pacientes e a importância do apoio social também foram inquietações que motivaram essa investigação, uma vez que nem todos os pacientes dispõem deste apoio, sendo que este estudo buscou entender a importância do apoio social para os pacientes que se submetem ao tratamento hemodialítico, de modo a investigar a percepção da qualidade de vida relacionando-a com o apoio social.

Desta forma, essa dissertação é fruto dessa minha experiência profissional e convivência diária com os pacientes em tratamento hemodialítico, em que pretendo contribuir dentro do escopo da Prática de Enfermagem, tanto na assistência quanto no planejamento de um tratamento que contribua para melhor QV.

1.2 EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC), A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA TERMINAL (IRCT) e TERAPIAS RENAIIS SUBSTITUTIVAS (TRS)

O aumento da incidência e prevalência das doenças crônicas é fenômeno conhecido, que tem suscitado inúmeras discussões na área da saúde. Para Silva *et al.* (2011), o cuidado à saúde das pessoas com condições crônicas é um aspecto relevante na assistência clínica, abrangendo inúmeras dimensões e representando um desafio a ser enfrentado no cotidiano para os que vivenciam diretamente a situação de doença, para os cuidadores e também para a equipe de saúde.

Dentre as doenças crônico-degenerativas destacam-se o *diabetes mellitus* (DM), a hipertensão arterial sistêmica (HAS), as doenças cardiovasculares e a insuficiência renal crônica (BARROS *et al.*, 2006).

A doença renal crônica (DRC) é considerada um grave problema de saúde pública no Brasil, seja por conta de elevadas taxas de morbi-mortalidade, seja por conta do impacto negativo sobre a QV (KUSUMOTA *et al.*, 2008; BATISTA *et al.*, 2005). A DRC vem crescendo a cada ano em proporções alarmantes, sendo esse fato atribuído ao envelhecimento populacional e a crescente sobrevida dos pacientes com doenças crônicas, bem como devido à melhoria da terapêutica dialítica e realização de transplante renal (CAIUBY *et al.*, 2003; KUSUMOTA *et al.*, 2008; VALDERRÁBANO *et al.*, 2001).

No Brasil não há dados fidedignos sobre a incidência e prevalência de insuficiência renal crônica terminal (IRCT). De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), no ano de 2013, havia no Brasil 658 Unidades Renais cadastradas e ativas que ofereciam tratamento para paciente renal crônico. Estima-se que 100.397 pacientes estejam inseridos em programas de diálise. Esse número foi aumentando gradualmente ao longo dos anos: 42.695 no ano de 2000, 92.091 em 2010, 91.314 em 2011 e 97.586 pacientes em diálise em 2012. Houve aumento anual de 3% em relação ao ano de 2010 (SBN, 2013).

Apesar de existirem poucos dados epidemiológicos relacionados à DRC no Brasil, estima-se que a taxa de prevalência de tratamento dialítico seja de 503 pacientes por milhão na população (pmp), variando por região, entre 291 pmp na região Norte a 630 pmp na região Centro-Oeste. O número estimado de pacientes que iniciaram tratamento em 2012 no Brasil foi de 34.366, o que corresponde à taxa de incidência de 177 pmp. Mais de 50% dos pacientes (n=18.072) iniciaram tratamento na região Sudeste; a taxa anual de incidência de tratamento variou de 91 pmp na região Norte a 222 pmp na região Sudeste. Essas estimativas são

substancialmente maiores que as observadas em 2011, quando 26.680 pacientes novos iniciaram tratamento (SESSO *et al.*, 2014).

Esses dados corroboram outros estudos encontrados na literatura, os quais afirmam que há uma contínua e crescente tendência de aumento da prevalência e incidência da DRC (CHERCHIGLIA *et al.*, 2010; KUSUMOTA, 2008; ROMÃO JR, 2004).

Esses números podem ser ainda mais alarmantes, uma vez que esses dados são imprecisos, haja vista que para a elaboração do censo é necessário que as unidades renais cadastradas informem os dados, e nesse último censo, apenas 50,8% dessas unidades responderam ao formulário da SBN.

Nos Estados Unidos da América (EUA) e em outros países desenvolvidos da Europa e Ásia, nos últimos anos tem sido relatado aumento crescente na taxa de prevalência, embora a taxa de incidência de pacientes em terapia renal substitutiva tenha crescido pouco ou apresentado tendência de estabilização. Nos EUA, por exemplo, a taxa de prevalência tem aumentado ao redor de 2% nos últimos oito anos (SESSO *et al.*, 2014).

Segundo Barros *et al.* (2006), a DRC caracteriza-se pela perda progressiva e geralmente irreversível da função renal. Em sua fase mais avançada é chamada IRCT, representada por um conjunto de sinais e sintomas que constituem a síndrome urêmica. Dentre os fatores que podem contribuir para a piora rápida da função renal residual estão: hipertensão arterial sistêmica (HAS), *diabetes mellitus*, infecção urinária, obstruções estruturais do sistema urinário e uso de drogas nefrotóxicas. Para Romão Junior (2004), a DRC consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins, sendo que estes não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente.

Em 2002, a *National Kidney Foundation* (NKF) lançou o K/DOQI - *Kidney Disease Outcomes Quality Initiatives* – Iniciativas de Qualidade nos Desfechos de Doenças Renais, que compreendia avaliação, classificação e estratificação de risco para a DRC. Esse conceito de DRC foi baseado em três componentes:

- (1) um componente anatômico ou estrutural (marcadores de dano renal);
- (2) um componente funcional (baseado na TFG) e
- (3) um componente temporal.

Com base nessa definição, é considerado portador de DRC qualquer indivíduo que, independente da causa, apresente $TFG < 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$ ou a $TFG > 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$ associada a, pelo menos, um marcador de dano renal parenquimatoso (por exemplo, proteinúria) e presente há pelo menos 3 meses (K/DOQI, 2002).

De acordo com essas diretrizes, a DRC é classificada em estágios:

- Estágio 0: risco aumentado, TFG ≥ 90 ml/min/1,73m² e fatores de risco para DRC;
- Estágio 1: com lesão renal e TFG normal ou ≥ 90 ml/min/1,73m²;
- Estágio 2: com lesão renal discreta e TFG de 60 – 89 ml/min/1,73m²;
- Estágio 3: com diminuição moderada da TFG (30 – 59 ml/min/1,73m²);
- Estágio 4: diminuição grave da TFG (15 – 29 ml/min/1,73m²);
- Estágio 5: TFG < 15 ml/min/1,73m², caracterizada como IRCT.

Do ponto de vista epidemiológico, o estágio 0 é importante, pois é nesta fase que existe a possibilidade de se impedir o desenvolvimento da DRC. Esse é o caso dos pacientes hipertensos e diabéticos, considerados pacientes de risco, os quais devem ser identificados, tratados precoce e adequadamente e implementadas ações de educação e promoção da saúde que sejam efetivas no estadiamento da DRC.

Para Draibe *et al.* (2012), as causas da DRC são variadas, sendo as mais comuns HAS, DM, glomerulonefrite crônica, pielonefrite, processos renais obstrutivos crônicos, amiloidose, lúpus eritematoso sistêmico, malformações congênitas e doenças hereditárias, tais como rins policísticos. HAS e DM não controladas ou graves são as principais causas que levam os pacientes à IRCT.

Nas fases iniciais da DRC, as manifestações clínicas e laboratoriais são mínimas ou podem estar ausentes, sendo que, à medida em que ocorre progressão da insuficiência renal, as consequências metabólicas do estado urêmico começam a manifestar-se comprometendo praticamente todos os sistemas: cardiovascular, gastrintestinal, hematopoiético, imune, nervoso e endócrino. Destacam-se: sonolência, coma, convulsões, hálito urêmico, anorexia, náuseas, vômitos, hipertensão arterial, insuficiência cardíaca, edema, edema agudo de pulmão, pericardite, prurido, pele seca, fraqueza, acidose metabólica, hipercalemia, anemia, entre outras. Estas manifestações clínicas, em geral, estão associadas a alterações laboratoriais, como aumento de uréia, creatinina, fósforo, ácido úrico, potássio, magnésio, fostatase alcalina, glicose e diminuição de bicarbonato, cálcio, ferro, albumina, calcitriol, eritropoietina (BARROS *et al.*, 2006; DRAIBE *et al.*, 2012).

Em conjunto com DM e HAS, outros fatores constituem risco para o desenvolvimento da DRC: sexo masculino, raça negra, idade, tabagismo, doenças renais proteinúricas, presença de IRCT na família e praticamente todos os riscos cardiovasculares, especialmente dislipidemia, obesidade e estado inflamatório crônico (BARROS *et al.*, 2006).

As opções terapêuticas na DRC incluem hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) e transplante renal, denominadas de terapias renais substitutivas (TRS).

A diálise é indicada quando, apesar do tratamento conservador com dieta hipoprotéica, diuréticos e anti-hipertensivos, os sintomas neurológicos centrais e gastrintestinais estiverem presentes e a depuração de creatinina estiver entre 15 e 10 mL/min (DRAIBE *et al.*, 2012).

Segundo Canziani *et al.* (2012), a hemodiálise é a modalidade de tratamento dialítico mais aceita universalmente e consiste no transporte de excesso de água, solutos tóxicos e produtos do metabolismo apresentados pelos pacientes renais crônicos. Esse transporte ocorre através de uma membrana semipermeável (dialisador), que possui poros pelos quais ocorre a eliminação de água e solutos de baixo e médio peso molecular.

O processo de remoção de solutos ocorre por dois mecanismos: difusão passiva, obedecendo a um gradiente de concentração entre o plasma e o fluido de diálise; e ultrafiltração da água do plasma através da membrana dialítica, resultando na remoção de escórias metabólicas e também na reposição de solutos como o bicarbonato. No intuito de maximizar o processo de remoção de solutos, o sangue heparinizado é bombeado através do dialisador com um fluxo de 500 a 800 mL por minuto (BARROS *et al.*, 2006).

O paciente realiza a HD em geral três vezes por semana, durante um período de 4 horas. Para isso, é necessário que haja um acesso vascular, que pode ser cateter temporário (cateter de *Shilley*), cateter definitivo (*permcath*) e fístula arteriovenosa (FAV).

Para Daugirdas *et al.* (2008), algumas considerações são feitas em relação ao tipo de acesso:

- Acesso temporário – é estabelecido pela inserção percutânea de um cateter duplo lúmen em uma veia calibrosa (jugular interna, femoral ou subclávia). São comumente usados nos seguintes pacientes: aqueles com insuficiência renal aguda; aqueles com IRCT que necessitam de hemodiálise urgente, mas sem acesso vascular maduro disponível; aqueles em hemodiálise que perderam o uso efetivo do seu acesso permanente, até que possa ser restabelecido outro acesso; pacientes em DP cujo abdome está em repouso antes de colocação de novo cateter peritoneal; e receptores de transplante que necessitam de hemodiálise temporária durante episódios de rejeição grave;

- Cateter definitivo (cateter venoso com *cuff*) – estabelecido nas mesmas veias do cateter temporário, porém através da técnica de tunelização e constitui uma forma alternativa de acesso vascular de longo prazo para pacientes nos quais a fístula arteriovenosa não foi possível ser realizada;

- FAV – consiste em uma anastomose subcutânea de uma artéria com uma veia adjacente, que é realizada cirurgicamente e constitui a maneira mais segura e duradoura de acesso vascular para hemodiálise.

Uma vez estabelecido o acesso para HD, o sangue é retirado do paciente através deste acesso, é impulsionado pela bomba de sangue da máquina de hemodiálise, estabelecendo-se dessa forma a circulação extracorpórea. Em seguida, passa por um filtro (dialisador), onde haverá a troca de solutos entre o plasma urêmico e o dialisato (soluções de hemodiálise), retornando ao final ao paciente, após todo esse processo.

Apesar de atualmente ser um procedimento seguro, durante a HD algumas complicações podem ocorrer, dentre elas: hipotensão arterial, câibras, hipoglicemia, náuseas, vômitos, hemólise, coagulação do sangue, bacteremia, embolia gasosa, entre outras.

A outra modalidade de TRS, a diálise peritoneal é um método de diálise que usa o peritônio como membrana semipermeável para a depuração de toxinas urêmicas variadas, sendo que remove solutos acumulados no sangue, como ureia, creatinina, potássio, fosfato e água, para o dialisado infundindo na cavidade abdominal (RIELLA, 2008).

Assim como na hemodiálise, na DP é preciso ter um acesso que possibilite inicialmente a infusão de soluções e posteriormente a drenagem. Cateteres peritoneais crônicos são feitos de borracha de silicone ou de poliuretano e tem um ou dois *cuffs* de Dracon, sendo implantados cirurgicamente por diversas técnicas de inserção (DAURGIRDAS *et al.*, 2008).

As técnicas atuais de DP utilizam infusão e, após períodos variados, drenagem da solução pelo cateter intraperitoneal. A prescrição de diálise inclui o método (manual ou automatizado), regime (intermitente ou contínuo), volume do dialisado e dose de diálise. Segundo Riella (2008), as modalidades de DP são: diálise peritoneal ambulatorial diária (DPAD), diálise peritoneal intermitente (DPI), diálise peritoneal noturna (DPN), diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC) e diálise peritoneal automatizada (DPA).

O transplante renal é outra modalidade de TRS que, segundo Manfro (2006), atualmente é o método de escolha para o tratamento da insuficiência renal crônica de uma parcela significativa dos pacientes com uremia terminal ou pré-terminal, sendo indicado para o tratamento da IRCT de quase todas as etiologias. Envolve o transplante de um rim de doador vivo ou de um rim de cadáver humano para um receptor com IRCT.

Porém, devido ao fato da IRCT estar aumentando no mundo todo, e como a mortalidade em diálise vem diminuindo, o que tem ocorrido é que a prevalência de pacientes em tratamento hemodialítico ou diálise peritoneal é progressivamente maior, quando

comparada ao do transplante. O custo da TRS é elevado e, apesar da redução progressiva do financiamento público a cada paciente individualmente, o gasto total do Ministério da Saúde com a DRC é enorme e crescente. A saída terapêutica mais eficiente e custo-efetiva é o transplante renal, mas a taxa de transplantes não consegue acompanhar a entrada de novos pacientes em diálise (BARROS *et al.*, 2006).

Apesar de existirem essas três modalidades de TRS, no Brasil, segundo Sesso *et al.* (2014) o tratamento hemodialítico é o mais utilizado (91,6%) e é predominantemente financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Em 2013, segundo dados da SBN, 84% dos tratamentos de diálise foram oferecidos pelo SUS, o que acarreta custos crescentes não somente com a TRS, mas também com as co-morbidades associadas a essa população (SBN, 2013).

Diante do exposto, o que se percebe é que a IRCT tem elevada morbidade e letalidade, sendo associada a custos pessoais, familiares, sociais e financeiros (BARROS *et al.*, 2006). Para Valderrábano (2001), a QV destes pacientes é influenciada por fatores como a própria doença, o tipo de substituição renal, a presença de anemia e comorbidades, dentre outros, os quais podem influenciar favoravelmente ou não a evolução da doença. Esses aspectos relativos à DRC tem motivado pesquisadores na criação e mensuração de medidas de QV.

1.3 REFERENCIAL TEÓRICO: MEDIDAS DE DESFECHOS RELATADAS POR PACIENTES

Nos últimos anos, muita atenção tem sido dada à avaliação da qualidade dos cuidados em saúde. Este foco tem sido impulsionado principalmente pelo desejo de melhorar os cuidados em saúde e diminuir as desigualdades dentro dos sistemas de saúde. Além de abordar as áreas-chave, tais como a estrutura, procedimentos e resultados, também é necessário abordar a perspectiva do paciente (DONABEDIAN, 1966, *apud* CHOW *et al.*, 2009).

Para as doenças crônicas, as quais tem intervenções invasivas e a longo prazo, como é o caso da DRC, é especialmente importante que as decisões que influenciam os resultados dos tratamentos reflitam a perspectiva do paciente (LIPSCOMB *et al.*, 2007).

Desfechos reportados pelos pacientes (*Patient Reported Outcomes* - PRO) são um método cada vez mais popular de avaliar a experiência do paciente dentro do sistema de saúde (CHOW *et al.*, 2009). A importância das Medidas de Desfechos Reportados por Pacientes (*Patient Reported Outcomes Measures* – PROMs) na área de saúde é amplamente aceita, e

complementa os dados coletados pela observação clínica ou pela avaliação de um processo fisiopatológico. A Mensuração dos Resultados Reportados por Pacientes (PROMs) são essenciais para medir a qualidade dos cuidados hospitalares e dos profissionais (LLOYD *et al.*, 2014).

A Associação Americana de Medicamentos (*US Federal Drug Association*) define *Patient Reported Outcomes* como "qualquer aspecto do estado de saúde de um paciente que é relatado diretamente por ele", ou seja, sem a interpretação por um profissional de saúde ou qualquer outra pessoa. Nesse sentido, vários tipos de medidas de desfecho se enquadram sob a égide do PRO, incluindo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), estado geral, bem-estar geral, a satisfação com o cuidado e adesão ao tratamento (LIPSCOMB *et al.*, 2007).

A mensuração dos desfechos reportados por paciente (MDRP) visa a avaliação de estados de saúde ou QV em relação a uma condição de saúde e seu tratamento, relatados diretamente pelos pacientes, uma vez que as doenças e seus efeitos, bem como os efeitos do tratamento são conhecidos apenas pelos pacientes.

A avaliação da QVRS por meio da MDRP tem sido cada vez mais utilizada e reconhecida. Para Iyasere (2014), MDRP são inquéritos baseados em questionários por meio do qual os pacientes relatam sua experiência com escalas de avaliação.

Em anos mais recentes, o foco da QV tem sido dirigido aos pacientes, sendo o diagnóstico correto, tratamento adequado e, principalmente, a satisfação do cliente considerados como fatores integrantes do conceito de qualidade (CASTRO, 2003).

Ademais, a investigação da QVRS pode ser usada para avaliar a qualidade e a eficácia da assistência ao paciente, comparando terapias alternativas para melhorar o resultado clínico e oferecer oportunidades para o estabelecimento de relacionamento eficaz com o paciente, representando importante índice de eficácia do tratamento (BELE *et al.*, 2012).

1.3.1 ASPECTOS CONCEITUAIS DE QUALIDADE DE VIDA (QV), QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS) e DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC)

Há indícios de que o termo qualidade de vida (QV) tenha surgido pela primeira vez na literatura médica na década de 1930 e tem-se observado acentuado interesse nas duas últimas décadas, o que atesta os esforços voltados para o amadurecimento conceitual e metodológico do termo na linguagem científica (SEIDL, ZANNON, 2004).

Esse interesse deve-se principalmente ao aumento do número de pesquisas sobre avaliação de tecnologias e eficácia em saúde, assim como à avaliação dos aspectos

psicossociais na QV (MORENO *et al.*, 2006). O avanço tecnológico e maior longevidade também explicam tamanho interesse na temática (KUSUMOTA, 2005).

O termo QV tem sido definido por diversos autores, porém não existe consenso quanto ao seu conceito, dado ao grau de subjetividade e as múltiplas dimensões a serem consideradas. Entretanto, a partir do início da década de 1990, parece existir um consenso entre os pesquisadores da área quanto a aspectos relevantes do constructo: a subjetividade, a multidimensionalidade e a bipolaridade (WHOQOL GROUP, 1995; MINAYO *et al.*, 2000; SEIDL, ZANNON, 2004).

A subjetividade é considerada a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida; a multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes dimensões (física, psicológica e social) e, a bipolaridade, refere-se à inclusão de elementos positivos e negativos (WHOQOL GROUP, 1995; SEIDL, ZANNON, 2004).

Diante da dificuldade de conceituar o constructo, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu um grupo de pesquisadores e definiu QV como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1998).

Para Seidl e Zannon (2004) há duas tendências quanto à conceituação do termo na área de saúde: QV como um conceito genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Para as autoras, enquanto a QV apresenta uma acepção mais ampla, sendo influenciada por estudos sociológicos e não fazendo referências a disfunções e agravos, a QVRS parece implicar nos aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde, a qual pode contribuir para melhor identificar as características relacionadas a um determinado agravo.

A QV é caracterizada como um conceito multidimensional, diferindo-se substancialmente a depender do referencial teórico adotado. Enquanto a QV engloba aspectos como a capacidade funcional, as interações sociais, o comportamento afetivo, emocional e a saúde mental, que incorpora os diversos aspectos da vida humana, a QVRS significa o modo como a doença e o tratamento influenciam a percepção individual de todos os aspectos relacionados em um contexto de saúde-doença (HIGA, 2008; CORDEIRO *et al.*, 2009).

QV é uma autopercepção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que

determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades em variadas épocas, espaços e histórias, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural (MINAYO *et al.*, 2000).

A QVRS é definida como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial (AUQUIER *et al.* (1997) *apud* MINAYO *et al.*, 2000).

Para Valderrábano *et al.* (2001), a avaliação da QVRS representa uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as consequências das doenças e de tratamentos, segundo a percepção subjetiva dos pacientes.

A DRC é considerada uma condição sem alternativas de melhoras rápidas, de evolução progressiva, causando problemas médicos, sociais e econômicos, os quais interferem diretamente na QV dos pacientes (TERRA, 2007). A IRCT e as repercussões decorrentes do tratamento afetam as habilidades funcionais do paciente, limitando suas atividades de vida diárias e frequentemente, tais modificações não são captadas nas avaliações clínicas e biológicas convencionais, tendo a avaliação da QVRS o objetivo de compreender como as limitações impostas pela doença e terapêutica interferem no cotidiano destes pacientes (BITTENCOURT, 2003).

O paciente renal crônico vivencia uma mudança brusca nos seus hábitos de vida e convive com limitações que podem afetar a sua QV. Além da dependência de uma tecnologia de saúde, o cotidiano deles passa a ser controlado em função das restrições impostas pela doença (TRENTINI *et al.*, 2004).

Segundo Silveira *et al.* (2010), a DRC dialítica figura entre as que geram maior impacto na QV do paciente. Tal fato decorre de fatores como necessidade de modificação alimentar e de hábitos de vida, esquema terapêutico rigoroso, convívio com doença incurável e dependência tecnológica, além de exercer efeito negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, por vezes reduzindo ou limitando as interações sociais e prejudicando a saúde psíquica (SANTOS *et al.*, 2007; DUARTE *et al.*, 2005).

O paciente com IRCT em programa de hemodiálise é conduzido a conviver diariamente com uma doença incurável que o obriga a uma forma de tratamento dolorosa, de longa duração e que provoca, juntamente com a evolução da doença e suas complicações, ainda maiores limitações e alterações que repercutem tanto na sua própria QV quanto na do grupo familiar (CAIUBY *et al.*, 2004).

Segundo Ferraz *et al.* (2000), os avanços da tecnologia na área de diálise contribuíram substancialmente para o aumento da sobrevida dos pacientes renais crônicos. Entretanto, para Laurenti (2003), apesar destes avanços, o fato de sobreviver, não significa “viver bem”, pois quase sempre há limitações com prejuízos da participação em atividades do cotidiano.

Apesar destes avanços tecnológicos na terapia hemodialítica, de acordo com a literatura não houve melhora da QVRS nos pacientes renais crônicos (SANTOS, 2006). Esse fato é preocupante, uma vez que o nível de QV constitui importante prognóstico de desfechos clínicos insatisfatórios, como mortalidade, comorbidades e abandono do tratamento hemodialítico (SILVA *et al.*, 2011).

Adaptar-se às características da DRC constitui um processo extremamente complexo, com inúmeras implicações e repercussões de variadas ordens, sendo necessário valorizar a qualidade dessa sobrevida (RUDNICK, 2007). A presença de doença crônica, necessidade de um tratamento contínuo por um longo período, idade avançada e presença de comorbidades constituem fatores importantes na determinação da QV de pacientes renais crônicos. Além disso, a interação entre esses fatores presentes em diferentes graus de intensidade em um dado paciente, pode explicar em parte a heterogeneidade dos resultados encontrados em pesquisas de avaliação de QVRS (CAIUBY *et al.*, 2003).

A progressão da IRCT e o tratamento por hemodiálise causam restrições e prejuízos nos estados de saúde física, funcional, bem-estar geral, interação social e satisfação dos pacientes, o que tem motivado os pesquisadores na área de nefrologia investigarem a QV desses pacientes (GIL CUNQUEIRO, 2003). A importância da avaliação da QVRS entre pacientes que apresentam IRCT não se limita apenas ao seu papel como preditor de risco de morbidade e mortalidade, mas também reflete informações relacionadas com a experiência do paciente, expectativas e bem-estar geral, os quais são essenciais e necessários para amenizar o sofrimento e proporcionar um atendimento integral e integrado (MAPES, 2003); MUCSI, 2008 *apud* BELE *et al.*, 2012).

1.3.2 ASPECTOS CONCEITUAIS DE REDE e APOIO SOCIAL

A presença de uma doença crônica em um membro da família exige uma série de alterações na estrutura e dinâmica familiar, de forma que a família tenha que se adaptar para conviver frente às novas necessidades e demandas decorrentes do problema de saúde. Ademais, as mudanças decorrentes da presença da DRC e de seu tratamento não atingem apenas o doente, mas todas as pessoas que compõem a sua rede social (LIMA *et al.*, 2000).

As necessidades de adaptação da dinâmica familiar são intensas e tendem a aumentar à medida que há evolução da doença. Portanto, o paciente passa a apresentar dificuldades funcionais que o impedem de assumir, de forma autônoma, seus compromissos, inclusive os relacionados ao tratamento, o que exige o compromisso e dedicação da família (CARREIRA *et al.*, 2003).

Para Ferreira *et al.* (2010), em nível de vida social, verifica-se uma alteração da rotina diária, assim como das responsabilidades familiares e profissionais, devido essencialmente ao fato do paciente ter a necessidade de deslocar-se a um centro de diálise três dias por semana, entre três a cinco horas por dia (no caso da hemodiálise), ou ter de passar quase metade dos seus dias realizando tratamentos no domicílio, no caso da diálise peritoneal.

Nesse sentido, a literatura tem revelado associação existente entre apoio social, adesão ao tratamento e QV, indicando que dispor de uma rede social e receber ajuda dos indivíduos que pertencem a essa rede, beneficiam a saúde e o bem-estar, influenciando na manutenção da saúde, além de favorecer condutas adaptativas em situações de estresse (DANTAS *et al.*, 2007; GRIEP *et al.*, 2005).

Os termos rede social e apoio social são constructos que adquiriram grande importância nas relações sociais. Para Piccinini *et al.* (2011), embora os autores concordem que o conceito de apoio social é multifacetado, há falta de consenso quanto à sua definição conceitual e operacional.

Segundo Bowling (1997), rede social é definida como o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social. Para Sherbourne e Stewart (1991), o apoio social é o grau das relações interpessoais, associadas a determinadas funções como: apoio emocional, apoio instrumental, de informação, afetivo e de interação social. Para Due *et al.* (1999), o apoio social é a faceta funcional das relações interpessoais, juntamente com o senso de integração e as tensões sociais ou relações conflitantes e diz respeito aos recursos postos à disposição por outras pessoas em situações de necessidade, que para Piccinini *et al.* (2011) traduz-se nos aspectos mais qualitativos das relações sociais.

O apoio social na concepção de Hupcey (1998) *apud* Piccinini *et al.* (2011) é um meta-constructo que une três conceitos: redes de apoio, comportamentos de apoio e avaliação subjetiva do apoio. Para Sherbourne e Stewart (1991), o apoio social pode ser medido por meio da percepção individual do grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções (por exemplo, apoio emocional, material e afetivo).

Em revisão da literatura realizada por Piccinini *et al.* (2011), autores definem rede social como o constructo principal, enquanto o apoio social reflete as funções das redes

sociais, sendo portanto, o apoio social um conceito inter-relacionado à rede social. Os autores apresentam uma clara hierarquia conceitual, em que o conceito central é o das “relações sociais”, sendo o apoio social visto com a faceta funcional, e a rede social como a faceta estrutural.

O apoio social oferecido ao paciente renal crônico e, como este é percebido, é crucial para o desenvolvimento de novas estratégias para auxiliar na preservação da QV, aliviando o sofrimento da doença (PEDROSO, 2008). Segundo Ribeiro (1999), verifica-se forte correlação entre apoio social e saúde, sendo que o apoio social tem efeitos mediadores na proteção da saúde, desempenhando um papel protetor ao longo de todo o ciclo vital.

Para Pietrukowicz (2010), o apoio social proporciona mais saúde. As pessoas quando estão sozinhas e ao se sentirem doentes, tendem a preocupar-se mais com a doença. A partir do momento em que o apoio social começa a funcionar, as pessoas mudam de comportamento, aumentando sua capacidade de enfrentar situações difíceis e dolorosas, a sua autoestima é evidenciada e descobrem o potencial que tem, aumentando assim a possibilidade de uma vida melhor. Os riscos de adoecer por problemas ligados a fatores psicológicos tendem a ser reduzidos. O suporte social, mais especificamente o suporte familiar, é visto como amortecedor das consequências de diferentes acontecimentos traumáticos na vida dos indivíduos (BAPTISTA, 2005).

Diante da abrangência e falta de consenso quanto ao conceito de apoio social, definimos apoio social como a relação em que há interação entre pessoas ou grupos, os quais estabelecem vínculos que proporcionam apoio nas dimensões: material, emocional, afetiva e de informação.

Pesquisas que versam sobre QV em pacientes nefropatas crônicos em tratamento hemodialítico já tem sido bastante exploradas, porém poucas estão relacionadas ao apoio social. Desse modo, o presente estudo buscou o aprofundamento do conhecimento sobre a doença renal crônica e suas implicações na QV das pessoas que se submetem ao tratamento hemodialítico, relacionando a influência do apoio social na QVRS, de modo a subsidiar o planejamento da assistência de Enfermagem em Nefrologia.

1.3.3 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA e DE APOIO SOCIAL

Para a avaliação da QVRS existem diversos instrumentos, os quais são classificados de acordo com o foco de aplicação em genéricos, específicos e genéricos/específicos.

Enquanto os instrumentos genéricos objetivam avaliar a percepção de saúde que representa valores humanos básicos e relevantes para o estado de saúde e bem-estar, os específicos avaliam percepções e estado de saúde com foco nos problemas associados a doenças específicas, grupos de pacientes, áreas de função ou condição/problema específicos. No caso dos instrumentos genéricos/específicos, estes associam um instrumento genérico a um específico para determinada doença, eliminando as limitações referentes a cada um deles, e trazendo a complementariedade (VALDERRÁBANO *et al.*, 2001).

Dentre os instrumentos utilizados para avaliação da QVRS em nefrologia estão: Spitzer QL-index, Nottingham Health Profile, Campbell Index of Well-Being, Cantril's Self-Anchoring Scale, Short Form 36-Item Health Survey, Sickness Impact Profile, WHOQOL, Dialysis Quality of Life, Kidney Disease Questionare e The Choice Health Experience Questionnaire, Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (CAGNEY *et al.*, 2000; VALDERRÁBANO, 2001).

Dentre os instrumentos genéricos/específicos utilizados na avaliação da QVRS na área de Nefrologia está o *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form - KDQOL-SFTM 1.3 (Anexo A)*.

O KDQOL-SFTM é um instrumento derivado do KDQOL, a forma longa do questionário, cujo uso é limitado pelo seu tamanho (134 itens). O KDQOL-SF foi desenvolvido nos EUA por *Ron Hays* e foi traduzido para os idiomas: espanhol, italiano, alemão, japonês, francês, chinês, português brasileiro e holandês (DUARTE *et al.*, 2005), sendo considerado uma medida de auto-relato que avalia o funcionamento e o bem-estar de pessoas com doença renal em diálise (HAYS *et al.*, 1994).

O KDQOL-SFTM é considerado atualmente um dos instrumentos mais completos disponíveis no Brasil para avaliar a QVRS de pacientes com IRCT em diálise (hemodiálise e diálise peritoneal), pois inclui aspectos genéricos e específicos relativos à doença renal, inclui perguntas sobre a área sexual e reabilitação profissional. Pode ser auto-aplicado ou aplicado por um entrevistador (Hays *et al.*, 1994), o que permite uma avaliação mais completa das dimensões da QVRS que são relevantes para os pacientes, sendo por isso utilizado nesta pesquisa.

Para Caiuby *et al.* (2003), apesar de atualmente existirem outros instrumentos, o KDQOL-SFTM é o mais adequado para avaliação da QV de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico, pois além de utilizar os itens genéricos do SF-36, também inclui as especificidades da doença renal.

Para avaliação do apoio social, observa-se que no Brasil existem poucos instrumentos validados de avaliação de apoio social, dentre eles: Questionário de Apoio Social de Sarason (SSQ), Questionário de Suporte Social de Norberck (NSSQ), Escala de Percepção de Suporte Social (EPSS), Escala de Apoio Social de Bille-Brahe (EAS/BB), Escala de Suporte Social de Krause e Markides (PICCININI, 2011).

Nesse estudo foi escolhida a escala de apoio social utilizada no *Medical Outcomes Study* (**Anexo B**). A escolha desta escala foi determinada pelo fato de ser uma escala curta, de fácil aplicação, que avalia o apoio social de forma multidimensional e desenvolvida originalmente para utilização em pacientes com doenças crônicas.

A escala de apoio social do MOS foi desenvolvida nos Estados Unidos por Sherbourne e Stewart, denominada *Social Support Survey of the Medical Outcomes Study* (MOS). É composta por 19 itens, distribuídos em cinco dimensões funcionais de apoio social: material, afetiva, interação social positiva, emocional e informação. No Brasil foi adaptada e traduzida por Griep *et al.*, 2005.

O KDQOL-SFTM possui uma parte derivada da escala de apoio social do MOS, porém neste estudo associou-se a escala de apoio social do MOS como uma medida isolada do constructo apoio social, com o intuito de se obter o escore de apoio social.

Apesar do instrumento KDQOL-SFTM conter dimensões que avaliam aspectos sociais (função social e suporte social), a mensuração do apoio social através destas duas dimensões não abrange todos os aspectos relativos ao apoio social. Desta forma, foi utilizado outro instrumento para melhor avaliação do constructo apoio social (Escala de Apoio Social do MOS), como forma isolada de avaliar aspectos não contemplados pelo KDQOL-SFTM e para obter o escore de apoio social

No KDQOL-SFTM, a dimensão função social aborda se o estado de saúde físico ou emocional interfere nas atividades sociais com a família, amigos e outros. Além disso, questiona por quanto tempo os problemas de saúde física e emocional interferem nas atividades sociais. A dimensão suporte social inclui aspectos relativos à satisfação em relação ao apoio recebido da família e amigos e em relação à quantidade de tempo que passa com a família e amigos.

Assim, a escala de apoio social do MOS abrange: percepções sobre as relações com os outros, tamanho da rede social, frequência de contato com a família, participação em atividades com outras pessoas, interação. Estes outros aspectos contribuem para a mensuração do apoio social de forma mais abrangente, motivo pelo qual foram utilizados os dois instrumentos neste estudo.

Diante da complexidade e magnitude da problemática do paciente renal crônico submetido a tratamento hemodialítico, esse estudo avaliou a influência do apoio social na QV dessas pessoas, considerando a QV como um conceito intensamente marcado pela subjetividade, que envolve componentes essenciais da condição humana: físicos, psicológicos, sociais, culturais, espirituais e financeiros. Para tanto, é preciso considerar que somente o paciente pode dizer como está sua QV e qual a percepção acerca do apoio social, sendo *Patient Reported Outcomes* o referencial teórico escolhido para a discussão do objeto investigativo desta dissertação.

2. OBJETIVOS DO ESTUDO

2 OBJETIVOS DO ESTUDO

Assumindo a hipótese de que o apoio social exerce influência na QV de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, algumas assertivas foram consideradas:

- A IRCT é uma doença definida como uma síndrome em que há perda progressiva, e geralmente, irreversível da função renal, o que acarreta problemas clínicos, sociais, emocionais e econômicos, que diretamente interferem na QV dos pacientes;
- A IRCT e o tratamento hemodialítico exercem impacto negativo sobre os níveis de vitalidade e energia, além de interferir nas interações sociais, o que resulta em impacto negativo na QV desses indivíduos;
- A DRC é subdiagnosticada e subtratada no Brasil, o que resulta em evolução desfavorável e implica em início de terapia renal substitutiva de pacientes com o estado geral comprometido, com consequente impacto negativo na QV destes pacientes;
- A doença renal crônica está associada à piora da QV, seja pelas alterações da própria doença, seja pelas características limitantes do tratamento;
- A presença de doença crônica, necessidade de um tratamento contínuo a longo prazo e outros fatores (como idade avançada e presença de comorbidades) são determinantes na QV desses pacientes;
- A associação existente entre apoio social e QV indica que dispor de uma rede social e receber ajuda dos indivíduos que fazem parte dessa rede, influencia positivamente a saúde e o bem-estar, na manutenção da saúde, além de favorecer condutas adaptativas em situações de estresse.

A partir dessas assertivas e reflexão acerca do objeto desta pesquisa, foram definidos os objetivos geral e específicos.

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a influência do apoio social na QV de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, verificando as relações existentes entre medida de apoio social, mensurada pela escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* (MOS) e escore de QVRS-condição

específica, mensurado pelo instrumento *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form* (KDQOL-SF™ 1.3).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico e clínico dos portadores de IRCT submetidos a tratamento hemodialítico no Sistema Único de Saúde do DF;
- Medir a QVRS dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico e identificar quais domínios da QV foram mais comprometidos por meio do instrumento *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form* (KDQOL-SF™ 1.3);
- Medir o apoio social dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico por meio da escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* (MOS);
- Verificar a correlação entre o apoio social (medido pela escala de apoio social do MOS) e a QV dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, avaliada pelo Instrumento *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form* (KDQOL-SF™ 1.3).

3. CASUÍSTICA e MÉTODO

3 CASUÍSTICA e MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo epidemiológico observacional, de corte transversal, com abordagem quantitativa.

O estudo observacional reserva-se à investigação de situações que ocorrem naturalmente, ou seja, não há a intervenção promovida pelo investigador, da maneira como ocorre na experimentação. Este tipo de delineamento metodológico tem como principais objetivos: descrever a distribuição de um parâmetro, na população, ou testar uma hipótese sobre a associação entre dois eventos, tentando verificar (sem usar a experimentação), se há relação causal entre eles (PEREIRA, 2008).

O estudo transversal é uma pesquisa em que a relação exposição-doença é examinada, em uma dada população, em um particular momento, constituindo um retrato de como as variáveis estão relacionadas. É um bom método para detectar frequências da doença e de fatores de risco, assim como identificar os grupos, na população, que estão mais afetados (PEREIRA, 2008).

Para Creswell (2010), a pesquisa quantitativa é um meio para testar teorias objetivas, examinando-se a relação entre as variáveis. Tais variáveis, podem ser medidas tipicamente por instrumentos, para que os dados numéricos possam ser analisados por procedimentos estatísticos. São características da pesquisa quantitativa: abordagens predeterminadas; dados numéricos; objetiva testar ou verificar uma teoria; identifica variáveis para o estudo; relaciona as variáveis em questões ou hipóteses; observa e avalia as informações numericamente; emprega procedimentos estatísticos.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O atendimento em nefrologia para pacientes que necessitam tratamento hemodialítico oferecido pelo Sistema Único de Saúde no Distrito Federal é centralizado em cinco regionais, duas das quais mantêm programa de hemodiálise para pacientes renais crônicos. Levando-se em consideração as peculiaridades de cada regional, a pesquisa foi realizada nessas duas regionais da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal/SES-DF, as quais contemplam o atendimento de várias regiões do Distrito Federal, possibilitando uma amostra representativa de pacientes com DRC em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Nas

outras regionais, o atendimento é prioritariamente a pacientes que apresentam insuficiência renal aguda, o que não contempla os critérios de inclusão da pesquisa.

Há também outro hospital que oferece tratamento hemodialítico que, apesar de não fazer parte do SUS/DF, é localizado no Distrito Federal e recebe recursos do Governo Federal, sendo também incluído nessa pesquisa.

A pesquisa foi desenvolvida, portanto, em 3 (três) hospitais públicos, sendo 2 hospitais da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal e o terceiro, um hospital federal, que dispõem de serviço de nefrologia com enfoque no tratamento hemodialítico e diálise peritoneal.

Um dos hospitais da SES-DF é caracterizado como hospital de médio porte, que oferece atendimento de nefrologia para as regionais de saúde do DF, a saber: Gama, Brazlândia, Ceilândia, Taguatinga, Recanto das Emas, Samambaia, Águas Claras e Riacho Fundo, além de algumas cidades do Goiás, próximas à Taguatinga. O setor de nefrologia do referido hospital tem capacidade para atender 24 pacientes por dia. O atendimento é dividido em dois turnos, funciona de segunda a sábado, dirigido por equipe multiprofissional composta por nefrologistas, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, nutricionista, psicólogo e assistente social.

O outro hospital da SES-DF é um hospital de médio porte e tem capacidade para atender 34 pacientes por dia. O atendimento é dividido em dois turnos, funciona de segunda a sábado, sendo a equipe composta por nefrologistas, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, nutricionista e assistente social. O atendimento é destinado aos pacientes de Sobradinho, Planaltina, Paranoá e São Sebastião.

O terceiro hospital é um hospital de médio porte e oferece terapia renal substitutiva nas modalidades de hemodiálise e diálise peritoneal. Na hemodiálise, a capacidade diária de atendimento é de 26 pacientes. O atendimento é dividido em dois turnos, funciona de segunda a sábado, sendo a equipe multidisciplinar composta por nefrologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionista, psicólogo e assistente social.

3.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Segundo dados do Núcleo de Terapia Renal Substitutiva da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal (Setembro/2013) havia no Distrito Federal 1.112 pacientes em tratamento hemodialítico, sendo que 168 realizaram o procedimento nos hospitais do SUS e destes, 53, 46 e 35, respectivamente, foram atendidos nos três hospitais que compõem a

amostra.

A técnica de amostragem foi não-probabilística, ou seja, por conveniência, na qual foram abordados os pacientes de todos os turnos dos hospitais selecionados. Foram incluídos pacientes com diagnóstico de doença renal crônica dialítica, com no mínimo 3 (três) meses de início do tratamento hemodialítico, com capacidade de compreender os objetivos do estudo, em condições clínicas estáveis (pacientes conscientes e orientados, que não apresentavam alterações clínicas como acidente vascular cerebral, septicemia, alterações da função respiratória), maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que aceitassem participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos pacientes com doenças psiquiátricas, pacientes transplantados, pacientes portadores de doenças crônicas degenerativas que afetem a cognição, pacientes com alterações cognitivas (Alzheimer, Parkinson, Acidente Vascular Encefálico) e os que estavam em condições clínicas que impossibilitaram a participação (uremia, nível de consciência alterado, septicemia, edema agudo de pulmão). Houve recusa de alguns pacientes na participação do estudo.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

Em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta pesquisas envolvendo os seres humanos, primeiramente foi solicitada autorização prévia às chefias das unidades que fazem parte do estudo, bem como às diretorias dos referidos hospitais.

Em seguida, este projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) e ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB), o qual foi apreciado e aprovado sob os pareceres de números 380.609 de 02/09/13 e 488.773 de 11/12/13, respectivamente (**Anexos C e D**). As pesquisas realizadas no âmbito da SES/DF são apreciadas pelo Comitê de Ética da FEPECS, enquanto as pesquisas envolvendo seres humanos realizadas em quaisquer outras instituições no âmbito do Distrito Federal são apreciadas pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, tendo sido portanto essa pesquisa avaliada nos dois Comitês de Ética.

Em relação aos pacientes, inicialmente foram abordados e esclarecidos sobre a pesquisa, seus objetivos, a metodologia, os riscos e benefícios. Em seguida, foi solicitada a participação na pesquisa e sua anuência foi registrada pela assinatura do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (**Apêndices B e C**). Aos pacientes foi assegurado o sigilo das informações, garantia do anonimato, a privacidade e a liberdade para a recusa em participar ou desistir a qualquer momento.

Em relação à permissão para uso dos instrumentos utilizados neste estudo (KDQOL-SF e Escala de apoio social do MOS), foi solicitada autorização aos autores primários (**Anexos E e F**) e aos autores que traduziram e validaram tais instrumentos no Brasil (**Anexos G e H**).

3.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS E MEDIDAS DE DESFECHOS DA PESQUISA

Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos. O primeiro foi um formulário de caracterização da amostra (**Apêndice A**), composto por 40 questões estruturadas, semi-estruturadas, abertas e fechadas, incluindo variáveis sócio-demográficas e clínicas como: idade, sexo, escolaridade, ocupação profissional, causa da DRC, tempo de hemodiálise, comorbidades, tipo de acesso para hemodiálise, entre outras. Este formulário foi elaborado a partir da experiência assistencial da pesquisadora principal.

Este instrumento foi submetido a um pré-teste previamente à coleta de dados, com o objetivo de verificar possíveis inconsistências de validade de conteúdo. O pré-teste foi realizado com 10 pacientes, de forma aleatória no setor de nefrologia de um dos hospitais da rede da SES-DF e , como não foram necessários ajustes, estes pacientes foram incluídos na amostra.

Além disso, os prontuários dos pacientes foram consultados para complementação e confirmação dos dados informados nas entrevistas.

O segundo instrumento utilizado para a coleta de dados foi o *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form* (KDQOL-SFTM 1.3), questionário de QV-condição específica, direcionado a portadores de doença renal crônica, que foi aplicado na modalidade de entrevista (**Anexo A**).

O KDQOL-SFTM é composto por 80 itens distribuídos em 19 domínios, além de ser dividido em duas partes: uma genérica e outra específica. É composto pelo *Medical Outcomes Study* (MOS), com a versão abreviada de 36 itens, denominada de *Short-Form Health Survey* (SF-36), como uma medida genérica que avalia a saúde geral do indivíduo e consiste em oito domínios sobre saúde física e mental: funcionamento físico (10 itens), função física (4 itens),

dor (2 itens), percepção geral de saúde (5 itens), bem-estar emocional (5 itens), função emocional (3 itens), função social (2 itens) e energia/fadiga (4 itens).

A parte específica é composta por 43 itens direcionados à insuficiência renal crônica terminal e consiste em 11 domínios: sintomas/problemas físicos (12 itens), efeitos da doença renal (8 itens), sobrecarga da doença renal (4 itens), situação de trabalho (2 itens), função cognitiva (3 itens), qualidade da interação social (3 itens), função sexual (2 itens), sono (4 itens), suporte social (2 itens), avaliação global da saúde (1 item), satisfação do paciente (1 item), e o estímulo por parte da equipe de diálise (2 itens). As pontuações em cada dimensão variam de 0 a 100, sendo que escores mais altos refletem melhor QVRS. A questão 2, que se refere ao estado de saúde em relação há um ano atrás (1 item) e a questão 22, que trata da avaliação da saúde em geral (1 item contendo uma escala que varia de 0 a 10) são computados como itens individuais (HAYS *et al.*, 1997).

Foi utilizada ainda a escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* (MOS), que foi desenvolvida para medida de apoio social em pacientes com doenças crônicas e abrange 19 itens, distribuídos em 5 dimensões de apoio social: material, afetivo, emocional, informação e interação social positiva (**Anexo B**). Para cada item, indica-se a frequência que ocorre em cada tipo de apoio, numa escala tipo Likert de cinco pontos (Sherbourne, Stewart, 1991).

3.6 PROCESSO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no período de setembro de 2013 a fevereiro de 2014, após aprovação do Comitê de Ética.

Quanto ao procedimento para coleta de dados, inicialmente foi elaborada uma planilha que constava o nome dos pacientes que faziam hemodiálise nos três hospitais que compõem a amostra, a fim de selecionar os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão.

Os pacientes elegíveis foram abordados durante a sessão de hemodiálise, com esclarecimento das dúvidas pela pesquisadora responsável pela condução do estudo. A aplicação dos instrumentos de coleta de dados foi realizada mediante entrevista, durante a hemodiálise. Tendo em vista o tempo longo de tratamento (4h), bem como o tempo de deslocamento para o serviço de diálise, período para alimentação e agendamento de transporte e/ou dependência de família para o transporte, a coleta de dados ocorreu durante a hemodiálise, não sendo possível total privacidade.

A coleta de dados foi realizada simultaneamente nos três hospitais, à medida que

existiam pacientes com os critérios estabelecidos nessa pesquisa. Isso ocorreu devido ao fato de haver nos hospitais alta rotatividade dos pacientes nas unidades, em decorrência da grande demanda de urgências dialíticas provenientes dos pronto-socorros.

A coleta de dados foi realizada somente pela pesquisadora principal.

O tempo médio de aplicação dos três instrumentos foi de 50 minutos para cada paciente. Os pacientes demonstravam compreensão quanto às perguntas dos instrumentos, apesar haver necessidade de repetição dos itens para melhor compreensão para alguns pacientes.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram categorizados e tabulados em banco de dados, utilizando-se o programa *Microsoft Office Excel* (2010), e os dados foram processados e analisados utilizando-se o *software R* versão i386 3.0.2 (www.r-project.org), com apoio de assessoria estatística.

Os dados referentes ao KDQOL-SFTM foram lançados num programa de análise disponibilizado pelo KDQOL-SFTM *Working Group* (www.gim.med.ucla.edu/kdqol/), o qual calcula os escores por itens e por dimensão, além de automaticamente recodificar os dados dos itens com escores invertidos e calcula os escores por itens e por domínios de todo o instrumento.

Foram utilizadas técnicas de análise exploratória de dados (média, desvio-padrão, frequência absoluta e relativa), teste de *Kruskal-Wallis*, regressão linear múltipla e o coeficiente de correlação de *Pearson*.

O teste *Kruskal-Wallis* foi utilizado para entender as possíveis relações, duas a duas, das variáveis do questionário sócio-demográfico e clínico com os escores das escalas de apoio social e de qualidade de vida (KDQOL-SFTM), testando-se a diferença das médias das escalas de apoio social e QV nas diferentes categorias de variáveis.

O teste *Kruskal-Wallis* é um teste não paramétrico que equivale ao teste F da ANOVA e tem como objetivo detectar se existe diferença significativa entre as médias (parâmetro de localização das distribuições) de k amostras diferentes. Esse teste é baseado na estatística de postos, em que utilizamos os números de ordem das observações para obter a estatística do teste. Primeiramente juntam-se as observações de todos os grupos que queremos comparar (k amostras), e ordenam-se todas as observações de forma crescente, o número de ordem de cada

observação é seu posto. Quando existem observações iguais (empates), o número de ordem a atribuir a cada uma das observações empatadas é o número de ordem médio dos números de ordem que essas observações teriam se não estivessem empatadas (SPRENT, 2007).

Sejam k as amostras em análise, cada um com N repetições, pretende-se verificar se as k amostras têm distribuições idênticas. O teste de hipóteses é:

H_0 : As distribuições das k amostras são idênticas;

H_1 : As distribuições das k amostras diferem na localização.

A estatística de teste é:

$$H = \frac{12}{N \cdot (N + 1)} \sum_{i=1}^k \frac{R_i^2}{N_i} - 3 \cdot (N + 1)$$

onde R_i é a soma dos números de ordem das N_i observações do grupo i .

Se existem números de ordem empatados, a estatística de teste deve ser corrigida para:

$$C = 1 - \frac{\sum_{t=1}^m (u_t^3 - u)}{N^3 - N}$$

Em que u_t é o número de empates em cada grupo e m é o número de grupos de ordem empatados.

Uma vez identificadas essas relações bivariadas, foram desenvolvidos alguns modelos de Regressão Linear Múltipla, com o objetivo de entender a estrutura de correlação conjunta das variáveis independentes com as escalas de apoio social e QV (variáveis dependentes). Por fim, o Coeficiente de Correlação de *Pearson* foi utilizado para entender as relações entre as duas escalas: apoio social e KDQOL-SFTM (QV condição-específica).

O Modelo de Regressão Linear Múltipla é uma equação matemática que expressa a estrutura de correlação existente entre um conjunto de variáveis independentes (preditoras) e uma variável dependente (resposta).

$$Y = \beta_0 + B * X + e$$

Onde:

Y = variável dependente;

β_0 = intercepto do modelo;

B = Vetor de parâmetros das variáveis independentes;

X = Matriz de variáveis independentes;

e = erro da regressão.

O coeficiente intercepto do modelo representa a média geral da variável dependente, o vetor de parâmetros indica a relação linear entre a variável dependente e a variável independente e o erro da regressão representa a informação que não pode ser explicada pelas variáveis independentes e pela média geral. Os parâmetros desta equação são estimados através da Metodologia de Mínimos Quadrados (NETTER *et al.*, 2004).

O ajuste do modelo produz resíduos (diferença entre o valor observado e o valor ajustado), e para que possamos aceitar o modelo ajustado, algumas suposições sobre esses resíduos devem ser satisfeitas, tais como normalidade, homocedasticidade e independência. Essas suposições podem ser verificadas por métodos gráficos e, na prática, esses pressupostos não precisam ser todos rigorosamente satisfeitos. Os resultados são empiricamente verdadeiros sempre que as populações são aproximadamente normais (isso é, não muito assimétricas) e têm variâncias próximas (MILONE, 2009).

Por fim, o Coeficiente de Correlação de *Pearson* foi utilizado para entender as relações entre as duas escalas: apoio social e KDQOL-SFTM (QV condição-específica).

O coeficiente de correlação de *Pearson* é uma medida de associação linear entre duas variáveis X e Y:

$$r = \frac{1}{n-1} \sum \left(\frac{x_i - \bar{X}}{sx} \right) \left(\frac{y_i - \bar{Y}}{sy} \right)$$

Neste caso a associação é dada por uma medida da variância compartilhada entre duas variáveis, e o modelo linear supõe que o aumento ou decréscimo de uma unidade na variável X gera o mesmo impacto em Y. Em termos gráficos, por relação linear entende-se que a melhor forma de ilustrar o padrão de relacionamento entre duas variáveis é através de uma linha reta. Portanto, a Correlação de *Pearson* (r) exige um compartilhamento de variância e que essa variação seja distribuída linearmente.

O coeficiente de correlação *Pearson* (r) varia de -1 a 1. O sinal indica direção positiva ou negativa do relacionamento e o valor sugere a força da relação entre as variáveis. Uma correlação perfeita (-1 ou 1) indica que o escore de uma variável pode ser determinado exatamente ao se saber o escore da outra. Por outro lado, uma correlação de valor zero indica que não há relação linear entre as variáveis.

Todos os testes de hipóteses consideraram 5% de significância, isto é, a hipótese nula foi rejeitada quando p-valor foi menor que 0,05.

4. RESULTADOS

4 RESULTADOS

Segundo os objetivos definidos para o estudo, os resultados são apresentados na forma de Tabelas e Figuras, estando divididos em quatro seções.

A 1^a. seção elenca dados de características sócio-econômicas, demográficas e clínicas.

Na 2^a. seção apresentam-se dados de avaliação de QV condição-específica obtidos por meio do KDQOL-SFTM.

A 3^a. seção apresenta a avaliação do apoio social obtida pela Escala de Apoio Social do MOS.

Na 4^a. seção apresentam-se dados relativos à correlação do apoio social com a QV-condição específica.

4.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-ECONÔMICAS, DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

A amostra de 100 pacientes foi constituída por 56 homens (56%) e 44 mulheres (44%), sendo que a maioria (52%) dos pacientes não possuía companheiro (a); a idade dos participantes variou entre 23 e 88 anos, com idade média de 56,02 (\pm 16,09) anos. Houve predominância das faixas etárias de 30-40 anos e 61-70 anos, que representaram 23% e 20% do total da amostra, respectivamente. Em relação à escolaridade, mais da metade (55%) tinha apenas o primeiro grau incompleto (**Tabela 1**).

Tabela 1: Distribuição das variáveis sócio-demográficas dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

		n	%
Sexo	Masculino	56	56
	Feminino	44	44
Estado civil	Solteiro (a)	32	32
	Casado (a) e/ou união estável	48	48
	Divorciado (a)	11	11
	Viúvo (a)	9	9
Faixa etária (em anos)	< 30	7	7
	30 - 40	23	23
	41 - 50	19	19
	51 - 60	17	17
	61 - 70	20	20
	71 - 80	14	14
Escolaridade	Analfabeto	10	10
	1º grau incompleto	55	55
	1º grau completo	11	11
	2º grau incompleto	3	3
	2º grau completo	13	13

	n	%
3º grau incompleto	1	1
3º grau completo	6	6
Pós-graduação	1	1
Total	100	100

Em relação às características socioeconômicas (**Tabela 2**), 76% da amostra tinha renda entre 1 e 2 salários-mínimos; metade dos pacientes (50%) recebia auxílio-doença da Previdência Social e 36% estava aposentado(a). Em relação à ocupação profissional no momento que iniciaram a hemodiálise, 33% era de trabalhadores não qualificados, seguido do pessoal dos serviços e vendedores (16%), aposentado (10%) e sem ocupação (9%).

Tabela 2: Distribuição das variáveis socioeconômicas dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

		n	%
Renda familiar mensal*	Não tem renda	4	4
	1 - 2 SM	76	76
	3 - 5 SM	13	13
	> 5 SM	7	7
Ocupação profissional atual	Auxílio-doença do INSS	50	50
	Aposentado	36	36
	Autônomo	2	2
	Sem ocupação	7	7
	Funcionário público	1	1
	Pensionista	1	1
	Auxílio-doença do INSS e Autônomo	3	3
Ocupação profissional ao iniciar a HD**	Aposentado	10	10
	Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	2	2
	Estudante	3	3
	Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem	8	8
	Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	5	5
	Pessoal Administrativo e Similares	9	9
	Pessoal dos Serviços e Vendedores	16	16
	Sem ocupação	9	9
	Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	5	5
	Trabalhados não qualificados	33	33
Total	100	100	

*O salário mínimo (SM) vigente em 2013 era de R\$ 678,00, conforme Decreto n° 7.872, de 26/12/2012, da Presidência da República.

** Conforme Classificação Brasileira de Ocupações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

Em relação à estrutura familiar, observou-se que 42% morava com a família nuclear (esposo (a) e filhos), 17% não tinha companheiro e morava apenas com os filhos, 15% com o cônjuge, 13% com outros parentes e 11% morava sozinho. Observou-se ainda que 36% dos pacientes utilizava carro próprio ou da família para ir ao serviço de hemodiálise, seguido dos que iam de transporte coletivo (33%) e ambulância disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde (29%). Dos 100 pacientes entrevistados, 60% não tinha ninguém que os

acompanhassem ao tratamento. Quanto às atividades sociais que participa, mais da metade dos pacientes (54%) disse não participar de nenhuma atividade social, seguido de 35% que realiza alguma prática de crença religiosa (**Tabela 3**).

Analisando o impacto da hemodiálise no cotidiano dos pacientes, observou-se que em 24% dos casos, o paciente referiu necessitar de ajuda para realizar as atividades de vida diária, 73% afirmou que a hemodiálise interferiu nas atividades profissionais e 63% afirmou que a hemodiálise interferiu nas atividades de lazer e recreação (**Tabela 3**).

Tabela 3: Distribuição de variáveis sociais dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

		n	%
Com quem mora	Sozinho	11	11
	Cônjuge	15	15
	Família	42	42
	Filhos	17	17
	Cuidador	2	2
	Outros parentes	13	13
Como vai a HD	Carro próprio ou da família	36	36
	Transporte coletivo	33	33
	Transporte do SUS	29	29
	Outros	2	2
Alguém o acompanha	Não	60	60
	Sim	40	40
Atividades sociais que participa	Algum tipo de lazer	3	3
	Crença religiosa	35	35
	Comunidade	1	1
	Nenhuma	54	54
	Algum tipo de lazer e crença religiosa	7	7
Precisa de ajuda para realizar atividades de vida diária	Não	76	76
	Sim	24	24
A HD interferiu nas atividades profissionais	Não	27	27
	Sim	73	73
A HD interferiu nas atividades de lazer e recreação	Não	37	37
	Sim	63	63
Total		100	100

Em relação aos fatores etiológicos da DRC dos participantes deste estudo, observou-se que a hipertensão arterial sistêmica foi apontada por 32% da amostra como principal fator causal, seguido de 21% de diabetes mellitus (Tipo I e/ou II) e 12% de causa indeterminada (**Figura 1**).

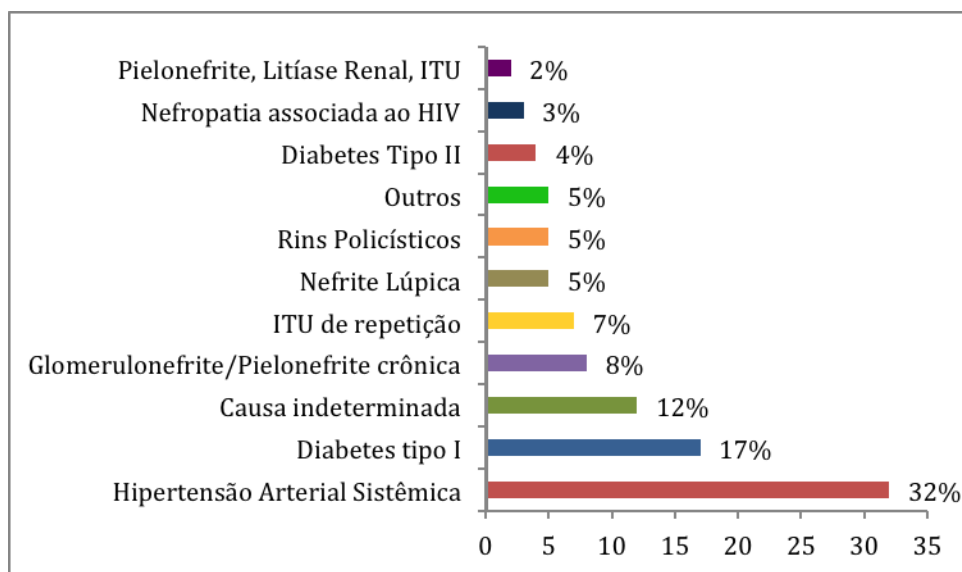


Figura 1: Fatores etiológicos da DRC dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

Em relação à quantidade de medicamentos, observou-se que a maior parte dos pacientes (40%) utilizava entre 4 e 6 medicamentos, enquanto que 27% utilizava até 3 e os outros 27% utilizava mais que 7 medicamentos (**Figura 2**), perfazendo número médio de 4,89 ($\pm 2,74$) medicamentos por paciente.

Verifica-se que 52% da amostra fazia uso de eritropoetina e 26% fazia uso de hidróxido de ferro (**Tabela 4**).

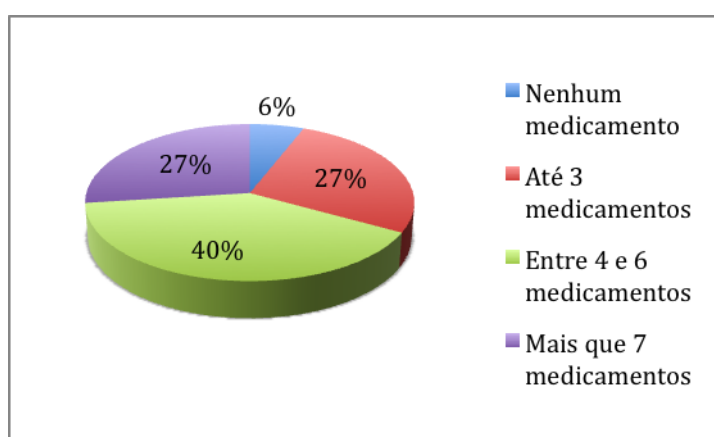


Figura 2 – Distribuição da quantidade de medicamentos utilizados pelos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

Em relação ao acompanhamento clínico com nefrologista antes de iniciar a hemodiálise, 69% dos pacientes declarou não ter feito esse tipo de acompanhamento ambulatorial (**Tabela 4**).

Quanto ao tempo de tratamento de hemodiálise, 34% dos pacientes realizava hemodiálise entre 3 a 6 meses e 32% entre 1 a 5 anos. Para 54% dos pacientes, o acesso vascular utilizado para hemodiálise foi a fístula arteriovenosa (FAV), seguido de 37% com o cateter provisório e 9% com o cateter definitivo (**Tabela 4**), sendo que o tempo médio de utilização da FAV de 43,2 (\pm 38,5) meses e do cateter provisório de 4,9 (\pm 4,2) meses.

Tabela 4: Distribuição das informações clínicas dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

		n	%
Tratamento ambulatorial	conservador	69	69
	com Nefrologista antes de iniciar a HD	31	31
Tempo de HD	3 a 6 meses	34	34
	6 a 12 meses	7	7
	1 a 5 anos	32	32
	5 a 10 anos	16	16
	> 10 anos	11	11
Comorbidades	Não	5	5
	Sim	95	95
Uso de eritropoetina	Não	48	48
	Sim	52	52
Uso de hidróxido de ferro	Não	74	74
	Sim	26	26
Tipo de acesso para HD	FAV	54	54
	Cateter provisório	37	37
	Cateter permanente	9	9
Total		100	100

O número médio de comorbidades por paciente foi de 2,12 (\pm 1,29) e dentre estas destacaram-se: hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus, cardiopatias, infecção urinária de repetição, hiperplasia prostática, lúpus eritematoso sistêmico e HIV.

Em relação às complicações físicas apresentadas e relatadas pelos pacientes, o número médio foi de 8,88 (\pm 2,19) complicações por paciente, destacando-se fraqueza, anemia, hipotensão arterial, cefaléia, vômitos, hipoglicemia e reação alérgica (**Figura 3**).

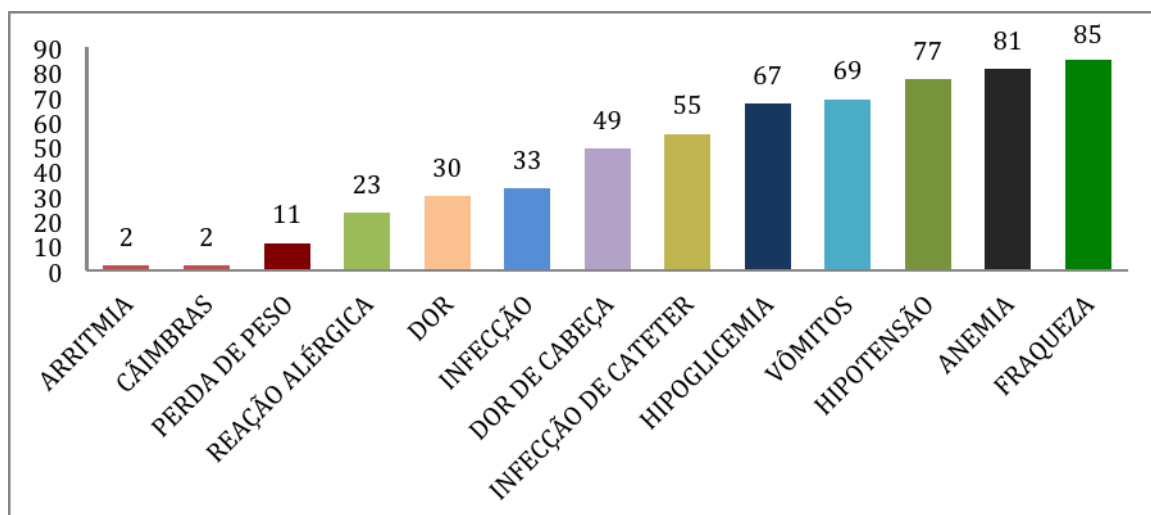


Figura 3: Distribuição das complicações físicas apresentadas pelos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, Brasília-DF, 2014.

4.2 AVALIAÇÃO DA QVRS PELO KIDNEY DISEASE AND QUALITY OF LIFE SHORT-FORM (KDQOL-SF™)

Para a avaliação geral da QVRS, a **tabela 5** apresenta a distribuição dos escores nas dimensões genéricas e específicas do KDQOL-SF™, sendo observado que o escore com maior média foi na dimensão *satisfação do paciente*, com 90,33 pontos e o escore com menor média foi na dimensão *situação de trabalho* (11 pontos).

Foi calculado o coeficiente Alpha de Cronbach para todo o instrumento, que foi de 0,929, o que demonstra consistência nas respostas dos pacientes quanto ao KDQOL-SF™.

Tabela 5: Distribuição dos valores dos escores médios das dimensões do KDQOL-SF™, de 100 pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, Brasília-DF, 2014.

Dimensões (número de itens)	Média	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)
Lista de sintomas/problemas (12)	72,52	68,9	76,2
Efeitos da doença renal (8)	58,35	54,6	62,1
Sobrecarga da doença renal (4)	41,69	35,2	48,2
Situação de trabalho (2)	11,00	5,2	16,8
Função cognitiva (3)	14,47	10,7	18,3
Qualidade da interação social (3)	24,13	19,4	28,9
Função sexual (2)*	83,04	77,5	88,6
Sono (4)	63,23	57,9	68,5
Suporte social (2)	80,67	75,2	86,1
Estímulo por parte da equipe de Diálise (2)	87,00	82,3	91,7
Satisfação do paciente (1)	90,33	87,2	93,5
Funcionamento físico (10)	40,00	34,2	45,8
Função física (4)	22,50	15,7	29,3

Dimensões (número de itens)	Média	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)
Dor (2)	61,88	55,3	68,4
Saúde geral (5)	41,90	37,7	46,1
Bem-estar emocional (5)	64,56	59,2	69,9
Função emocional (3)	42,00	33,1	50,9
Função social (2)	56,63	50,5	62,7
Energia/fadiga (4)	47,65	42,2	53,1

* n = 28 pacientes

Alpha de Cronbach para todo o instrumento: 0,929

Para melhor representação dos dados, na **tabela 6** são apresentadas as dimensões genéricas do instrumento KDQOL-SFTM, com seus respectivos escores por itens, médias e desvio-padrão.

O item que apresentou menor escore médio (6) foi o item 3a (atividades que requerem muito esforço) e o que apresentou maior escore médio (83) foi o item 3j (tomar banho ou vestir-se), ambos representando a dimensão *funcionamento físico*.

Tabela 6: Escores médios das dimensões genéricas por itens do KDQOL-SFTM, de 100 pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

Dimensões	Itens*	Média	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)
Funcionamento Físico	3a Atividades que requerem muito esforço	6	2,8	9,2
	3b Atividades moderadas	29,5	21,7	37,3
	3c Levantar/carregar compras	40	31,8	48,2
	3d Subir vários lances de escada	31,5	23,3	39,7
	3e Subir um lance de escada	56,5	48,0	65,0
	3f Inclinarse, ajoelhar-se, curvar-se	52,5	43,6	61,4
	3g Caminhar mais que 1 quilômetro	40	31,4	48,6
	3h Caminhar vários quarteirões	25,5	17,9	33,1
	3i Caminhar um quarteirão	35,5	27,2	43,8
	3j Tomar banho ou vestir-se	83	76,9	89,1
Função Física	4a Se reduziu quantidade de tempo trabalho/outras atividades devido a saúde física	24	15,6	32,4
	4b Fez menos coisas que gostaria devido à saúde física	16	8,8	23,2
	4c Sentiu dificuldade no tipo de trabalho ou outras atividades devido a saúde física	25	16,5	33,5
	4d Teve dificuldade para trabalhar ou outras atividades devido à saúde física (maior esforço)	25	16,5	33,5
Função Emocional	5a Se reduziu a quantidade de tempo trabalho/outras atividades devido a problemas emocionais	38	28,4	47,6
	5b Fez menos coisas do que gostaria devido a problemas emocionais	38	28,4	47,6
	5c Trabalhou /realizou outras atividades com menos atenção devido a problemas emocionais	50	40,2	59,8

Dimensões	Itens*	Média	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)
Função social	6 Saúde física ou emocional interfere nas atividades sociais com família, amigos e outros	57	50,4	63,6
	10 Por quanto tempo os problemas de saúde física e emocional interferem nas atividades sociais	56,25	49,6	62,9
Dor	7 Quanta dor no corpo sentiu	56	49,2	62,8
	8 Quanto a dor interferiu com o trabalho habitual	67,75	60,7	74,8
Bem-estar emocional	9b Sentiu-se uma pessoa muito nervosa	64,2	57,3	71,1
	9c Sentiu-se tão “para baixo”	69,2	62,5	75,9
	9d Sentiu-se calmo e tranquilo	59,2	53,1	65,3
	9f Sentiu-se desanimado e deprimido?	70	63,4	76,6
Energia/fadiga	9h Sentiu-se uma pessoa feliz	60,2	53,0	67,4
	9a Sentiu-se cheio de vida	28	20,7	35,3
	9e Teve muita energia	31	23,9	38,1
	9g Sentiu-se esgotado	70,8	64,3	77,3
Saúde geral	9i Sentiu-se cansado	60,8	54,1	67,5
	1 Descrição da saúde de uma forma geral	32,5	27,9	37,1
	11a Parece que fica doente com mais facilidade que as outras pessoas	59,75	50,4	69,1
	11b Sente-se tão saudável quanto outras pessoas	35,5	26,7	44,3
	11c Acredita que a saúde vai piorar	72	63,3	80,7
	11d Acredita que a saúde está excelente	9,75	4,4	15,1

* Os valores atribuídos a cada item variam de 0 a 100.

Na **tabela 7** são apresentados os escores relativos às dimensões específicas do instrumento KDQOL-SFTM, com seus respectivos itens, médias e desvio-padrão.

Os itens que apresentaram menores escores médios (10) foram os itens 13b (demorou a reagir às coisas que lhe foram ditas ou aconteceram) e 21 (se a saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago). Tais itens representam o impacto da DRC em tratamento hemodialítico nas dimensões relativas à *função cognitiva* e de *situação de trabalho*. O item que apresentou maior escore médio (91) foi o item 24b (se os profissionais da diálise ajudam a lidar com a doença renal crônica), que integra a dimensão de *estímulo por parte dos profissionais da diálise*.

Tabela 7: Escores médios relativos às dimensões específicas por itens do KDQOL-SFTM de 100 pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, Brasília-DF, 2014.

Dimensões	Itens*	Média	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)
Sobrecarga imposta pela doença renal	12a A doença renal interfere demais com a vida	25,25	17,4	33,1

Dimensões	Itens*	Média	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)
Sobrecarga imposta pela doença renal	12b Muito do tempo é gasto com a doença renal	30,75	22,2	39,3
	12c Sente decepção ao lidar com a doença renal	50	40,5	59,5
	12d Sente-se um peso para a família	60,75	51,4	70,1
Função cognitiva	13b Demorou a reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram	10	5,4	14,6
	13d Teve dificuldade para concentrar-se ou pensar	16,2	10,8	21,6
	13f Sentiu-se confuso?	17,2	12,2	22,2
Qualidade das interações sociais	13a Isolou-se das pessoas ao seu redor	25,8	18,9	32,7
	13c Ficou irritado com as pessoas próximas	21,2	15,8	26,6
	13e Relacionou-se bem com as outras pessoas	25,4	19,5	31,3
Lista de sintomas/problemas físicos	14a Dores musculares	72,5	65,7	79,3
	14b Dor no peito	82	76,4	87,6
	14c Câibras	69,75	62,3	77,2
	14d Coceira na pele	65,5	58,0	73,0
	14e Pele seca	66,75	59,6	73,9
	14f Falta de ar	77	69,9	84,1
	14g Fraqueza ou tontura	54,25	47,1	61,4
	14h Falta de apetite	77,25	70,7	83,8
	14i Esgotamento (muito cansaço)	74	67,3	80,7
	14j Dormência nas mãos ou pés	74,75	68,3	81,2
	14k Vontade de vomitar ou indisposição estomacal	75	68,6	81,4
Efeitos da doença renal	14l Problemas com a vida de acesso (fístula ou cateter)	81,5	74,9	88,1
	15a Limitação de líquido	40,25	32,5	48,0
	15b Limitação alimentar	58,5	51,0	66,0
	15c Capacidade de trabalhar em casa	48	39,8	56,2
	15d Capacidade de viajar	33	25,0	41,0
	15e Depender dos médicos e outros profissionais da saúde	81,5	75,8	87,2
	15f Estresse preocupações causadas pela doença renal	71	64,0	78,0
Função sexual	15g Vida sexual	69,25	61,3	77,2
	15h Aparência pessoal	65,25	58,0	72,5
	16a Satisfação sexual	85,34	79,7	91,0
Sono	16b Excitação sexual	81,25	75,7	86,8
	17 Avaliação do sono de forma geral	68,3	61,9	74,7
	18a Acordou durante a noite e teve dificuldade de voltar a dormir	54,2	46,7	61,7
Suporte social	18b Dormiu pelo tempo necessário	54,2	46,7	61,7
	18c Dificuldade para ficar acordado durante o dia	76,2	69,9	82,5
	19a Satisfação em relação à quantidade de tempo que passa com família e amigos	77,67	71,7	83,6
Situação de trabalho	19b Satisfação em relação ao apoio que recebe da família e amigos	83,67	78,1	89,3
	20 Se recebeu dinheiro para trabalhar	12	5,6	18,4
	21 Se a saúde impossibilitou de ter um trabalho pago	10	4,1	15,9

Dimensões	Itens*	Média	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)
Satisfação do paciente	do 23 Como classifica a amizade e o interesse dos profissionais	90,33	87,2	93,5
Estímulo por parte da equipe de diálise	24a Se os profissionais da diálise encorajam o paciente a ser o mais independente possível	83	76,8	89,2
	24b Se os profissionais ajudam a lidar com a doença aa doença renal	91	85,8	96,2

* Os valores de cada item variam de 0 a 100.

Em relação à questão número 2, a qual avalia a saúde geral atual do paciente comparando-a ao ano anterior, observou-se que 26% dos pacientes referiram que a saúde atual está “um pouco melhor agora do que há ano atrás”, enquanto que para somente 15% dos pacientes da amostra a saúde atual está “um pouco pior do que há um ano atrás” (Figura 4).

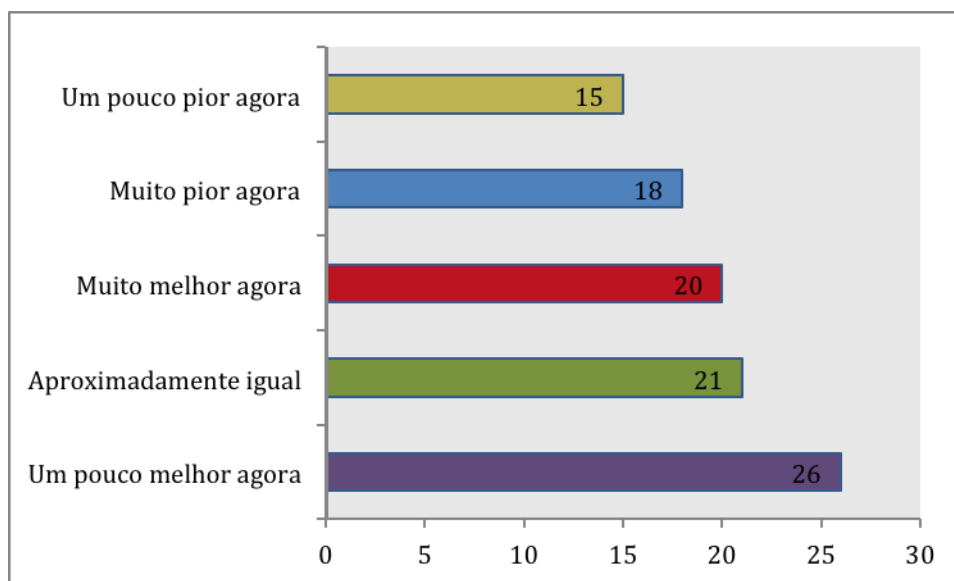


Figura 4 – Distribuição da percepção do estado de saúde geral atual dos pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, em comparação com um ano atrás. Brasília-DF, 2014.

Na questão 22, que trata da avaliação da saúde em geral, utilizando-se uma escala com variação de 0 a 10, observou-se que 50% dos pacientes percebeu sua saúde no intervalo “meio-termo entre o pior e o melhor” e a “melhor possível” (variação das respostas entre 6 e 9) e apenas 7% dos pacientes considerou sua saúde a pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto).

Foi aplicado o Teste de *Kruskal-Wallis* para avaliar a correlação das variáveis sexo, idade, escolaridade, tempo de HD, acompanhamento médico na fase pré-dialítica, ocupação e tipo de acesso vascular com as dimensões genéricas do KDQOL-SFTM (Tabela 8).

Tabela 8: Distribuição dos escores médios das dimensões genéricas do KDQOL-SFTM de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, em relação às variáveis sócio-demográficas e clínicas. Brasília-DF, 2014.

	Funcionamento físico	Função física	Dor	Saúde Geral	Bem-estar emocional	Função emocional	Função social	Energia / Fadiga
Sexo								
Masculino	41,9	20,5	67,1	40,5	70,1	45,8	52,5	52,1
Feminino	37,6	25,0	55,2	43,6	57,5	37,1	61,9	41,9
Idade								
< 30 Anos	62,1	39,3	70,4	38,6	76,6	42,9	60,7	62,1
30- 40 anos	55,7	34,8	62,0	41,5	58,8	36,2	56,0	49,6
41 -50 anos	42,9	18,4	70,8	45,3	67,2	45,6	67,8	54,2
51 - 60 anos	30,0	11,8	45,9	39,7	59,3	35,3	48,5	40,0
61 - 70 anos	30,3	20,0	63,6	45,5	66,4	50,0	55,0	41,8
71 - 80 anos	26,3	16,7	66,3	41,3	63,3	41,7	50,0	47,1
81 - 90 anos	20,0	12,5	38,8	12,5	98,0	50,0	68,8	40,0
Escolaridade								
Analfabeto	30,0	2,5	56,0	40,5	62,8	23,3	52,5	54,0
1º grau incompleto	33,8	18,2	64,2	38,8	61,5	41,8	53,6	42,5
1º grau completo	56,8	29,5	55,9	40,9	75,3	57,6	68,2	54,1
2º grau incompleto	51,7	58,3	42,5	41,7	69,3	66,7	37,5	50,0
2º grau completo	49,6	26,9	66,3	52,3	69,5	35,9	73,1	51,2
3º grau incompleto	35,0	75,0	57,5	35,0	84,0	100,0	75,0	85,0
3º grau completo	50,8	33,3	59,2	49,2	61,3	27,8	33,3	56,7
Pós-graduação	75,0	100,0	80,0	65,0	56,0	100,0	100,0	50,0
Tempo de HD								
3 a 6 meses	30,1	19,1	62,6	41,9	59,3	43,1	56,3	46,3
6 a 12 meses	30,7	10,7	58,9	40,7	78,9	42,9	55,4	52,9
1 a 3 anos	50,6	17,2	73,4	43,8	72,0	50,0	53,1	63,1
3 a 5 anos	55,0	42,2	58,1	52,5	69,8	45,8	63,3	50,0
5 a 10 anos	35,0	10,9	54,5	31,9	61,0	33,3	46,1	31,9
> 10 anos	46,4	36,4	60,9	39,1	58,5	33,3	69,3	45,5
Acompanhamento médico								
Sim	46,1	26,6	57,7	48,4	67,7	45,2	57,3	45,5
Não	37,2	20,7	63,7	39,0	63,1	40,6	56,3	48,6
Ocupação								
INSS	43,4	22,5	58,1	42,1	59,5	31,3	57,3	47,8
Aposentado	30,8	13,9	61,8	36,3	65,3	50,9	50,0	44,0
Autônomo	30,0	25,0	50,0	37,5	74,0	50,0	50,0	55,0
Sem ocupação	37,9	17,9	82,5	57,9	81,7	38,1	69,6	59,3
Func. Público	75,0	100,0	80,0	65,0	56,0	100,0	100,0	50,0
Pensionista	85,0	100,0	90,0	70,0	100,0	100,0	62,5	75,0
INSS + Autônomo	78,3	83,3	70,0	55,0	84,0	77,8	83,3	46,7
Tipo de acesso								
FAV	51,3	31,8	66,5	42,2	68,4	49,1	62,0	53,2

	Funcionamento físico	Função física	Dor	Saúde Geral	Bem-estar emocional	Função emocional	Função social	Energia / Fadiga
Cateter provisório	28,8	13,9	55,8	43,8	61,8	35,2	52,4	45,1
Cateter permanente	16,1	0,0	58,1	32,8	52,4	25,9	40,3	23,9

Na **tabela 9** são apresentados os dados obtidos através da aplicação do Teste de *Kruskal-Wallis* para avaliar a correlação das variáveis sexo, idade, escolaridade, tempo de HD, acompanhamento médico na fase pré-dialítica, ocupação e tipo de acesso com as dimensões específicas do KDQOL-SFTM.

Tabela 9: Distribuição dos escores médios das dimensões específicas do KDQOL-SFTM de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, em relação às variáveis sócio-demográficas e clínicas. Brasília-DF, 2014

	Lista de Sintomas / Problemas	Efeitos da doença renal	Sobrecarga da doença renal	Situação de trabalho	Função Cognitiva	Qualidade das interações sociais	Função Sexual	Sono	Suporte Social	Estímulo por parte da equipe	Satisfação do paciente
Sexo											
Masculino	75,4	60,2	40,6	11,6	12,4	22,6	87,5	65,8	78,3	88,2	90,2
Feminino	68,8	56,0	43,0	10,2	17,1	26,1	78,6	60,0	83,7	85,5	90,5
Idade											
< 30 Anos	81,3	57,6	37,5	0,0	19,0	31,4	100,0	76,8	95,2	96,4	83,3
30- 40 anos	74,5	54,3	47,8	19,6	17,7	31,3	83,7	59,6	80,4	87,5	86,2
41 -50 anos	73,2	54,3	44,1	7,9	18,9	23,9	82,1	61,4	80,7	95,4	93,9
51 - 60 anos	63,1	59,6	36,0	5,9	12,9	21,6	75,0	57,8	82,4	83,8	88,2
61 - 70 anos	75,3	63,1	41,3	15,0	5,0	14,3	87,5	66,5	77,5	80,0	92,5
71 - 80 anos	68,8	61,7	35,9	8,3	15,6	27,8	62,5	68,8	77,8	81,3	98,6
81 - 90 anos	86,5	67,2	50,0	0,0	20,0	16,7	-	55,0	66,7	100,0	75,0
Escolaridade											
Analfabeto	72,1	49,7	25,0	0,0	13,3	13,3	50,0	64,5	83,3	91,3	95,0
1º grau incompleto	69,4	59,3	35,8	7,3	13,7	24,0	77,3	63,1	77,0	88,4	90,9
1º grau completo	76,5	61,9	61,4	27,3	6,7	21,8	100,0	58,9	80,3	78,4	89,4
2º grau incompleto	80,6	74,0	39,6	0,0	28,9	40,0	87,5	68,3	66,7	75,0	88,9
2º grau completo	78,7	61,5	53,4	23,1	15,4	28,2	89,1	61,3	92,3	92,3	92,3
3º grau incompleto	77,1	34,4	81,3	0,0	46,7	6,7	75,0	50,0	100,0	87,5	83,3
3º grau completo	73,6	47,4	54,2	0,0	24,4	36,7	100,0	71,7	86,1	75,0	77,8
Pós-graduação	89,6	56,3	56,3	100,0	6,7	6,7	-	75,0	100,0	100,0	83,3

	Lista de Sintomas / Problemas	Efeitos da doença renal	Sobrecarga da doença renal	Situação de trabalho	Função Cognitiva	Qualidade das interações sociais	Função Sexual	Sono	Suporte Social	Estímulo por parte da equipe	Satisfação do paciente
Tempo de HD											
3 a 6 meses	73,2	62,2	36,6	5,9	14,9	24,5	81,3	61,6	80,9	88,2	93,6
6 a 12 meses	72,0	50,0	50,0	14,3	13,3	20,0	100,0	70,4	76,2	73,2	95,2
1 a 3 anos	79,6	59,4	52,3	9,4	10,8	13,3	85,7	70,9	80,2	89,8	89,6
3 a 5 anos	71,1	59,4	46,9	15,6	11,7	24,6	92,2	63,1	83,3	86,7	90,6
5 a 10 anos	69,1	55,1	29,7	12,5	22,1	33,8	50,0	61,9	80,2	88,3	87,5
> 10 anos	67,4	53,4	46,6	18,2	12,1	26,7	75,0	54,5	80,3	86,4	81,8
Acompanhamento médico											
Sim	70,6	62,4	46,0	21,0	12,0	21,5	93,8	60,3	87,1	84,7	88,7
Não	73,4	56,5	39,8	6,5	15,6	25,3	77,1	64,5	77,8	88,0	91,1
Ocupação											
INSS	70,9	55,0	39,5	7,0	19,5	27,5	80,9	62,9	79,3	90,3	90,3
Aposentado	71,5	60,9	36,6	6,9	11,1	23,3	83,3	60,2	76,9	83,0	89,8
Autônomo	70,8	53,1	43,8	50,0	6,7	23,3	100,0	60,0	83,3	50,0	83,3
Sem ocupação	77,4	62,1	68,8	7,1	6,7	16,2	93,8	76,8	100,0	98,2	92,9
Func. Público	89,6	56,3	56,3	100,0	6,7	6,7	-	75,0	100,0	100,0	83,3
Pensionista	97,9	71,9	56,3	0,0	0,0	0,0	-	90,0	100,0	87,5	100,0
INSS + Autônomo	87,5	75,0	64,6	83,3	2,2	11,1	81,3	63,3	88,9	75,0	94,4
Tipo de acesso											
FAV	76,5	59,8	48,3	18,2	13,7	22,9	84,1	67,0	82,4	87,5	88,8
Cateter provisório	69,4	58,0	37,0	2,8	15,6	23,7	75,0	60,6	78,2	86,1	92,6
Cateter permanente	60,6	51,0	20,1	0,0	14,8	33,3	87,5	50,8	79,6	87,5	90,7

Nas **tabelas 8 e 9** observam-se, primeiramente, que o sexo masculino apresentou maiores escores médios em relação às mulheres nas dimensões *funcionamento físico* (41,9/37,6), *dor* (67,1/55,2) *bem-estar emocional* (70,1/57,5), *função emocional* (45,8/37,1) e *energia/fadiga* (52,1/41,9), porém apenas a dimensão *bem-estar emocional* apresentou média estatisticamente diferente (p-valor=0,03).

As faixas etárias possuíram mostraram-se estatisticamente diferentes na dimensão *funcionamento físico* (p-valor=0,00), sendo que, quanto mais jovem o paciente, maior era o escore médio para essa dimensão.

Quanto à escolaridade, observaram-se médias estatisticamente diferentes para as dimensões: *sobrecarga da doença renal* (p-valor=0,05), *situação de trabalho* (p-valor=0,02) e *função física* (p-valor=0,03), sendo que, em geral, níveis mais baixos de escolaridade (como os analfabetos e os que possuíam apenas 1º grau incompleto), apresentaram os menores escores médios.

Em relação à ocupação profissional atual, novamente a *situação de trabalho* e *função física* apresentaram médias estatisticamente diferentes para as inúmeras ocupações (p-valor <0,0001 e 0,02, respectivamente), sendo que os maiores escores médios observados foram os dos pacientes que (apesar de receberem auxílio-doença do INSS), continuam exercendo algum tipo de atividade profissional, de forma autônoma.

Em relação ao acompanhamento ambulatorial com nefrologista previamente à hemodiálise, observou-se média estatisticamente diferente na dimensão *situação de trabalho*, entre os que fizeram e os que não fizeram acompanhamento clínico para estadiamento da doença renal antes do início da hemodiálise (p-valor=0,05), sendo a maior média dos pacientes que tiveram acompanhamento clínico ambulatorial. O tempo de hemodiálise não apresentou médias estatisticamente diferentes para nenhuma das dimensões do KDQOL-SF™.

Quanto ao tipo de acesso vascular, várias dimensões apresentaram médias estatisticamente diferentes: *funcionamento físico* (p-valor <0,0001), *função física* (p-valor = 0,00), *energia/fadiga* (p-valor = 0,01), *situação de trabalho* (p-valor = 0,02) e *sobrecarga imposta pela doença renal* (p-valor = 0,02).

A **tabela 10** trata da necessidade de ajuda para as atividades de vida diárias, sendo observado que nos pacientes que necessitam de ajuda, as principais dimensões afetadas foram: *sobrecarga da doença renal*, *situação de trabalho*, *suporte social*, *estímulo por parte da equipe de diálise*, *funcionamento físico* e *saúde geral*. Todas essas dimensões apresentaram

médias estatisticamente diferentes entre os pacientes que precisam e os que não precisam de ajuda para realizar as atividades de vida diária, sendo que o escore médio foi mais alto para aqueles que não precisam de ajuda em todas essas dimensões.

Tabela 10: Média e desvio padrão das dimensões do KDQOL-SFTM em relação à necessidade de ajuda nas atividades de vida diárias dos 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

Escala KDQOL-SF TM	Precisa de ajuda para realizar as atividades de vida diária?				p-valor
	Não		Sim		
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Lista de sintomas/problemas	74,45	17,89	66,41	20,22	0,09
Efeitos da doença renal	58,47	19,02	57,95	20,29	0,72
Sobrecarga da doença renal	45,31	32,53	30,21	32,33	0,04
Situação de trabalho	14,47	33,48	0,00	0,00	0,03
Função Cognitiva	14,47	19,70	14,44	18,62	0,80
Qualidade das interações sociais	24,04	24,76	24,44	23,32	0,69
Função sexual	83,33	29,01	75,00	.	0,28
Sono	65,76	26,51	55,21	27,89	0,10
Suporte social	85,53	24,55	65,28	31,82	0,00
Estímulo por parte da equipe	92,60	17,46	69,27	32,96	0,00
Satisfação do paciente	90,35	16,16	90,28	15,48	0,89
Funcionamento físico	47,83	27,55	15,21	20,40	0,00
Função física	25,66	36,05	12,50	27,58	0,08
Dor	64,61	33,37	53,23	32,76	0,15
Saúde geral	44,21	21,14	34,58	20,69	0,04
Bem-estar emocional	66,95	26,70	57,00	28,87	0,13
Função emocional	43,86	45,61	36,11	44,95	0,43
Função social	59,87	30,71	46,35	30,50	0,06
Energia/fadiga	50,20	27,97	39,58	26,82	0,10

Em relação à interferência da hemodiálise nas atividades profissionais, a dimensão *efeitos da doença renal* apresentou escores médios estatisticamente diferentes entre os pacientes que declararam que a hemodiálise interferiu nas atividades profissionais e os que declararam que não interferiu (p-valor=0,05), sendo que escore médio foi menor para aqueles que declararam que a HD interferiu nas atividades profissionais (**Tabela 11**).

Tabela 11: Média e desvio padrão das dimensões do KDQOL-SFTM em relação à interferência da hemodiálise nas atividades profissionais de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

Escala KDQOL-SF TM	A HD interferiu nas atividades profissionais?				p-valor
	Não		Sim		
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Lista de sintomas/problemas	71,91	17,41	72,75	19,25	0,69
Efeitos da doença renal	64,93	18,90	55,91	18,91	0,05
Sobrecarga da doença renal	44,21	34,32	40,75	32,64	0,70
Situação de trabalho	14,81	33,44	9,59	28,45	0,34
Função Cognitiva	9,14	11,27	16,44	21,32	0,20
Qualidade das interações sociais	16,05	16,36	27,12	26,11	0,06
Função sexual	75,00	30,62	84,78	28,44	0,34
Sono	67,13	25,95	61,78	27,53	0,44
Suporte social	82,10	25,71	80,14	28,55	0,95
Estímulo por parte da equipe	84,26	24,66	88,01	24,07	0,54
Satisfação do paciente	91,36	16,90	89,95	15,65	0,33
Funcionamento físico	32,41	29,10	42,81	29,29	0,09
Função física	16,67	31,01	24,66	35,72	0,34
Dor	60,37	30,91	62,43	34,49	0,73
Saúde geral	42,96	19,62	41,51	22,04	0,88
Bem-estar emocional	67,26	28,48	63,56	27,16	0,46
Função emocional	45,68	49,91	40,64	43,83	0,84
Função social	58,80	28,97	55,82	31,94	0,62
Energia/fadiga	49,26	24,91	47,05	29,12	0,70

Em relação às atividades de lazer e recreação, observa-se na **Tabela 12** que as dimensões que apresentaram escores médios estatisticamente diferentes entre os que declararam que a HD interferiu e os que declararam que não interferiu com as atividades de lazer e recreação foram: *efeitos da doença renal, sobrecarga da doença renal, qualidade das interações sociais, saúde geral, função emocional, função social e energia/fadiga*.

Tabela 12: Média e desvio-padrão das dimensões do KDQOL-SFTM em relação à interferência da hemodiálise nas atividades de lazer e recreação de 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

Escala KDQOL-SF TM	A HD interferiu nas atividades de lazer/recreação?				p-valor
	Não		Sim		
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Lista de sintomas/problemas	76,35	13,84	70,27	20,80	0,28
Efeitos da doença renal	66,64	18,38	53,47	18,14	0,00
Sobrecarga da doença renal	54,56	34,06	34,13	30,08	0,00
Situação de trabalho	14,86	35,09	8,73	26,24	0,43
Função Cognitiva	12,07	16,39	15,87	20,89	0,56

Escala KDQOL-SF™	A HD interferiu nas atividades de lazer/recreação?				p-valor
	Não		Sim		
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Qualidade das interações sociais	17,30	17,88	28,15	26,71	0,05
Função sexual	91,25	10,29	78,47	34,25	0,69
Sono	70,47	23,61	58,97	28,25	0,06
Suporte social	86,04	23,74	77,51	29,51	0,11
Estímulo por parte da equipe	85,81	23,23	87,70	24,85	0,51
Satisfação do paciente	92,79	14,98	88,89	16,40	0,09
Funcionamento físico	46,62	29,68	36,11	28,86	0,10
Função física	32,43	40,34	16,67	29,44	0,05
Dor	66,01	30,54	59,44	35,01	0,41
Saúde geral	49,73	21,70	37,30	19,88	0,01
Bem-estar emocional	68,32	27,86	62,35	27,14	0,23
Função emocional	59,46	45,90	31,75	42,09	0,00
Função social	68,24	27,57	49,80	31,15	0,00
Energia/fadiga	57,70	26,39	41,75	27,31	0,00

4.3 AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL PELA ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY

Em relação aos domínios da escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* (MOS), o maior escore médio encontrado foi no domínio *afetivo* (87,75) e o menor foi no domínio *interação social positiva* (67,19), enquanto que o escore geral médio do instrumento MOS foi de 76,33 (Tabela 13).

Tabela 13: Distribuição da média, mediana e desvio-padrão para os domínios e para o escore geral da Escala de Apoio Social do MOS, dos 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

Escala	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Material	85,13	100,00	24,19	0,00	100,00
Afetivo	87,75	100,00	22,58	0,00	100,00
Emocional	70,81	87,50	33,49	0,00	100,00
Informação	71,25	87,50	32,86	0,00	100,00
Interação social positiva	67,19	75,00	34,49	0,00	100,00
Geral	76,33	83,15	22,94	0,00	100,00

Na **tabela 14** encontram-se as relações de algumas variáveis (sexo, idade, estado civil, escolaridade, se mora sozinho, ocupação, comorbidades, acompanhamento por alguém, atividades que participa, se precisa de ajuda e tempo de HD) com as dimensões da escala de

apoio social do MOS, avaliadas pelos testes de *Kruskal-Wallis* e *Mann-Whitney*. Observa-se que:

- As variáveis sexo, idade, escolaridade, se mora sozinho, comorbidades e tempo de HD não apresentaram relações estatisticamente diferentes com qualquer dos domínios da Escala de Apoio Social;
- A variável estado civil apresentou relação estatisticamente significativa com os domínios material e interação social positiva (p-valor 0,003, em ambos os domínios);
- A variável alguém o acompanha apresentou relação estatisticamente significativa com o domínio material (p-valor 0,05);
- A variável necessidade de ajuda apresentou relação estatisticamente significativa com os domínios afetivo e emocional (p-valor 0,03 em ambas).

Tabela 14: Média das dimensões da Escala de Apoio Social do MOS e variáveis sócio-demográficas e clínicas dos 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

	Material		Afetivo		Emocional		Informação		Interação social positiva	
	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor
Sexo										
Masculino	83,93	0,61	86,76	0,72	72,66	0,67	70,54	0,88	65,40	0,53
Feminino	86,65		89,02		68,47		72,16		69,46	
Idade										
< 30 Anos	93,75	0,62	96,43	0,40	85,71	0,56	84,82	0,58	64,29	0,49
30- 40 anos	88,59		89,49		74,46		72,01		69,02	
41 -50 anos	81,25		95,18		77,96		80,59		76,97	
51 - 60 anos	72,79		82,84		71,32		68,75		62,50	
61 - 70 anos	90,00		77,92		54,38		60,94		60,31	
71 - 80 anos	88,54		88,89		71,88		69,27		72,92	
81 - 90 anos	87,50		100,00		62,50		62,50		37,50	
Estado Civil										
Solteiro (a)	79,10	0,003	85,94	0,73	67,19	0,15	73,83	0,23	57,81	0,03
Casado (a)	95,69		90,80		74,57		75,86		73,92	
Divorciado (a)	74,43		81,06		53,98		49,43		52,27	
Viúvo (a)	95,14		91,67		84,72		80,56		88,89	
Mora com companheiro (a)	80,59		88,16		74,34		68,09		71,05	
Escolaridade										
Analfabeto	72,50	0,80	92,50	0,63	70,63	0,18	78,75	0,37	72,50	0,14
1º grau incompleto	83,07		85,76		68,07		68,07		62,39	
1º grau completo	84,66		88,64		68,75		73,30		56,25	
2º grau incompleto	87,50		69,44		29,17		33,33		41,67	
2º grau completo	95,67		94,87		81,73		85,58		83,17	
3º grau incompleto	100,00		100,00		100,00		100,00		87,50	
3º grau completo	97,92		88,89		95,83		71,88		97,92	
Pós-graduação	93,75		83,33		50,00		43,75		62,50	

	Material		Afetivo		Emocional		Informação		Interação social positiva	
	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor
Mora só?										
Não	86,24	0,54	89,04	0,06	72,33	0,25	72,82	0,25	69,03	0,17
Sim	76,14		77,27		58,52		58,52		52,27	
Ocupação										
INSS	79,88	0,39	83,00	0,16	68,88	0,51	72,00	0,68	62,50	0,46
Aposentado	87,85		90,28		69,27		67,01		68,58	
Autônomo	100,00		95,83		93,75		78,13		65,63	
Sem ocupação	94,64		100,00		90,18		81,25		91,96	
Func. Público	93,75		83,33		50,00		43,75		62,50	
Pensionista	100,00		100,00		100,00		100,00		100,00	
INSS + Autônomo	100,00		100,00		58,33		81,25		62,50	
Número de comorbidades										
0	79,69	0,29	95,83	0,35	73,44	0,16	60,94	0,25	70,31	0,34
1	91,49		93,06		80,21		78,82		75,35	
2	83,80		87,96		68,06		70,83		68,98	
3	84,58		79,44		75,00		75,83		65,00	
4	83,04		87,50		56,25		57,14		52,68	
5	50,00		69,44		45,83		56,25		50,00	
6	56,25		41,67		12,50		25,00		0,00	
Alguém o acompanha?										
Sim	91,25	0,05	85,00	0,25	66,41	0,26	66,41	0,30	62,97	0,33
Não	81,04		89,58		73,75		74,48		70,00	
Atividades que participa										
Algun tipo de lazer	91,67		88,89		75,00		64,58		85,42	
Crença religiosa	82,68		90,24		73,75		72,32		73,21	
Comunidade	100,00		100,00		100,00		100,00		100,00	
Nenhuma	84,61		84,41		66,09		67,01		61,34	
Lazer + Religião	96,43		98,81		86,61		97,32		69,64	
Precisa de ajuda?										
Não	83,39		90,57		75,58		74,59		69,41	
Sim	90,63		78,82		55,73		60,68		60,16	
Tempo de HD										
3 a 6 meses	86,03	0,45	85,54	0,50	65,07	0,19	64,89	0,46	68,38	0,80
6 a 12 meses	83,04		91,67		61,61		68,75		61,61	
1 a 3 anos	93,75		95,83		69,92		80,86		76,17	
3 a 5 anos	84,77		85,42		83,20		75,78		59,77	
5 a 10 anos	80,08		86,98		67,19		63,28		61,72	
> 10 anos	78,98		84,85		82,95		83,52		72,73	

4.4 RELAÇÃO DA QVRS e APOIO SOCIAL

Por fim, com o objetivo de avaliar as possíveis relações entre as dimensões de QV do KDQOL-SFTM e os domínios da Escala de Apoio Social do instrumento MOS foi calculado o Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre as dimensões de tais instrumentos. Além de

calculado o coeficiente, foi testada a hipótese de que se esse coeficiente é estatisticamente diferente de zero, sendo testada assim a significância da correlação. Correlações positivas indicam que o aumento de uma variável implica no aumento da outra e correlações negativas indicam movimento inverso, ou seja, quando a correlação é positiva indica melhor QVRS e quando a correlação é negativa indica pior QVRS (**Tabela 15**).

Foi observada correlação positiva e estatisticamente significativa do domínio *Material* da Escala de Apoio Social do MOS com a maioria das 19 dimensões do KDQOL-SFTM, exceto: *situação de trabalho, estímulo por parte da equipe e satisfação do paciente*, o que refletiu em melhor QVRS.

Com relação ao domínio *afetivo* da Escala de Apoio Social do MOS foi observada correlação positiva estatisticamente significativa com as seguintes dimensões do KDQOL-SFTM: *sobrecarga da doença renal, qualidade das interações sociais, suporte social, funcionamento físico, dor, bem-estar emocional, função emocional, função social e energia/fadiga*.

O domínio *emocional* apresentou correlação estatisticamente significativa com as dimensões *sobrecarga da doença renal, qualidade das interações sociais, suporte social, funcionamento físico, saúde geral, bem-estar emocional, função social e energia/fadiga* do KDQOL-SFTM.

O domínio *informação* apresentou correlação estatisticamente significativa com as seguintes dimensões do KDQOL-SFTM: *sobrecarga da doença renal, qualidade das interações sociais, suporte social, funcionamento físico, dor, saúde geral, bem-estar emocional, função social e energia/fadiga*.

E finalmente, o domínio *interação social positiva* apresentou correlação estatisticamente significativa somente com as dimensões *sobrecarga da doença renal, suporte social, dor, saúde geral, bem-estar emocional e energia/fadiga* do KDQOL-SFTM.

Na **tabela 15**, outras observações precisam ser consideradas:

- As dimensões *lista de sintomas/problemas, função sexual e sono* apresentaram correlação positiva estatisticamente significativa somente com o domínio *material* e com o escore geral da escala de apoio social; a dimensão *função cognitiva* também apresentou correlação estatisticamente significativa com o domínio *material* e com o escore geral, porém essa correlação foi negativa;

- As dimensões *sobrecarga da doença renal, suporte social, bem-estar emocional e energia/fadiga* apresentaram correlação positiva estatisticamente significativa com todos os domínios e com o escore geral da escala de apoio social;
- As dimensões *situação de trabalho e satisfação do paciente* não apresentaram correlação estatisticamente significativa com os domínios da Escala de Apoio Social, nem com o escore geral;
- A dimensão *qualidade das interações sociais* apresentou correlação negativa estatisticamente significativa com todos os domínios e com o escore geral, exceto pelo domínio *interação social positiva*;
- As dimensões *funcionamento físico e função social* apresentaram correlação positiva estatisticamente significativa com todos os domínios e com o escore geral, exceto pelo domínio *interação social positiva*;
- A dimensão *dor* apresentou correlação positiva estatisticamente significativa com os todos os domínios e com o escore geral, exceto pelo domínio *emocional*;
- A dimensão *saúde geral* apresentou correlação positiva estatisticamente significativa com os todos os domínios e com o escore geral, exceto pelo domínio *afetivo*;
- A dimensão *função emocional* apresentou correlação positiva estatisticamente significativa somente com os domínios *material e afetivo*.

As dimensões *efeitos da doença renal e função física* apresentaram correlação positiva estatisticamente significativa apenas com o domínio *material*.

Tabela 15: Coeficiente de correlação de Pearson entre as dimensões do KDQOL-SFTM e os domínios da Escala de Apoio Social do MOS dos 100 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal. Brasília-DF, 2014.

	Apoio Social	Material	Afetivo	Emocional	Informação	Interação social positiva	Geral
KDQOL							
Lista de sintomas/problemas		0,37	0,18	0,15	0,12	0,15	0,24
Efeitos da doença renal		0,39	0,14	0,07	0,08	0,06	0,17
Sobrecarga da doença renal		0,45	0,24	0,26	0,33	0,28	0,40
Situação de trabalho		0,11	0,04	0,03	0,05	0,11	0,08
Função cognitiva		-0,28	-0,09	-0,15	-0,14	-0,11	-0,20
Qualidade das interações sociais		-0,26	-0,23	-0,22	-0,22	-0,18	-0,28
Função sexual		0,64	0,05	0,33	0,24	0,10	0,39
Sono		0,33	0,12	0,16	0,10	0,13	0,21
Suporte Social		0,28	0,54	0,54	0,54	0,49	0,62

KDQOL	Apoio Social	Material	Afetivo	Emocional	Informação	Interação social positiva	Geral
Estímulo por parte da equipe	-0,02	0,17	0,20	0,15	0,11	0,16	
Satisfação do paciente	0,11	0,09	0,03	0,01	0,07	0,07	
Funcionamento físico	0,22	0,21	0,28	0,23	0,18	0,29	
Função física	0,24	0,14	0,17	0,07	0,14	0,19	
Dor	0,32	0,21	0,16	0,20	0,23	0,28	
Saúde geral	0,35	0,16	0,23	0,21	0,31	0,33	
Bem-estar emocional	0,37	0,28	0,38	0,31	0,24	0,41	
Função emocional	0,29	0,21	0,10	0,12	0,03	0,18	
Função social	0,33	0,21	0,24	0,29	0,16	0,32	
Energia/fadiga	0,23	0,23	0,32	0,27	0,27	0,35	

*Os valores em negrito representam as correlações estatisticamente significativas.

5. DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

Neste capítulo, a discussão dos resultados encontrados neste estudo é apresentada de acordo com a disposição no capítulo de resultados: caracterização sócio-demográfica e clínica, análise da qualidade de vida condição-específica e apoio social.

5.1 ASPECTOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS e CLÍNICOS

Os resultados desta investigação demonstraram que os participantes desta pesquisa eram majoritariamente do sexo masculino, correspondendo a 56% dos entrevistados. Esse achado corrobora com os resultados de outros estudos nacionais, nos quais se observa o predomínio do sexo masculino em pacientes com IRCT em tratamento hemodialítico (CAIUBY, 2003; CORDEIRO, 2009; COUTINHO, 2010; FERREIRA, 2011; KUSUMOTA, 2008; SANTOS, 2007; SESSO, 2014; SILVA, 2011; SILVEIRA, 2010).

Cherchiglia *et al.* (2010) realizaram amplo estudo prospectivo, referente ao período de 2000 a 2004, onde incluíram dados de 90.356 pacientes da Base Nacional em Terapias Renais Substitutivas do Brasil, sendo constatado que 51.196 pacientes (57%) que iniciaram terapia renal substitutiva eram do sexo masculino. Inquéritos realizados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia também apontam que a maioria dos pacientes são do sexo masculino, sendo 58% no último censo (SESSO *et al.*, 2014; SBN, 2013). Esse achado também pode ser explicado pelo fato do sexo masculino ser um fator de risco para o desenvolvimento da DRC, tendo conseqüentemente maior número de homens em tratamento hemodialítico (BARROS *et al.*, 2006).

Em relação ao estado civil, os dados demonstram que mais da metade dos pacientes deste estudo não tinha companheiro (52%), achado que contrasta com outros estudos encontrados na literatura (CAVALCANTE *et al.*, 2013; KUSUMOTA *et al.*, 2008; COUTINHO *et al.*, 2011). Apesar disto, somente 11% dos pacientes relatou que morava sozinho. Em 60% dos casos, os pacientes relataram que não foram acompanhados no tratamento. Esse dado é relevante, pois como a DRC pode provocar alterações físicas, psíquicas, sociais e financeiras, as quais comprometem por muitas vezes a independência do paciente, sendo que dispor de alguém da família torna-se necessário e em geral, favorece o enfrentamento da doença, refletindo na QV desses pacientes.

Em relação à idade, os dados desta pesquisa se assemelharam aos resultados de outros estudos, onde se observa predomínio de pacientes com idade média de 56,02 ($\pm 16,09$) anos

(CORDEIRO *et al.*, 2009; MATOS *et al.*, 2011, COUTINHO *et al.*, 2011). Esse achado demonstra que, em poucos anos, teremos maior número de idosos em tratamento hemodialítico. Essa tendência tem sido observada em outros estudos encontrados na literatura (KUSUMOTA *et al.*, 2008; SESSO *et al.*, 2014), sendo que na presente pesquisa o percentual de idosos foi de 32% (idade \geq 65 anos).

Para Iyasere (2014) tem havido aumento constante na incidência de pacientes com IRCT com idade superior a 75 anos, os quais apresentam alto índice de morbimortalidade. Segundo Romão Júnior *et al.* (2000), três fatores contribuem para esta maior incidência: o próprio processo de envelhecimento renal, a maior frequência de estados patológicos nesta faixa etária e o uso excessivo de medicamentos nesse grupo específico de doentes. Para Riella e Tonelli (2014), o envelhecimento da população, em geral, irá provavelmente conduzir ao aumento contínuo do número de pessoas idosas com IRCT. Para estes autores, embora seja claro que as pessoas estão vivendo mais, ainda não se sabe quanto do aumento da expectativa de vida vai se traduzir em anos de boa saúde. Estas alterações demográficas tem potenciais implicações dramáticas para doenças como a DRC, para os quais a prevalência aumenta com a idade, e conseqüentemente, os profissionais de saúde deverão repensar a assistência a essa população específica.

Na amostra estudada observou-se o predomínio de baixa escolaridade, sendo constatado que mais da metade (55%) tinha apenas o primeiro grau incompleto. Esse perfil foi encontrado em outros estudos nacionais (CAIUBY *et al.*, 2003; SANTOS *et al.*, 2007; SILVA *et al.*, 2011), ressaltando-se que essa é uma característica condizente com a população brasileira e do usuário que é atendido pelo SUS. Para Caiuby *et al.* (2003), pacientes com maior escolaridade podem possuir recursos intelectuais capazes de gerar melhor adaptação emocional às conseqüências da DRC e de seu tratamento.

A predominância da baixa renda encontrada na amostra estudada (76%) também foi observada em outros estudos (CORDEIRO *et al.*, 2009; SANTOS *et al.*, 2007). Semelhantemente ao observado em outras doenças crônicas, é possível que as condições socioeconômicas dos pacientes tenham impacto desfavorável na evolução da DRC (BASTOS *et al.*, 2004).

Em relação à atividade profissional, metade dos pacientes encontram-se afastados do trabalho e recebendo auxílio-doença do INSS, o que explica a existência de poucos recursos financeiros disponíveis para a amostra estudada. Ademais, 26% dos pacientes aposentaram-se em decorrência da IRCT. Vale ressaltar que a maioria desses indivíduos são adultos que desenvolveram a IRCT ainda na fase produtiva da vida e que devido à necessidade de

tratamento hemodialítico interromperam a atividade profissional, sendo relatado por 73% dos pacientes desse estudo, ou seja, que a realização de tratamento hemodialítico interferiu nas atividades profissionais. Outros estudos apresentam resultados similares, que na maioria das vezes, o paciente renal crônico abandona o trabalho após o diagnóstico de IRCT e com a necessidade de tratamento hemodialítico (CORDEIRO *et al.* 2009; SANTOS *et al.*, 2007; SILVA *et al.*, 2011).

Para Carreira e Marcon (2003), a hemodiálise não constitui impedimento direto e absoluto para o exercício laboral, porém a necessidade de tratamento contínuo e regular, onde o paciente realiza sessões de hemodiálise durante 4 horas e por 3 dias na semana, influencia o exercício profissional. Outrossim, as alterações decorrentes da própria DRC e os efeitos da hemodiálise afetam os níveis de energia e vitalidade do paciente, o que pode explicar a realidade ocupacional dos pacientes participantes deste estudo.

Em meio a tantas alterações decorrentes da DRC, é preciso considerar que as mudanças no exercício profissional desses pacientes, como por exemplo, os afastamentos e aposentadoria precoce, influenciam a QV, gerando sentimento de inutilidade nesses pacientes. O trabalho constitui um referencial de vida para o indivíduo, representa o vínculo do indivíduo à comunidade, além de constituir uma das formas mais ativas das pessoas conviverem melhor no meio familiar, sem perder o equilíbrio e a desagregação na sociedade (CARREIRA e MARCON, 2003). Além disso, essas mudanças não afetam somente o paciente, mas também sua rede de relações, principalmente a familiar. Muitas vezes o paciente era quem sustentava a família e quando acometido pela IRCT se depara com falta de recursos econômicos, o que influencia de forma negativa o apoio social, dado ao fato de que não trabalhar impacta na rede de apoio.

Esse sentimento de inutilidade parece ser agravado pelo fato dos pacientes não participarem de atividades sociais, achado observado em mais da metade dos pacientes deste estudo (54%), limitando suas vidas ao tratamento dialítico. Desse modo, observa-se a importância de incentivar os pacientes a retomarem suas atividades ocupacionais, a depender da situação clínica. Ademais, o tempo gasto nas sessões de diálise, consultas médicas e exames laboratoriais, associado ao tempo de hospitalização, são fatores que dificultam a inserção e manutenção laboral destes doentes (FERREIRA *et al.*, 2010). Ainda sobre o exercício profissional, segundo Levy e Kimmel (2003), cerca de dois terços dos pacientes em diálise não retornam para o emprego em que se encontravam antes do aparecimento da IRCT. Outrossim, a capacidade dos indivíduos de retornar ao trabalho depende em grande intensidade de sua condição socioeconômica e da gravidade da doença, no momento em que

foi iniciado o tratamento.

Em relação aos fatores etiológicos da DRC, observou-se predominância da HAS (32%), o que condiz com outros estudos encontrados na literatura (CAVALCANTE *et al.*, 2013; SESSO *et al.*, 2014; SILVA *et al.*, 2011). O último inquérito da SBN apontou que 34% dos pacientes em diálise desenvolveu a DRC devido a HAS e 30% devido a DM. Assim, ao lado da HAS, outra importante causa é a DM, que nesse estudo constituiu 21% da amostra. HAS e DM são apontadas como as principais causas de IRCT (COUTINHO *et al.*, 2011).

Batista *et al.* (2005) realizaram estudo com pacientes hipertensos e diabéticos com $FG < 60\text{ml/min}/1,73\text{m}^2$, que faziam acompanhamento ambulatorial. Foi constatado que o manejo inadequado da diabetes e hipertensão arterial estavam associados à progressão da DRC, onde 65% dos pacientes apresentava descontrole da PA, 30% dos pacientes não utilizava bloqueadores do sistema renina-angiotensina (efeito nefroprotetor) e 71% dos pacientes apresentava glicemia $> 110\text{ mg/dl}$, indicando maiores riscos para o desenvolvimento da IRCT.

Esses mesmos autores afirmam que, no Brasil, as atenções com a DRC se restringem, quase que exclusivamente, ao seu estágio mais avançado, quando o paciente necessita de terapia renal substitutiva. Contudo, esses autores enfatizam que a evolução da DRC depende da qualidade do atendimento ofertado muito antes da ocorrência da falência funcional renal.

Embora se reconheçam as vantagens do controle clínico rigoroso nos pacientes renais crônicos, e, dentre elas está o manejo adequado do diabetes; do controle da pressão arterial; do uso de medicamentos que bloqueiam o sistema renina-angiotensina; da correção da anemia e da acidose metabólica; do tratamento das alterações do cálcio e do fósforo; da necessidade de prevenção da desnutrição, a instituição de medidas que retardam a progressão da DRC e o tratamento de suas principais complicações e comorbidades estão aquém do desejado. Em estudo retrospectivo (BATISTA *et al.*, 2005), os autores avaliaram 2746 prontuários de pacientes que realizavam acompanhamento ambulatorial no programa de hipertensão arterial e diabetes, onde foi selecionada uma amostra composta por 146 pacientes, que estavam nos estágios III a V da DRC, sendo observado que em relação à dosagem de hemoglobina, constava registro em 28% dos prontuários e a dosagem sanguínea de cálcio, fósforo, albumina e bicarbonato não foi encontrada em nenhum prontuário.

Em relação à detecção de proteinúria, apesar de ser um marcador sensível de lesão renal, foi observado nesse mesmo estudo que apenas 23,9% dos pacientes tinha registro da dosagem de proteinúria. Nos pacientes diabéticos, 69,8% dos prontuários não havia registro da proteinúria.

É importante ressaltar que a *National Kidney Foundation* recomenda, por meio de suas diretrizes, algumas condutas para os pacientes com $FG < 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$, as quais incluem: controle da PA, controle da glicemia, uso de inibidores da enzima conversora de renina-angiotensina, controle de proteinúria, dosagem de hemoglobina, bicarbonato, cálcio, fósforo e albumina (K/DOQI, 2002). Observa-se neste estudo que os parâmetros clínicos-laboratoriais analisados nos prontuários dos pacientes diabéticos e hipertensos avaliados, considerados de alto risco para desenvolver DRC, não condizem com as recomendações para o controle da doença, o que resultará numa evolução desfavorável da DRC.

Como agravante dessa situação, há ainda os pacientes que sequer fizeram acompanhamento clínico ambulatorial na fase pré-dialítica e são admitidos nas unidades hospitalares em urgência dialítica, como é o caso de 69% dos pacientes deste estudo, achado evidenciado também em outro estudo (SILVEIRA *et al.*, 2010). Para Bastos *et al.*, (2004), há um número significativo de pacientes com DRC que perde a função renal de maneira insidiosa e assintomática, o que pode explicar esse achado. Esse achado sugere que grande maioria dos pacientes inicia o tratamento hemodialítico em caráter de urgência e em condição clínica comprometida. Esse fato influenciará a QV destes pacientes, uma vez que quando do início da terapia renal substitutiva, os pacientes já se apresentam com o estado geral comprometido.

Em estudo português, Bastos (2012) refere que 82,6% dos pacientes tiveram admissão hemodialítica programada, e apesar de não haver relevância estatística em todas as dimensões, foi observado médias superiores nas dimensões de QVRS obtidas por meio do KDQOL-SFTM quando comparadas aos pacientes que não tiveram admissão programada.

Para Batista *et al.* (2005), as intervenções que visam diminuir ou reverter a progressão da DRC e prevenir ocorrências de falência renal funcional terão maior impacto quanto mais precocemente implementadas. Desta forma, é necessário uma mudança na política de atendimento a pacientes diabéticos e hipertensos, visando uma evolução favorável e com melhor prognóstico da DRC. Nesse sentido, a enfermagem tem papel fundamental, visando a educação e promoção da saúde no âmbito da atenção básica, à medida que implementa as diretrizes preconizadas pela *National Kidney Foundation*.

Com relação ao tempo de tratamento, neste estudo foi observado que 34% dos pacientes realizavam hemodiálise entre 3 e 6 meses. Esse dado condiz com a realidade presente nos hospitais onde o estudo foi realizado, uma vez que o tratamento hemodialítico inicial ocorre em nível terciário de atenção à saúde, motivo pelo qual o tempo mínimo de 3 meses em hemodiálise foi delimitado, como critério de inclusão desta pesquisa. Por outro lado, é preciso enfatizar que a amostra é bastante heterogênea com relação ao tempo de

tratamento, uma vez que nessas unidades também encontramos pacientes que retornam das clínicas conveniadas pelo SUS por apresentarem dificuldades no tratamento, como por exemplo, perda de acesso venoso e complicações diversas durante o tratamento hemodialítico.

O tipo de acesso vascular utilizado para hemodiálise predominante neste estudo foi a FAV (54%). Entretanto, foi observado alto índice de uso do cateter provisório (37%). É importante ressaltar que a maioria dos pacientes deste estudo iniciou a terapia dialítica em caráter de urgência, o que impossibilitou a viabilização de um acesso definitivo previamente ao início da hemodiálise, fato que explica esse achado. Esse dado não coincide com outros estudos encontrados na literatura, onde o índice de utilização de FAV para o tratamento hemodialítico alcança proporções maiores, como é o caso do estudo de Kusumota *et al.*, (2008), onde esse índice foi de 96,9%.

Além disto, não bastasse esse alto índice de utilização de cateter provisório, o tempo médio de permanência foi de 5,8 meses ($\pm 6,3$) neste estudo. Esse dado é preocupante, uma vez que a presença do cateter provisório por tempo prolongado pode causar inúmeros problemas aos pacientes como: infecção, desconforto, distúrbio de auto-imagem, além de interferir nos cuidados de higiene (banho, cuidados com barba e cabelo), aumentando a probabilidade dos pacientes terem maiores complicações e necessidade de hospitalização. Segundo Sesso *et al.*, (2014), a taxa de hospitalização no primeiro ano de tratamento hemodialítico no ano de 2012 no Brasil foi de 5,7%.

Nesta pesquisa, os pacientes foram questionados quanto ao pior momento desde o diagnóstico da IRCT. O implante do cateter foi considerado por 17% da amostra como a pior experiência. Desta forma, é preciso que haja mudanças neste contexto, uma vez que ao ser acompanhado ambulatorialmente, o paciente tem a possibilidade de preparar um acesso para HD que lhe proporcione maior adaptação à terapia hemodialítica e que possui menores chances de complicações.

Para Melo *et al.*, (2011), o acesso ideal é aquele que é capaz de fornecer um fluxo de sangue adequado na máquina de hemodiálise, que seja duradouro e com baixo índice de complicações, sendo a FAV o acesso considerado ideal. Para estes mesmos autores, o uso de cateteres está relacionado com aumento da mortalidade em até 50%, quando comparado ao uso das FAVs em pacientes renais crônicos. Além do que, a utilização de cateteres acabam por deteriorar o sistema venoso dos pacientes, interferindo em confecções futuras de fístulas arteriovenosas.

A anemia na DRC determina grande número de consequências adversas como redução na capacidade aeróbica, no bem-estar geral, na função sexual e na função cognitiva (BASTOS

et al., 2004). A anemia pode ocorrer em qualquer estágio da DRC e à medida que a doença progride, torna-se mais severa, e quando não tratada pode causar aumento da sobrecarga cardíaca, fadiga, alterações físicas e cognitivas (BASTOS, KIRSZTAJN, 2011). Para Valderrábano *et al.*, (2001), a correção da anemia, por meio da administração de eritropoietina, geralmente se associa à uma melhora na QV de pacientes renais crônicos em diálise. Neste estudo foi observado que mais da metade da amostra selecionada faz uso de eritropoietina (52%), sendo que esse resultado encontra-se aquém de outros estudos encontrados na literatura, onde se observou número maior de pacientes que fazem uso de eritropoietina (SESSO *et al.*, 2014; GURGEL *et al.*, 2012). A administração de eritropoietina recombinante humana, geralmente se associa à melhora na QVRS de pacientes renais crônicos em diálise, sendo observado no estudo de Caiuby *et al.*, (2003) que os pacientes com maiores concentrações de hemoglobina apresentaram maiores valores na dimensão vitalidade.

A IRCT é cercada por complicações e co-morbidades, sendo a HAS vista como a causa e a co-morbidade mais frequente nessa população. Neste estudo, o número médio de co-morbidades para cada paciente foi de 3. Dentre as complicações referidas pelos pacientes destacaram-se a anemia, a fraqueza, a hipotensão arterial e vômitos. O maior número de complicações e co-morbidades se associa a pior QVRS. Estudo realizado em Portugal por Bastos (2012) identificou que pacientes que apresentam maior número de complicações apresentavam pior QVRS.

5.2 AVALIAÇÃO DA QVRS DE PACIENTES RENAI CRÔNICOS EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO, SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™

No que diz respeito a IRCT, não há dúvida de que a hemodiálise constitui um tratamento efetivo e que prolonga a vida do paciente renal crônico; porém apresenta alguns inconvenientes que impactam a QV. Nesse sentido, as avaliações da QVRS representam importantes medidas de resultados/desfechos, as quais contribuirão para o conhecimento do sofrimento vivido por estes pacientes, possibilitando, desta forma, o desenvolvimento de ações que minimizem essa situação.

Em relação às dimensões do KDQOL-SF™, observou-se que os valores médios dos escores encontrados variaram de 11 a 90,33, de acordo com a tabela 5.

Os maiores escores médios foram observados nas dimensões: *satisfação do paciente* (90,33), *estímulo por parte da equipe de diálise* (87,00) e *função sexual* (83,04).

O maior escore médio foi encontrado na dimensão satisfação do paciente (90,33), que indica alto grau de satisfação do paciente frente ao tratamento, sendo esse achado atribuído ao vínculo criado na relação paciente-equipe, devido às características do tratamento frequente, contínuo e prolongado, onde o paciente passa várias horas da sua vida em contato com os profissionais da equipe de diálise.

Ademais, analisando as variáveis sexo, idade, escolaridade e tempo de HD, observa-se que essa satisfação foi independente destas variáveis, não sendo observada correlação estatisticamente significativa entre estas variáveis e a referida dimensão. Esse alto grau de satisfação também pode estar relacionado ao sentimento de gratidão do paciente com a equipe de diálise, na tentativa de retribuir todos os cuidados prestados diante da crença que a HD representa a única alternativa de prolongar e aumentar a sobrevida. Outros estudos realizados utilizando-se o KDQOL-SFTM também encontraram médias altas para essa dimensão (CAVALCANTE, 2013; CORDEIRO, 2009; KUSUMOTA, 2008), apesar de não serem os maiores escores médios.

A dimensão que apresentou o 2º maior escore médio foi *estímulo por parte da equipe de diálise* (87,00), achado que se assemelha a outros estudos (CORDEIRO, 2009; COUTINHO, 2010) e que reflete o reconhecimento dos pacientes pela assistência prestada pela equipe, representada nesta dimensão. A experiência da dependência de uma máquina de hemodiálise e da monitorização pela equipe de enfermagem favorece a criação do vínculo do paciente com a equipe.

A equipe de diálise depara-se com um paciente em condição de maior vulnerabilidade, sem perspectiva de melhoras, que necessita de um tratamento indispensável, apesar de não proporcionar a cura. Nesse contexto, a equipe de enfermagem desempenha papel fundamental durante o tratamento hemodialítico, desde a recepção diária do paciente ao chegar à unidade até os encaminhamentos e orientações para atendimentos especializados externos. A atuação não limita-se ao procedimento hemodialítico, mas deve integrar aspectos da promoção e educação em saúde, proporcionando atendimento integral à medida que oferece orientações sobre imunizações (Hepatite B, Influenza), cuidados com os acessos venosos, uso de medicamentos, dentre outros.

A atuação da equipe de diálise, especialmente do enfermeiro, que é um dos integrantes da equipe multiprofissional que está mais próximo ao paciente, é de fundamental importância para a adesão ao tratamento e enfrentamento da doença e do tratamento hemodialítico. Neste estudo, os pacientes consideraram que os profissionais os ajudam a lidar com a doença,

evidenciado pela média de 91 pontos no item 24b do KDQOL-SF™ (O pessoal da diálise ajudou-me a lidar (enfrentar) a minha doença renal).

Contraopondo-se a esse achado, estudo realizado por Trentini *et al.* (2004) evidenciou que 96% dos pacientes se consideram atentos no que diz respeito ao tratamento da IRCT, e que de alguma forma a confiança na equipe não é absoluta. Esse comportamento indica que os pacientes controlam o funcionamento das máquinas de HD e estão atentos a qualquer sintoma incomum no seu organismo, sugerindo que os pacientes não confiam totalmente na tecnologia e nem no trabalho dos profissionais da equipe. Esse comportamento sugere mecanismo de proteção contra futuras complicações.

A terceira dimensão que apresentou maior escore médio foi *função sexual* (83,04), contraopondo-se aos escores baixos encontrados em outros estudos (DUARTE, 2003; COUTINHO, 2010). Esse achado pode ser atribuído ao fato da coleta de dados ter sido realizada por profissional do sexo feminino e a amostra ser constituída por maioria do sexo masculino, podendo ter ocorrido inconsistências e omissões quanto à função sexual.

Estudo realizado por Cordeiro *et al.* (2009) se assemelha a esse resultado, onde foi evidenciado escore médio elevado na dimensão função sexual, sendo atribuído ao fato da equipe ser composta majoritariamente por profissionais do sexo feminino. No estudo realizado por Baumgartem *et al.*, (2012) observou-se também escore médio elevado (88,88), porém não foi explicitado o motivo desse resultado.

Além disso, é preciso considerar que pelo fato da entrevista ter sido realizada durante o tratamento dialítico, a falta de privacidade pode estar refletida no resultado desta dimensão.

É importante destacar que a dimensão *função sexual* é composta por três questões: 1) você teve alguma atividade sexual nas últimas quatro semanas; 2) nas últimas quatro semanas você teve problema em (a) ter satisfação sexual e (b) ficar sexualmente excitado. Se o paciente respondeu que não teve relação sexual na questão 1, as demais não deverão ser respondidas. Desta forma, ressalta-se que nem todos os pacientes foram incluídos no cálculo do escore dessa dimensão, mas somente 28 pacientes.

Sabe-se que pacientes que apresentam IRCT apresentam graus diferenciados de disfunção sexual, seja em decorrência de alterações endócrinas, anemia, depressão, uso de fármacos, fatores psicológicos e da própria debilidade física presente na IRCT. Entre os homens, a disfunção erétil é uma condição prevalente em pacientes com IRCT, como resultado da combinação de desordens orgânicas e psicológicas, o que leva a queda na QV (FACIO Jr, 2009; SANTOS, 2008).

Segundo Facio Jr. (2009), a disfunção erétil é a incapacidade persistente de obter e/ou manter uma ereção suficiente para o desempenho sexual satisfatório. Estudos que avaliam a disfunção erétil utilizam-se do Índice Internacional de Função Erétil (IIFE), o qual investiga não só a identificação, mas também a estratificação da disfunção erétil (CERQUEIRA, 2002). Estudo realizado por Yassumoto (2004) evidenciou que 59% dos pacientes apresentou algum grau de disfunção erétil (leve, moderada ou grave) e entre estes, havia insatisfação de 58% quanto à presença de disfunção.

Para Mallis *et al.* (2005), as principais causas de disfunção erétil relacionam-se com doenças orgânicas, tais como: hipertensão arterial sistêmica, diabetes, doenças renais, hepáticas, acidentes vasculares cerebrais, dentre outras. Além disso, o uso de vários fármacos (anti-hipertensivos, diuréticos) podem causar disfunção. Estudo realizado por Garcia (2006) com pacientes com IRCT em tratamento hemodialítico no Distrito Federal evidenciou que 80,8% dos pacientes apresentou algum grau de disfunção erétil.

Por outro lado, a dimensão que apresentou menor escore médio foi a dimensão *situação de trabalho* (11,00). O fato dos pacientes se afastarem do trabalho, comprovadamente, causa impacto negativo na QVRS, achado evidenciado também em outros estudos realizados com pacientes com IRCT (CORDEIRO, 2009; COUTINHO, 2010; DUARTE, 2003; KUSUMOTA, 2008; MOREIRA, 2009). Avaliando a dimensão situação de trabalho, o item a saúde atual o impossibilitou de ter um trabalho pago apresentou média baixa (10), corroborando discussão realizada anteriormente de que os pacientes em tratamento dialítico apresentam muitas dificuldades para retorno ou inserção no mercado de trabalho.

As variáveis que encontraram correlação estatisticamente significativa com a dimensão situação de trabalho foram: escolaridade, acompanhamento ambulatorial, ocupação no momento da hemodiálise e tipo de acesso. Essas variáveis indicam que o início súbito do tratamento hemodialítico, evidenciado pela ausência de acompanhamento prévio, parece interferir na possibilidade de exercer uma ocupação, uma vez que, nestas condições, o estado físico em geral fica mais debilitado. Observou-se que quanto menor a escolaridade, menores são as chances do paciente exercer alguma profissão após o diagnóstico de IRCT, haja vista a dificuldade de conciliar trabalhos que exigem esforço físico e alterações físicas em pessoas com IRCT. O perfil das ocupações encontrado neste estudo foi predominantemente de operários, serviços gerais e trabalhadores não qualificados, o que exige força e disposição física para desempenhar as atividades laborais, o que torna mais difícil realizar o tratamento hemodialítico e exercer uma ocupação, simultaneamente.

A outra dimensão que apresentou baixo escore médio foi a *função cognitiva* (14,47), a qual refere-se aos itens que avaliam os pacientes diante de sua capacidade de concentrar-se, discernir e reagir às situações vividas. Para Moreira *et al.* (2009), quanto maior o tempo de tratamento hemodialítico, maior é a capacidade de aceitação dos pacientes frente à doença e ao tratamento. Levando-se em consideração que grande parte dos pacientes que participaram deste estudo (41%) encontrava-se no primeiro ano de tratamento hemodialítico, acredita-se que ainda não desenvolveram mecanismos de enfrentamento da doença e seus comportamentos reacionais diante das situações vivenciadas após o diagnóstico da IRCT e necessidade de hemodiálise refletiram o resultado encontrado nesta dimensão.

Função física foi a terceira dimensão que apresentou baixo escore médio (22,5). Os itens que se referem a esta dimensão avaliam as limitações e intensidade para os trabalhos e/ou outras atividades realizadas devido à saúde física. As queixas constantes de fadiga, falta de energia, fraqueza, mal-estar, desconforto geral possivelmente repercutem na avaliação dos escores desta dimensão. Outros estudos também encontraram resultados semelhantes (CAVALCANTE *et al.*, 2013; MOREIRA *et al.*, 2009; KUSUMOTA, 2005).

Ao fazer uma análise detalhada dos itens que compõem cada dimensão, percebe-se que os pacientes deste estudo apresentaram comprometimento em sua saúde física, emocional e social, sendo o item atividades que referem muito esforço, o que apresentou menor média (6). Isso deve-se ao fato da IRCT afetar os níveis de energia e vitalidade, os quais interferem na capacidade de realização de atividades que necessitem de maior vigor. Esse achado evidencia o comprometimento físico encontrado na população estudada, o que contrasta com outro estudo, onde observou-se maior média neste item (KUSUMOTA, 2008). Esse achado pode ser explicado pelo perfil dos pacientes que realizam o tratamento hemodialítico em hospitais, que em geral, tem maiores complicações.

Com relação ao sexo, estudos tem revelado diferenças significativas ao se realizar a comparação entre homens e mulheres. Estudos sobre QV em pacientes com doenças crônicas demonstram que as mulheres em geral a percebem de forma pior que os homens (RUDNICK, 2007). Estudo realizado por Cordeiro *et al.* (2009) também evidenciou maiores médias entre os homens nas dimensões funcionamento físico e bem-estar emocional. A dimensão funcionamento físico refere-se à capacidade física para realizar atividades do cotidiano, como por exemplo, subir escadas, levantar ou carregar compras, mover uma mesa, varrer o chão, indicando que os homens provavelmente apresentam melhores condições físicas quando comparados às mulheres.

A dimensão *bem-estar emocional* aborda se o paciente sentiu-se nervoso, “para baixo”, calmo, tranquilo, desanimado, deprimido e feliz, aspectos que denotam o enfrentamento em relação à doença e às alterações que surgiram em decorrência da IRCT. Observou-se nesta pesquisa que as mulheres referem menor bem-estar psicológico que os homens, fato evidenciado por menor escore, o que se assemelha a outros estudos (CORDEIRO *et al.*, 2009; LOPES *et al.*, 2007). Este achado sugere que fatores não biológicos podem estar contribuindo para explicar as diferenças de QVRS entre os gêneros e níveis mais baixos de QVRS em mulheres. Alguns fatores podem ser considerados como potenciais determinantes destas diferenças: experiências prévias, frustrações e influência dos estressores ambientais. Além disso, as mulheres em tratamento hemodialítico, apesar de todas as dificuldades, tentam manter as funções tradicionais frente às múltiplas atividades e papéis que exercem (esposas, donas de casa, mães, profissionais), o que resulta em maior exposição a fatores que geram maiores alterações psicológicas (LOPES *et al.*, 2007).

Em relação à idade, as diferentes faixas etárias possuíam médias estatisticamente diferentes na dimensão *funcionamento físico*, a qual está relacionada às atividades do cotidiano e ao esforço físico, sendo que, quanto mais jovem o paciente, maior o valor para essa dimensão e conseqüentemente menores as dificuldades encontradas. Kusumota *et al.* (2008) realizaram um estudo que comparou a QVRS entre adultos e idosos, sendo observado que a idade se relacionou de forma negativa, principalmente com as dimensões relacionadas à saúde física para os idosos. Com o processo natural do envelhecimento, ocorre diminuição contínua e progressiva da capacidade de manutenção do equilíbrio homeostático do organismo, sendo esse declínio responsável em reduzir as funções orgânicas que, juntamente com processos patológicos concomitantes, são responsáveis pela apresentação clínica da doença, normalmente mais grave no idoso quando comparado ao adulto. Por outro lado, Santos (2007) observou relativa preservação das dimensões mentais nos pacientes idosos, ressaltando que o aspecto físico, em relação ao mental, é mais comprometido pelo avançar da idade.

Em relação à escolaridade, as dimensões que se correlacionaram foram: *sobrecarga da doença renal, situação de trabalho e função física*. Em geral, a escolaridade tem sido investigada como fator de risco para níveis mais baixos de QVRS, sendo observado em outros estudos influência negativa na QVRS (CAVALCANTE *et al.*, 2013; MOREIRA *et al.*, 2009). Para Caiuby *et al.* (2003), aspectos emocionais correlacionam-se positivamente com anos de estudo, o que sugere que pacientes com maior grau de escolaridade podem possuir recursos

intelectuais capazes de gerar melhor adaptação emocional às consequências da IRCT e do tratamento.

Quanto à ocupação profissional atual, observa-se que os pacientes que recebem auxílio-doença do INSS e continuam no mercado de trabalho apresentam maiores médias nas dimensões *situação de trabalho* e *função física*. Ressalta-se a importância do trabalho na vida do indivíduo, sendo baixos escores indicativos dos problemas vivenciados pelos pacientes renais crônicos relativos ao trabalho, que não conseguem manter e/ou estabelecer vínculo com o trabalho, seja pelo tempo dispensado ao tratamento, seja pelas alterações impostas pela doença (cansaço, fadiga, indisposição, fraqueza).

Quanto ao acompanhamento ambulatorial com nefrologista previamente à hemodiálise, a média estatisticamente significativa na dimensão *situação de trabalho* sugere que pacientes que tiveram a oportunidade de serem acompanhados na fase pré-dialítica, podem ter melhores condições físicas e emocionais para adequar o trabalho, conciliando trabalho e tratamento hemodialítico, além de possivelmente terem menos complicações.

Quanto ao tempo de tratamento hemodialítico não foram observadas diferenças estatísticas significativas para quaisquer das dimensões do KDQOL-SFTM, o que se contrapõe a outros estudos já realizados, onde observa-se que quanto maior o tempo de permanência em tratamento, maiores são as estratégias de enfrentamento da doença e do tratamento e maiores serão os escores relativos à QVRS (CORDEIRO *et al.* 2009). Estudo realizado por Santos e Pontes (2007), em seguimento de um ano de pacientes em hemodiálise, constatou que a terapia dialítica influenciou negativamente de forma mais intensa os aspectos físicos quando comparados aos mentais. Silva *et al.* (2011) observaram que os pacientes estão piores em QV no domínio aspectos físicos e melhores no domínio saúde mental, sendo essa conquista de um melhor nível do aspecto mental atribuída à adaptação psicológica, que geralmente ocorre em portadores de doenças crônicas em geral.

Quanto ao tipo de acesso utilizado para o tratamento hemodialítico, pacientes que realizam o procedimento através de cateter temporário apresentaram escores médios inferiores em todas as dimensões do KDQOL-SFTM, o que denota pior QVRS nestes pacientes. As dimensões que apresentaram médias estatisticamente diferentes foram: *funcionamento físico*, *função física*, *energia/fadiga*, *situação de trabalho* e *sobrecarga imposta pela doença renal*.

Quanto à realização de atividades de vida diária, observa-se que os pacientes que necessitam de ajuda apresentam inúmeras dimensões comprometidas, o que sugere que depender de outras pessoas impacta na QVRS destes pacientes.

5.3 ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY (MOS)

Para a avaliação do apoio social, escores globais de cada dimensão de apoio social foram calculados com suas respectivas médias e desvios-padrão, sendo a maior média encontrada no domínio *afetivo* (87,75) e a menor no domínio *interação social positiva* (67,19).

O domínio *afetivo* engloba os seguintes itens: 1) frequência que o paciente conta com alguém que demonstre amor e afeto; 2) demonstrações que o façam se sentir querido. Esse achado pode ser atribuído ao fato da maioria dos pacientes contar com o convívio de alguém da família, uma vez que foi constatado neste estudo que somente 11% dos pacientes vivia sozinho. Esse alto escore encontrado parece indicar o vínculo estabelecido entre paciente e sua rede social, evidenciado pela relação afetiva refletida no valor do escore deste domínio.

Com relação ao domínio *interação social positiva* inclui-se os itens: frequência que o paciente conta com alguém com quem faça coisas agradáveis, distraia a cabeça, relaxe e divirta-se. Esse resultado parece indicar que apesar dos pacientes declararem a presença de uma rede de apoio, há interferência nas relações entre família e paciente no que diz respeito ao apoio social e a este domínio, o que pode ser atribuído ao fato da família ter outras atividades e responsabilidades, que acabam por impactar neste resultado, limitando o apoio somente às questões relativas ao tratamento e não a outros aspectos concernentes à vida do paciente.

O escore geral da Escala de Apoio Social do MOS encontrado foi de 76,33, o qual indica que os pacientes em geral, contam com o apoio da família e/ou amigos em vários aspectos. Esse dado é relevante uma vez que o apoio social, quando presente, tem sido descrito como um determinante importante da QVRS. Esse resultado se assemelha a estudos anteriores que também correlacionaram o papel do apoio social como determinante da QVRS em pacientes com IRCT (KIMMEL *et al.*, 2003; TOVBIN *et al.*, 2003).

Untas *et al.*, (2011) realizaram estudo internacional e multicultural, envolvendo 32.223 pacientes, no período de 1996 a 2008, com amostra composta por pacientes de 12 países. O apoio social e outros fatores psicossociais relacionados à IRCT e o tratamento foram mensurados por auto-relatos de pacientes, de modo a investigar a interferência da saúde nas atividades sociais, isolamento, apoio da família e da equipe de diálise. Neste estudo, o objetivo foi investigar a influência do apoio social e outros fatores psicossociais sobre a mortalidade, adesão às recomendações de cuidados médicos e QV entre os pacientes em hemodiálise, sendo observado que dentre os pacientes que relataram que a saúde interferiu nas

atividades sociais houve índice maior de mortalidade. Em pacientes que relataram pouco apoio da família, observou-se menor aderência ao tratamento, evidenciado por ganho de peso entre as sessões de hemodiálise, concluindo-se que há forte associação entre o apoio social e maior risco de mortalidade, menor aderência ao tratamento e pior QVRS em pacientes com IRCT em tratamento hemodialítico.

Outros estudos também encontraram essa correlação do apoio social com a QVRS, sendo que, em geral, quanto maior o apoio social, melhor a QVRS (McALLISTER *et al.*, 2004).

Para Mapes *et al.* (2003), maior enfoque no aumento do apoio social pode melhorar a QVRS para pacientes em hemodiálise e contribuir para a redução das taxas de mortalidade e hospitalização nesta população. Para Kimmel *et al.* (2005), as intervenções de apoio social são necessárias para melhorar o atendimento integral do paciente.

Para Plantinga *et al.* (2010), o apoio social é importante para maior satisfação do paciente, melhor QVRS e menor taxa de hospitalizações. Para estes autores, o apoio social é amplamente utilizado para melhorar os desfechos de saúde dos pacientes, sendo encontrados estudos em inúmeras condições crônicas de saúde (doença cardíaca, diabetes, por exemplo). No entanto, a associação de apoio social com desfechos de saúde é um problema pouco estudado na DRC e IRCT, com pouca evidência de uma associação de apoio social com melhores desfechos, sendo a maioria dos estudos contraditórios e centrados sobre a mortalidade.

A ausência de correlação entre as variáveis sexo, idade, escolaridade, se mora sozinho, comorbidades e tempo de HD com os domínios da escala de apoio social do MOS no Brasil, indica que dispor de algum tipo de apoio social não é determinante para os pacientes nestas variáveis.

Diferentemente, no estudo realizado para tradução e validação da escala de apoio social do MOS observou-se que para os homens, é maior a chance de ter escores mais elevados nos domínios afetivo, interação social positiva e material, enquanto que as mulheres apresentaram maiores escores nos domínios emocional e informação (GRIEP *et al.*, 2005).

Em relação à idade, as pessoas mais idosas tem percepção de menor apoio social, em decorrência do envelhecimento, o qual pode causar alterações e perdas dos componentes da rede e, portanto, do apoio social disponível (OSLEN *et al.*, 1991 *apud* GRIEP *et al.*, 2005).

A relação estatisticamente significativa entre a variável *estado civil* e os domínios *material e interação social positiva* denota que a presença de um (a) companheiro (a) aumenta a probabilidade de apoio social, apesar de não garanti-lo. A associação entre viver

sozinho e baixo apoio social foi observada em outros estudos (GRIEP *et al.*, 2005; SHERBOURNE, 1991), sendo atribuído ao cônjuge ou companheiro a principal fonte de apoio.

Esse achado é relevante quando considera-se que a IRCT contribui para perdas funcionais com comprometimento da independência e autonomia, o que muitas vezes requer cuidados de outra pessoa. A possibilidade de viver com companheiro e residir com a família constitui importante fonte de apoio social, sendo observado impacto positivo nestes dois domínios: material e interação social positiva (KUSUMOTA *et al.*, 2008).

Estudo realizado por Cordeiro *et al.* (2009) evidenciou escores menores de QVRS de pacientes que não tinham companheiro fixo, o que reforça a importância do apoio social, uma vez que pacientes que não contam com o apoio do (a) companheiro (a) podem apresentar sentimentos de solidão e isolamento e conseqüentemente menor bem-estar e piores escores de QVRS.

5.4 RELAÇÃO DA QVRS CONDIÇÃO ESPECÍFICA e APOIO SOCIAL

O paciente renal crônico precisa se reorganizar e adaptar-se a uma nova situação: DRC e tratamento hemodialítico. O processo de adoecer gera impactos em sua rede de apoio, uma vez que o paciente necessitará de cuidados e geralmente não mais constitui membro ativo dessa rede. Nesse sentido, é preciso repensar papéis e funções, uma vez que o paciente terá limitações que poderão provocar impacto em sua rede de apoio, e conseqüentemente poderá influenciar na QVRS.

O domínio *material* diz respeito à presença de alguém que ajude o paciente em situações como: caso fique acamado, para levá-lo ao médico, para ajudar nas tarefas de vida diária, para preparar refeições. A correlação positiva deste domínio com a maioria das dimensões do KDQOL-SFTM denota maior QVRS para os pacientes que dispõem de pessoas que o auxiliem, em caso de necessidade, sendo de fundamental importância ao paciente ter alguém com quem possa contar para situações que o impossibilitem a independência. As dimensões que não se correlacionaram com o domínio *material* (*situação de trabalho, estímulo por parte da equipe e satisfação do paciente*) sugerem que, a despeito do paciente contar ou não com alguém que o apoie materialmente, não haverá influência nestas dimensões, ou seja, o trabalho e a percepção do trabalho da equipe de diálise independem deste tipo de apoio, o que sugere que a IRCT e sua complexidade é que são determinantes.

O domínio *afetivo* da Escala de Apoio Social do MOS diz respeito a demonstrações de amor e afeto, sendo observado correlação deste domínio com várias dimensões do KDQOL-SFTM: *funcionamento físico, função emocional, função social, dor, bem-estar emocional, fadiga/energia, sobrecarga da doença renal, qualidade das interações sociais e suporte social*. Estas dimensões, em geral, avaliam: realização de atividades que requerem esforço; se devido à IRCT o paciente alterou a realização de suas atividades em decorrência do estado emocional; se o estado de saúde e o tratamento interferiram nas atividades sociais; se o paciente sentiu dor e o quanto esta dor interferiu com o trabalho e atividades habituais; se o paciente apresentou comportamentos de nervosismo, calma, desânimo, felicidade, depressão; se o paciente sentiu cansaço e teve energia; se a doença renal interferiu com a vida, se apresentou sentimentos de decepção e se acreditam que tornou-se um fardo para família; se o paciente isolou-se das pessoas e como foi o relacionamento com a pessoas; como é o grau de satisfação do paciente em relação ao tempo e tipo de apoio que recebe.

Esse achado sugere que o paciente em tratamento hemodialítico, frente às demandas apresentadas e decorrentes da DRC necessita de relações afetivas que o façam se sentir querido e amparado, o que poderá minimizar o sofrimento vivido diante de uma doença complexa e que causa inúmeras complicações e impactos físicos, sociais, emocionais, dentre outros, resultando em melhor QVRS.

O domínio *emocional* é relativo à presença de alguém que esteja disponível para compartilhamento de preocupações, medo e problemas. Novamente, o domínio emocional, associado ao domínio afetivo do KDQOL-SFTM, é de grande importância para o paciente em tratamento hemodialítico, tendo em vista que a IRCT e a hemodiálise provocam impacto importante na vida do indivíduo, sendo o domínio *emocional* uma ferramenta para o ajustamento do indivíduo em sua rede de apoio e enfrentamento da doença, mostrando que a correlação positiva com os domínios do KDQOL-SFTM denotam influência para melhor QVRS.

O domínio *informação* diz respeito a disponibilidade de informações que auxiliam a compreensão de determinada situação, bem como a disponibilidade de ter conselhos e sugestões em momentos de crise e problemas. Esse domínio apresentou correlação estatisticamente significativa nas dimensões do KDQOL-SFTM *sobrecarga da doença renal, qualidade das interações sociais, suporte social, funcionamento físico, dor, saúde geral, bem-estar emocional, função social e energia/fadiga*.

E finalmente, o domínio *interação social positiva* é relativo à disponibilidade de ter alguém com quem fazer coisas agradáveis, distrair a cabeça, com quem relaxar e divertir-se

junto. As correlações estatisticamente significativas com as dimensões sobrecarga da doença renal, suporte social, dor, saúde geral, bem-estar emocional e energia/fadiga do KDQOL-SFTM indicam que o paciente que consegue interagir com outras pessoas em atividades diversas, apresenta melhor QVRS.

Esses achados indicam que a IRCT e o tratamento hemodialítico provocam impacto na rede de apoio do paciente, o que demanda uma mobilização não só de recursos pessoais, mas também recursos sociais, emocionais, materiais e afetivos. Diante desse contexto, é natural que o paciente necessite da presença de pessoas que o apoie nas diferentes situações, sendo que a ausência ou deficiência do apoio social influencia na QVRS, com impacto negativo.

É preciso considerar que a singularidade do paciente pode afetar a percepção do apoio recebido, sendo que, em geral, pacientes que apresentam taxa menor de complicações e que possuem alguma independência, percebem níveis mais elevados de apoio, enquanto os pacientes que apresentam maiores complicações, podem acreditar que eles são uma maior carga para sua rede de apoio e portanto, percebem menos apoio.

Os resultados deste estudo nos permitem observar que, no geral, foram detectados correlações positivas nos domínios da Escala de Apoio Social do MOS, com a maioria das dimensões do KDQOL-SFTM, exceto situação de trabalho e satisfação do paciente, sendo que o apoio social parece ser um fator que influencia uma melhor QVRS.

6. CONCLUSÕES

6 CONCLUSÕES

A DRC pode provocar incapacidades físicas, emocionais e sociais para os pacientes, o que causa impacto negativo na QVRS de pacientes submetidos a tratamento hemodialítico, demandando maiores cuidados pela equipe multiprofissional. A enfermagem, inserida neste contexto, deve atuar de forma a minimizar o sofrimento desses indivíduos.

O diagnóstico precoce da DRC é de fundamental importância, sendo necessárias mudanças nas políticas de atenção primária, onde a população seja melhor informada sobre o significado e a natureza assintomática e progressiva da DRC e o controle de seus fatores de risco, a fim de que, maior parcela da população seja reconhecida e sejam instituídas medidas de manejo precoces de pacientes em estágios iniciais da DRC. Tais medidas poderão provocar impacto na redução das taxas de incidência e prevalência da IRCT. Neste estudo observou-se que 69% dos pacientes não fizeram acompanhamento ambulatorial, ou seja, não tiveram o diagnóstico de DRC nas fases iniciais, iniciando o tratamento hemodialítico em decorrência de urgência dialítica, o que indica que os cuidados da atenção primária estão sendo negligenciados.

Além do diagnóstico precoce, outras ações são de extrema importância para o manejo adequado da doença renal: encaminhamento imediato para acompanhamento nefrológico por equipe multidisciplinar, instituição de medidas que retardem a DRC e o tratamento de complicações e das co-morbidades apresentadas.

O envelhecimento da população representa um desafio a ser enfrentado pelas políticas de atenção à saúde, sendo que em geral, os idosos representarão uma parcela maior de pacientes com ou em risco de desenvolver a IRCT.

Os pacientes que possuem IRCT tem de aprender a conviver com limitações em seu cotidiano, dada a magnitude que é a DRC, a qual exige adaptação não só do paciente, mas também de seus familiares, o que possivelmente implica em alterações na relação social e uma diminuição da QVRS.

A hemodiálise é um tratamento necessário e indispensável, porém não garante a QVRS dos pacientes. Entre outras modalidades de tratamento, incluem-se a diálise peritoneal e transplante renal, os quais podem representar opções de tratamento que proporcionem melhor QVRS. Nesse sentido, estudos posteriores que permitam a comparação entre diferentes tratamentos são necessários.

A avaliação da QVRS pode contribuir para a identificação das demandas apresentadas pelos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, de modo a proporcionar melhor enfrentamento da doença e superação de dificuldades diante de uma doença constituída por inúmeras limitações e restrições, que encontra nas terapias dialíticas um tratamento prolongado e contínuo, porém paliativo. Nessa perspectiva, a QV tem seu foco mais relevante na promoção da saúde, na tentativa de compreender as necessidades humanas dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, possibilitando um enfrentamento com menor sofrimento.

Avaliações da QVRS em pacientes acometidos pela doença renal crônica são imprescindíveis para qualificar o cuidado de enfermagem recebido durante o tratamento hemodialítico. Diante da complexidade da DRC e o impacto que ela provoca no paciente e sua família é preciso uma equipe de enfermagem que enxergue o paciente além dos aspectos físicos e da limitação imposta pelo tratamento hemodialítico. É preciso considerar os aspectos sociais, emocionais e funcionais.

A avaliação periódica da QVRS dos pacientes em tratamento hemodialítico pode permitir a identificação dos pacientes com piores escores, indicando necessidade de suporte especializado em vários aspectos, uma vez que a IRCT se apresenta como uma doença complexa e multifacetada.

Os resultados desta pesquisa nos permitem concluir que o paciente renal crônico em tratamento hemodialítico no Distrito Federal sofre alterações na QVRS, evidenciadas pelos baixos escores atribuídos às diferentes dimensões do KDQOL-SFTM.

As dimensões do KDQOL-SFTM que evidenciaram comprometimento da QVRS foram: *sobrecarga da doença renal, situação de trabalho, função cognitiva, qualidade da interação social, funcionamento físico, saúde geral, função emocional e energia/fadiga*.

Com relação aos domínios da Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study* (MOS), a menor média foi encontrada no domínio *interação social positiva* (67,19) e a maior média foi no domínio *afetivo* (87,75). A variável estado civil apresentou relação com os domínios *material* e *interação social positiva*; enquanto que a variável *necessidade de ajuda* apresentou relação com os domínios *afetivo* e *emocional*.

Foram observadas correlações importantes dos domínios da escala de apoio social do MOS com o instrumento de avaliação de QV (KDQOL-SFTM), sendo que o apoio social exerceu influência na maioria das dimensões de QVRS, exceto situação de trabalho e satisfação do paciente. Estudos comparativos são necessários para maiores conclusões.

O apoio social parece não ser a solução para os problemas de saúde apresentados pelos pacientes que possuem IRCT e toda a repercussão causada pela hemodiálise, mas em grande parte, pode auxiliar no tratamento, proporcionando aos pacientes a possibilidade de uma melhor QV, minimizando os efeitos da IRCT e do tratamento hemodialítico.

Por fim, a avaliação da QVRS e do apoio social dos pacientes submetidos a tratamento hemodialítico podem representar importantes estratégias para as equipes de diálise avaliarem o tratamento, o prognóstico e a qualidade do atendimento. Essas avaliações podem subsidiar o planejamento das ações de cuidado, sendo recomendado utilização dessas medidas de desfechos reportadas por pacientes nas unidades que dispõem de tratamento hemodialítico.

7. REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

BAPTISTA, MN. Desenvolvimento do inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): Estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*, v. 10, n. 1, p. 11-19, jan./jun. 2005.

BARROS, E; MANFRO, RC; THOMÉ, FS; GONÇALVES, LF. *Nefrologia – Rotinas, Diagnóstico e Tratamento*. Artmed, 3ª edição, 2006.

BASTOS, LMD. Qualidade de vida de pessoa hemodialisada. 2012. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Reabilitação – Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu, 2012).

BASTOS, MG; CARMO, WB; ABRITA, RR; ALMEIDA, EC; MAFRA, D; COSTA, DMN; GONÇALVES, JA; OLIVEIRA, LA; SANTOS, FR; PAULA, RB. Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. *J Bras Nefrol*, v. 26, n. 4, p. 202-15, 2004.

BASTOS, MG.; KIRSZTAJN, GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J Bras Nefrol*, v.33, n.1, p.93-108, 2011.

BATISTA, LKC; PINHEIRO, HSP; FUNCHE, R; OLIVEIRA, T; BELCHIR, FJE; GALIL, AGS; ANDRADE, LCF; BASTOS, MG. Manuseio da doença renal crônica em pacientes com hipertensão e diabetes. *J Bras Nefrol*, v. 27, n. 1, p. 8-14, 2005.

BELE, S; BODHARE, TN; MUDGALKAR, N; SARAF, A; VALSANGKAR, S. Health-related Quality of Life and Existencial Concerns Among Patients with End-stage Renal Disease. *Indian J Palliat Care*, v. 18, n.2, p. 103-8, May/2012.

BITTENCOURT, ZZLC. Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados. 2003. 156f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP. 2003.

BOWLING A. Measuring health: a review of quality of life measurements scales. In: *Measuring social networks and social support* (Bowling A). 2nd ed. Buckingham: Open University Press, p. 91-109, 1997.

CAGNEY, KA; WU, AW; FINK, NE; JENCKES, MW; MEYER, KB; BASS, E; POWE, NR. Formal literature review of quality-of-life instruments used in end-stage renal disease. *Am J Kidney dis.*, v. 36, n.2, p.327-36, 2000.

CAIUBY, AVS; CASTRO, M; DRAIBE, SA; CANZIANI, MEF. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Rev Assoc Med Bras*, v. 49, n.3, p. 245-49, Julho/Setembro 2003.

CAIUBY, AVS; LEFÊVRE, F; SILVA, AP. Análise do discurso dos doadores renais - abordagem da psicologia social. *J Bras Nefrol*. v. 26, n.3, p. 137-44, 2004.

CANZIANI, MEF; DRAIBE, SA; ANDREOLI, MCC; GONÇALVES, EAP. Diálise Crônica *in*: BORGES, DR. Atualização terapêutica de Prado, Ramos e Valle: diagnóstico e tratamento 2012/2013, 24^a. edição. São Paulo: Ed. Artes médicas, p.1010-11, 2012.

CARREIRA, L; MARCON, SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seu familiares. *Rev. Lat-am de Enfermagem*. v. 11, n.6, p. 823-31, Nov/Dez, 2003.

CAVALCANTE, MCV; LAMY, ZC; LAMY FILHO, F; FRANÇA, AKTC; SANTOS, AM; THOMAZ, EBAF; SILVA, AAM; SALGADO FILHO, N. Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. *J.Bras.Nefrol*, v.35, n.2, p.79-86, 2013.

CERQUEIRA, J; MORAES, M; GLINA S. Erectile dysfunction: prevalence and associated variables in patients with chronic renal failure. *Int J Impot Res*, v.14, n.2, p.65-71, 2002.

CHERCHIGLIA, ML; MACHADO, EL; SZUSTER, DAC; ANDRADE, ELG; ACÚRCIO, FA; CAIAFFA, WT; SESSO, R; GUERRA JR, AA; QUEIROZ, OV; GOMES, IC. Perfil

epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. *Rev Saúde Pública*, v. 44, n. 6, p. 639-49, 2010.

CHOW, A; MAYER, EK; DARZI, AW; ATHANASIOU, T. Patient-reported outcome measures: The importance of patient satisfaction in surgery. *Surgery*, v.146, n. 3, p. 435-43, set/2009.

CORDEIRO, JABL; BRASIL VV; SILVA; AMTC; OLIVEIRA LMAC; ZATTA LT; SILVA ACCM. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Revista Eletrônica Enfermagem*, v. 11, n. 4, p. 785-93, 2009.

COUTINHO, NPS; VASCONCELOS, GM; LOPES, MLH; WADIE, WCA; TAVARES, MCH. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev Pesq Saúde*, v. 11, n.1, p.13-17, Jan/Abr 2010.

COUTINHO, NPS; TAVARES, MCH. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. *Cad. Saúde Colet*, v.19, n.2, p.232-9, 2011.

CRESWELL, JW. Projeto de Pesquisa – métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3^a. edição – Porto Alegre: Artmed, p. 25-27, 2010.

DANTAS, RAS; PELEGRINO, VM; GARBIN, LM. Avaliação do Apoio Social e sua relação com variáveis sociodemográficas de pacientes com insuficiência cardíaca em seguimento ambulatorial. *Ciênc Cuid Saúde* , v. 6, n. 4, p. 456-62, Out/Dez 2007.

DAUGIRDAS, JT; BLAKE, PG; ING, TS. Manual de diálise. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 4^a. edição, 2008.

DRAIBE, SA; CENDOROGLIO NETO, M; AJZEN, H. Insuficiência renal crônica *in*: BORGES, DR. Atualização terapêutica de Prado, Ramos e Valle: diagnóstico e tratamento 2012/2013, 24^a. edição. São Paulo: Ed. Artes médicas, p.1092-96, 2012.

DUARTE, PS; MIYAZAKI, MCOS; CICONELLI, RM; SESSO, R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SFTM). Rev Assoc Med Bras, v. 49, n. 4, p. 375-81, São Paulo, 2003.

DUARTE, PS; CICONELLI, RM; SESSO, R. Cultural adaptation and validation of the “Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SFTM 1.3)” in Brazil. Braz. J. Med. Biol. V. 38, n. 2, p. 261-70, 2005.

DUE P; HOLSTEIN B; LUND R; MODVIG J; AVLUND K. Social relations: network, support and relational strain. Soc Sci Med, v. 48, p. 661-73, 1999.

FACIO JR, FN. Avaliação da qualidade de vida e disfunções sexuais em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico em hospital. Arq Ciênc Saúde, v.12, n.2, p.72-5, abr/jun, 2009.

FERRAZ, MB; NETO, JF; DRAIBE, S; CENDOROGLO, M; YU, L; SESSO, R. Quality of life at the initiation of dialysis treatment – a comparison between the SF-36 and the KDQ questionnaires. Quality Life Res, v.9, n.1, p.101-7, 2000.

FERREIRA, PL; ANES, EJ. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crônicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SD. Rev. Port. Sau. Pub., Lisboa, v. 28, n.1, p. 31-39, 2010.

FERREIRA, RC; SILVA FILHO, CR. A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. J Bras Nefrol, v. 33, n. 2, p.129-35, 2011.

GARCIA, TW. Avaliação do estado de humor, da função sexual e da qualidade de vida em pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise. 2006. 161f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

GIL CUNQUEIRO, JM; CORTÉS, MJG; FORONDA, J; BORREGO, JF; PERALES, MCS; BARRIO, PP; BORREGO, J; VIEDMA, G; LIÉBANA, A; ORTEGA, S; BANÑASCO, VP.

Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en hemodiálisis. *Nefrologia*, v. 23, n.6, p. 528-37, 2003.

GRIEP, RH; CHOR, D; FAERSTEIN, E; WERNECK, GL; LOPES, CS. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703-14, mai/jun, 2005.

GUERRA-GUERRERO, V; SANHUEZA-ALVARADO, O; CACERES-ESPINA, M. Quality of life in people with chronic hemodialysis: association with sociodemographic, medical-clinical and laboratory variables. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 20, n. 5, p.838-46, 2012.

GURGEL, TC; CHERCHIGLIA, ML; ACURCIO, FA; SZUSTER, DAC; GOMES IC; ANDRADE, EIG. Utilização de eritropoetina por pacientes incidentes em hemodiálise no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2002-2003. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 5, p. 856-68, 2012.

HAYS, RD; KALLICH JD; MAPES, DL; COONS, SJ; CARTER, WB. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument. *Qual. Life Res.*, n. 3, p. 329-38, 1994.

HAYS, RD; KALLICH JD; MAPES, DL; COONS, SJ; CARTER, WB; AMIN, N. Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SFTM), version 1.3: manual for use and scoring. Santa Monica, CA: RAND, p. 7994, 1997. Disponível em <http://gim.med.ucla.edu/kdqol/>. Acesso em 03/04/2014.

HIGA, K; KOST, MT; SOARES, DM; MORAIS, MC; POLINS, BRG. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paul. Enferm*, v.21, (número especial), p. 203-6, 2008.

IYASERE, O; BROWN, EA. Determinants of quality of life in advanced kidney disease: time to screen? *Postgrad Med J*, p. 1-8, 2014.

K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *Am J Kidney Dis*. v. 39, n. 2, p. 1-327, 2002.

KIMMEL PL, EMONT SL, NEWMANN JM, DANKO H, MOSS AH. ESRD patient quality of life: Symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *Am J Kidney Dis* v. 42, p.713–21, 2003.

KIMMEL, PL; PATEL, SS; PETERSON RA. The impact of social support on end-stage renal disease. *Semin Dial.*, v.18, p. 98–102, 2005.

KUSUMOTA, L. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise. 2005. 144f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, 2005.

KUSUMOTA, L; MARQUES, S; HAAS, VJ; RODRIGUES, RAP. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paul Enferm*, 21 (edição esp), p. 152-59, 2008.

LAURENTI, R. A mensuração da qualidade de vida. *Rev. Ass Med Bras*, v. 49, n.4, p. 361-62, 2003.

LEVY, NB; KIMMEL, PL. Psicologia e Reabilitação *in* Daugirdas, JT; BLAKE, PG; ING, TS. Manual de diálise. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 3^a. edição, p. 425-31, 2003.

LIMA, AFC; GUALDA, DMR. Reflexão sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. *Nursing*, v.3, n. 30, p. 20-23, 2000.

LIPSCOMB J, GOTAY CC, SNYDER CF. Patient-reported outcomes in cancer: a review of recent research and policy initiatives. *CA Cancer J Clin*, v. 57, p. 278-300, 2007.

LLOYD, H; JENKINSON, C; HADI, M; GIBBONS, E; FITZPATRICK, R. Patient reports of the outcomes of treatment: a structured review of approaches. *Health and Quality of Life Outcomes*, p.12-15, 2014.

LOPES, GB; MARTINS, MTS; MATOS, CM; AMORIM, JL; LEITE, EB; MIRANDA, EA; LOPES, AA. Comparações de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 53, n. 6, p. 506-509, 2007.

MANFRO, RC; GONÇALVES, LFS. Transplante renal: imunologia e farmacologia das drogas imunossupressoras *in* BARROS, E; MANFRO, RC; THOMÉ, FS; GONÇALVES, LF. *Nefrologia – Rotinas, Diagnóstico e Tratamento*. Artmed, 3ª edição, cap. 28, p. 440-83, 2006.

MAPES, DL; LOPES, AA; SATAYATHUM, S; MCCULLOUGH, KP; GOODKIN, DA; LOCATELLI, F, et al. Health- related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney Int*, v. 64, n.1, p. 339-49, 2003.

MATOS, JPS; ALMEIDA, JRA; GUINSBURG, A; MARELLI, C; BARRA, ABL; VASCONCELOS, MS; EUFRÔNIO, FJD; HOETTE, MARCOS; RUZANY, F; LUGON, JR. Avaliação de uma sobrevivida de cinco anos em hemodiálise no Brasil: uma coorte de 3082 pacientes incidentes *J. Bras. Nefrol.* v.33, n.4, p. 436-41, 2011.

MCALLISTER CJ; KALANTAR-ZADEH K; BLOCK, G; HUMPHREYS, MH; KOPPLE JD. Appetite and inflammation, nutrition, anemia, and clinical outcome in hemodialysis patients. *Am J Clin Nutr*, v. 80, p. 299–307, 2004.

MELO, RC; NEVES JR, MA; ALMEIDA, CC; FERNANDES, AR; PETNYS, A; IWASAKI, MLS; RABONI, E. Avaliação da perviedade precoce das fístulas arteriovenosas para hemodiálise. *J Vasc Bras*, v. 10, n.2, p.105-09, 2011.

MILONE, GIUSEPPE. *Estatística geral e aplicada*. Thomson Pioneira, 1ª. edição, p.152-189, 2009.

MINAYO, MCS; HARTZ, ZMA; BUSS, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

- MOREIRA, CA; GARLETTI JR, W; LIMA, LF; LIMA, CR; RIBEIRO, JF; MIRANDA, AF. Avaliação das propriedades psicométricas básicas para a versão em português do KDQOL-SF™. Rev. Assoc. Med. Bras., São Paulo , v. 55, n. 1, p.22-28, 2009.
- MORENO, AB; FAERSTEIN, E; WERNECK, GL; LOPES, CS; CHOR, D. Propriedades psicométricas do Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. Cad Saúde Pública, v. 22, n. 12, p. 2585-97, 2006.
- NETTER, J. KUTNER, M. NACHTSHEIN, C. LI, WILLIAM. Applied Linear Statistical Models. 5ª edição, p.1201-1254, 2004.
- PEDROSO, RS; SBARDELLOTO G. Qualidade de vida e suporte social em pacientes renais crônicos: revisão teórica. Psicopio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde, v. 4, n.7, p. 32-25, 2008.
- PEREIRA, MG. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 298-300, 2008.
- PICCININI, CA; BANDEIRA, DR; PAWLOWSKI, J; GONÇALVES, TR. Avaliação do apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. Ciência & Saúde Coletiva, v. 16, n.3, p.1755-69, 2011.
- PIETRUKOWICZ, MCLC. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. 2001. 129f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001.
- PLANTINGA, LC; FINK, NE; HARRINGTON-LEVEY, R; FINKELSTEIN, FO; HEBAH, N; POWE, NE; JAAR, B. Association of social support with outcomes in incidente dialysis patients. Clin J Am Soc Nephrol. v.5, n.8, p.1480-88, 2010.
- RIBEIRO, JLP. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). Análise Psicológica, v. 17, n.3, p. 547-58, 1999.
- RIELLA, MC. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 4ª edição, Rio de

Janeiro: Guanabara Koogan, p. 58-134, 2008.

RIELLA, MC; TONELLI, M. Chronic Kidney Disease and the ageing population. *Journal of Renal Care*, v. 40, n.1, p.1-5, 2014.

ROMÃO JR, JE. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *J Bras Nefrol*, v. 26, n.3, p. 1-3, 2004.

RUDNICK, TÂNIA. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. *Revista Estudos de Psicologia, Campinas*, v. 24, n.3, p. 343-51, 2007.

SANTOS, PR. Impacto do tempo de tratamento hemodialítico sobre a qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal. *J Bras Nefrol*, v.27, p. 35-44, 2005.

SANTOS, PR. Relação do sexo e da idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados. *Rev. Assoc. Med. Bras, São Paulo*, v. 52, n.5, p. 356-59, 2006.

SANTOS, PR. Disfunção erétil e qualidade de vida em pacientes jovens submetidos à hemodiálise. *J Bras Nefrol*, v.30, n.2, p. 132-6, 2008.

SANTOS, PR; PONTES, LRSK. Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. *Rev Assoc Med Bras*, vol.53, n.4, p. 329-34, 2007.

SEIDL, EMF; ZANNON, CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro*, v. 20, n.2, p. 580-88, 2004.

SESSO, RCC; LOPES, AA; THOMÉ, FS; LUGON, JR; WATANABE, Y; SANTOS, DR. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2012. *J. Bras. Nefrol, São Paulo*, v. 36, n. 1, p. 48-53, 2014.

SHERBOURNE CD; STEWART AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*, v. 38, p.705-14, 1991.

SILVA, GE; ARAÚJO, MAN; PEREZ, F; SOUZA, JC. Qualidade de vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico em Dourados – MS. *Rev Psicólogo Informação*, ano 15, n.15, p. 99-110, 2011.

SILVEIRA, CB; PANTOJA, IKO; SILVA, ARM; AZEVEDO, RN; SÁ, NB; TURIEL, MGP; NUNES, MB. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise em um hospital público de Belém – Pará. *J Bras Nefrol*, v. 32, n. 1, p. 39-44, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Brasil. 2013. Disponível em: <http://www.sbn.org.br>. Acesso em 08/05/14.

SPRENT, P. SMEETON, NC. *Applied Nonparametric Statistical Methods*. 4ª edição, p.235-303, 2007.

TERRA, FS. Avaliação da qualidade de vida do paciente renal crônico submetido à hemodiálise e sua adesão ao tratamento farmacológico de uso diário. 2007. 175f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – UNIFENAS, Universidade Estadual de Alfenas, MG. 2007.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, v.46, p. 1569-1985, 1998.

TOVBIN D, GIDRON Y, JEAN T, GRANOVSKY R, SCHNIEDER A. Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Qual Life Res* v.12, p. 709–17, 2003.

TRENTINI, M; CORRADI, EM; ARALDI, MAR; TIGRINHO, FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. *Rev Texto & Contexto Enferm*, Florianópolis, v.13, n.1, p.74-82, 2004.

UNTAS, A; THUMMA, J; RASCLE, N; RAYNER, H; MAPES, D; LOPES, AA; FUKUHARA, S; AKIZAWA, T; MORGENSTERN, H; ROBINSON, BM; PISONI, RL; COMBE, C. The Associations of Social Support and Other Psychosocial Factors with

Mortality and Quality of Life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Clin J Am Soc Nephrol*, v. 6, n.1, p.142-52, 2011.

VALDERRÁBANO F; JOFRE, R; LÓPEZ-GÓMEZ, JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *American Journal of Kidney Diseases*, v.38, n. 3, p.443-64, 2001.

WHOQOL GROUP, The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, Special issue on health-related quality of life: what is it and how should we measure it? *Social science and medicine*, v.41, n.10, p. 1403-9, 1995.

YASSUMOTO, G; BEZERRA CS; FACIO JUNIOR, NF; AZOUBEL, R. Avaliação da função erétil e da qualidade de vida sexual em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico no Hospital de Base São José do Rio Preto-FAMERP. *Arq Ciênc Saúde*, v.11, n.2, p.67-9, 2004.

**ANEXO A: INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DO
PACIENTE RENAL CRÔNICO - (KDQOL-SF™ 1.3)**

Sua Saúde
– e –
Bem-Estar

Doença Renal e Qualidade de Vida (KDQOL-SF™ 1.3)

Esta é uma pesquisa de opinião sobre sua saúde. Estas informações ajudarão você a avaliar como você se sente e a sua capacidade de realizar suas atividades normais.



Obrigada por completar estas questões!

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES EM DIÁLISE

Qual é o objetivo deste estudo?

Este estudo está sendo realizado por médicos e seus pacientes em diferentes países. O objetivo é avaliar a qualidade de vida em pacientes com doença renal.

O que queremos que você faça?

Para este estudo, nós queremos que você responda questões sobre sua saúde, sobre como se sente e sobre a sua história.

E o sigilo em relação às informações?

Você não precisa identificar-se neste estudo. Suas respostas serão vistas em conjunto com as respostas de outros pacientes. Qualquer informação que permita sua identificação será vista como um dado estritamente confidencial. Além disso, as informações obtidas serão utilizadas apenas para este estudo e não serão liberadas para qualquer outro propósito sem o seu consentimento.

De que forma minha participação neste estudo pode me beneficiar?

As informações que você fornecer vão nos dizer como você se sente em relação ao seu tratamento e permitirão uma maior compreensão sobre os efeitos do tratamento na saúde dos pacientes. Estas informações ajudarão a avaliar o tratamento fornecido.

Eu preciso participar?

Você não é obrigado a responder o questionário e pode recusar-se a fornecer a resposta a qualquer uma das perguntas. Sua decisão em participar (ou não) deste estudo não afetará o tratamento fornecido a você.

Sua Saúde

Esta pesquisa inclui uma ampla variedade de questões sobre sua saúde e sua vida. Nós estamos interessados em saber como você se sente sobre cada uma destas questões.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Comparada há um ano atrás, como você avaliaria sua saúde em geral agora?

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Os itens seguintes são sobre atividades que você pode realizar durante um dia normal. Seu estado de saúde atual o dificulta a realizar estas atividades? Se sim, quanto? [Marque um em em cada linha.]

	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta nada
a <u>Atividades que requerem muito esforço</u> , como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Atividades moderadas</u> , tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c Levantar ou carregar compras de supermercado	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d Subir <u>vários</u> lances de escada	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e Subir <u>um</u> lance de escada	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f Inclinarse, ajoelhar-se, ou curvar-se	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h Caminhar <u>vários quarteirões</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i Caminhar <u>um quarteirão</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j Tomar banho ou vestir-se	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas seguintes com seu trabalho ou outras atividades habituais, devido a sua saúde física?

	Sim	Não
a Você reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b Fez <u>menos</u> coisas do que gostaria	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

- d Teve dificuldade para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço)..... 1 2

5. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades de vida diária devido a alguns problemas emocionais (tais como sentir-se deprimido ou ansioso)?

- | | Sim | Não |
|--|----------------------------------|----------------------------|
| a Reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| b <u>Fez menos coisas</u> do que gostaria | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| c Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção do que de costume</u> | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |

6. Durante as 4 últimas semanas, até ue ponto os problemas com sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos?

- | Nada | Um pouco | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

7. Quanta dor no corpo você sentiu durante as 4 últimas semanas?

- | Nenhuma | Muito leve | Leve | Moderada | Intensa | Muito Intensa |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa)?

- | Nada | Um pouco | Moderada-mente | Bastante | Extrema-mente |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

9. Estas questões são sobre como você se sente e como as coisas tem acontecido com você durante as 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da forma como você tem se sentido.

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

- | | Todo o tempo | A maior parte do tempo | Uma boa parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nenhum momento |
|--|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| a Você se sentiu cheio de vida? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| b Você se sentiu uma pessoa muito nervosa? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| c Você se sentiu tão "para baixo" que nada conseguia animá-lo? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| d Você se sentiu calmo e tranqüilo? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| e Você teve muita energia? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| f Você se sentiu desanimado e deprimido? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| g Você se sentiu esgotado (muito cansado)? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |

- h Você se sentiu uma pessoa feliz? 1..... 2..... 3..... 4..... 5..... 6
- i Você se sentiu cansado? 1..... 2..... 3..... 4..... 5..... 6

10. Durante as 4 últimas semanas, por quanto tempo os problemas de sua saúde física ou emocional interferiram com suas atividades sociais (como visitar seus amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você.

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente Falso	Sem dúvida, falso
a Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Acredito que minha saúde vai piorar.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Minha saúde está excelente.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

Sua Doença Renal

12. Até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você?

	Sem dúvida Verdadeiro	Geralmente Verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida Falso
a Minha doença renal interfere demais com a minha vida	τ <input type="checkbox"/> 1.....	τ <input type="checkbox"/> 2.....	τ <input type="checkbox"/> 3.....	τ <input type="checkbox"/> 4.....	τ <input type="checkbox"/> 5
b Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

- d Eu me sinto um peso para minha família 1..... 2..... 3..... 4..... 5

13. Estas questões são sobre como você se sente e como tem sido sua vida nas 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor assinale a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido.

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas...

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a Você se isolou (se afastou) das pessoas ao seu redor?	τ	τ	τ	τ	τ	τ
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
b Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
c Você se irritou com as pessoas próximas?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
d Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
e Você se relacionou bem com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
f Você se sentiu confuso?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

14. Durante as 4 últimas semanas, quanto você se incomodou com cada um dos seguintes problemas?

	Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomodado	Incomodei-me de forma moderada	Muito incomodado	Extremamente incomodado
a Dores musculares?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Dor no peito?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Cãibras?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Coceira na pele?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e Pele seca?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f Falta de ar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g Fraqueza ou tontura?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h Falta de apetite?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
I Esgotamento (muito cansaço)?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
j Dormência nas mãos ou pés (formigamento)?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
k Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
l Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)? Somente para paciente em hemodiálise	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
m Problemas com seu catéter? Somente paciente em diálise peritoneal	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

Efeitos da Doença Renal em sua vida diária

15. Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença renal em suas vidas diárias, enquanto outras não. Até que ponto a doença renal lhe incomoda em cada uma das seguintes áreas?

	Não incomoda nada	Incomoda um pouco	Incomoda de forma moderada	Incomoda muito	Incomoda Extremamente
a Diminuição de líquido?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
b Diminuição alimentar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
c Sua capacidade de trabalhar em casa?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
d Sua capacidade de viajar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
e Dependência dos médicos e outros profissionais da saúde?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
f Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
g Sua vida sexual?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
h Sua aparência pessoal?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....

As próximas três questões são pessoais e estão relacionadas à sua atividade sexual, mas suas respostas são importantes para o entendimento do impacto da doença renal na vida das pessoas.

Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas?

(Circule Um Número)

Não 1
Sim 2

→

Se respondeu não, por favor pule para a Questão 17

Nas últimas 4 semanas você teve problema em:

	Nenhum problema	Pouco problema	Um problema	Muito problema	Problema enorme
a Ter satisfação sexual?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....
b Ficar sexualmente excitado (a)?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....

Para a questão seguinte, por favor avalie seu sono, usando uma escala variando de 0, (representando “muito ruim”) à 10, (representando “muito bom”)

Se você acha que seu sono está meio termo entre “muito ruim” e “muito bom,” por favor marque um X abaixo do número 5. Se você acha que seu sono está em um nível melhor do que 5, marque um X abaixo do 6. Se você acha que seu sono está pior do que 5, marque um X abaixo do 4 (e assim por diante).

Em uma escala de 0 a 10, como você avaliaria seu sono em geral? [Marque um X abaixo do número.]

Muito ruim	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Muito bom	10

18. Com que frequência, durante as 4 últimas semanas você...

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6...
b Dormiu pelo tempo necessário?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6...
c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6...

19. Em relação à sua família e amigos, até que ponto você está satisfeito com...

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
a A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b O apoio que você recebe de sua família e amigos?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

20. Durante as 4 últimas semanas, você recebeu dinheiro para trabalhar?

Sim	Não
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

21. Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago?

Sim	Não
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	A melhor possível

Satisfação Com O Tratamento

23. Pense a respeito dos cuidados que você recebe na diálise. Em termos de satisfação, como você classificaria a amizade e o interesse deles demonstrado em você como pessoa?

Muito ruim	Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
a O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5.....
b O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5.....

Obrigada por você completar estas questões!

ANEXO B: Escala de apoio social, itens e dimensões propostas na versão original aplicada no *Medical Outcomes Study*, adaptada para o português.

Tipo de apoio	Item
	Se você precisar, com que frequência conta com alguém...
Material	que o ajude, se ficar de cama? <input type="checkbox"/> para levá-lo ao médico? <input type="checkbox"/> para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente? <input type="checkbox"/> para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las? <input type="checkbox"/>
Afetivo	que demonstre amor e afeto por você? <input type="checkbox"/> que lhe dê um abraço? <input type="checkbox"/> que você ame e que faça você se sentir querido? <input type="checkbox"/>
Emocional	para ouvi-lo, quando você precisar falar? <input type="checkbox"/> em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas? <input type="checkbox"/> para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? <input type="checkbox"/> que compreenda seus problemas? <input type="checkbox"/>
Informação	para dar bons conselhos em situação de crise? <input type="checkbox"/> para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação? <input type="checkbox"/> de quem você realmente quer conselhos? <input type="checkbox"/> para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal? <input type="checkbox"/>
Interação social positiva	com quem fazer coisas agradáveis? <input type="checkbox"/> com quem distrair a cabeça? <input type="checkbox"/> com quem relaxar? <input type="checkbox"/> para se divertir junto? <input type="checkbox"/>

Fonte: Griep, Rosane Harter et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(3): 703-714, mai/jun, 2005.

Há cinco opções de respostas:

1 – Nunca; 2 – raramente; 3 – às vezes; 4 – quase sempre; 5 – sempre.

ANEXO C: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA FEPECS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INFLUÊNCIA DO APOIO SOCIAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS SUBMETIDOS A TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

Pesquisador: NADIA GISLENE GOMES CARNEIRO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 19636013.0.0000.5553

Instituição Proponente: Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal / FEPECS/ SES/ DF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 380.609

Data da Relatoria: 02/09/2013

Apresentação do Projeto:

As repercussões da doença renal crônica (DRC), seja decorrente da condição clínica quanto da terapêutica empregada, afetam as habilidades funcionais do indivíduo, limitando suas atividades de vida diárias. A doença renal crônica dialítica é uma das doenças que geram maior impacto na qualidade de vida do paciente, devido à necessidade de modificação alimentar e de hábitos, esquema terapêutico rigoroso, convívio com doença incurável e dependência de uma máquina. Além disso, a presença de uma doença crônica no ambiente familiar exige uma série de alterações na estrutura e dinâmica familiar para o convívio

frente às novas demandas impostas pela condição crônica, uma vez que as mudanças não atingem apenas o doente, mas todos que compõem sua rede social. Ademais, a DRC exerce um efeito negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, o que muitas vezes reduz ou limita as interações sociais.

Dessa forma, compreender como as limitações impostas pela terapêutica e pela doença interferem no cotidiano dos pacientes tem sido o objetivo das avaliações da qualidade de vida relacionadas à saúde (QVRS), principalmente ao se considerar a associação positiva existente entre apoio social, adesão ao tratamento e qualidade de vida.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-904
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3325-4955 **Fax:** (33)3325-4955 **E-mail:** comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 380.609

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, verificando as relações existentes entre medida de apoio social e escore de QVRS-condição específica.

Objetivos Secundários:

- * Caracterizar o perfil sócio-demográfico-clínico dos portadores de DRC submetidos a tratamento hemodialítico no Sistema Único de Saúde do DF;
- * Quantificar o apoio social dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico por meio da escala de apoio social do Medical Outcomes Study (MOS);
- * Quantificar a QV-condição específica dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico por meio do instrumento Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDWOL-SFTM 1.3);
- * Verificar os domínios da qualidade de vida que foram mais comprometidos por meio do Instrumento Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDWOL-SFTM 1.3);
- * Verificar a associação entre o apoio social (medido pela escala de apoio social do MOS) e a qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, avaliada pelo Instrumento Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDWOL-SFTM 1.3);
- * Identificar as atividades cotidianas mais comprometidas após início do tratamento hemodialítico, com no mínimo 3 (três) meses de início do tratamento hemodialítico, em condições clínicas estáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Benefícios: ampliar o conhecimento acerca da doença renal crônica e suas implicações na qualidade de vida dos pacientes que dependem de tratamento hemodialítico para sobrevivência.

Riscos: desconforto, contrangimento aos sujeitos de pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo epidemiológico clínico-observacional, transversal, com abordagem quantitativa realizado com 100 indivíduos atendidos na Unidade de Nefrologia do HRT e HRS. A técnica de amostragem será por conveniência, na qual serão abordados os pacientes de todos os turnos dos hospitais do DF que prestam atendimento hemodialítico.

Os dados serão coletados por meio de um questionário semi-estruturado e pelos testes de Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDQOL-SFTM 1.3) e escala de apoio social do Medical

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-904
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3325-4955 **Fax:** (33)3325-4955 **E-mail:** comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 380.609

Outcomes Study (MOS) aplicados por meio de entrevista ao próprio paciente.

Crítérios de Inclusão: pacientes com diagnóstico de doença renal crônica dialítica, com no mínimo 3 (três) meses de início do tratamento hemodialítico, em condições clínicas estáveis, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que aceitem participar da pesquisa após ter assinado o TCLE.

Crítérios de Exclusão: pacientes com doença renal aguda, menores de 18 anos, os que se negarem a participar da pesquisa e os que estiverem em condições clínicas que impossibilitem a participação, como por exemplo uremia, nível de consciência alterado, septicemia, edema agudo de pulmão.

A beneficência do estudo foi comprovada.

Cronograma de execução e planilha de orçamento foram apresentados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto: apresentada.

Termos de Concordância: apresentados (HRT e HRS).

TCLE: apresentado.

Currículos dos pesquisadores: apresentado.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

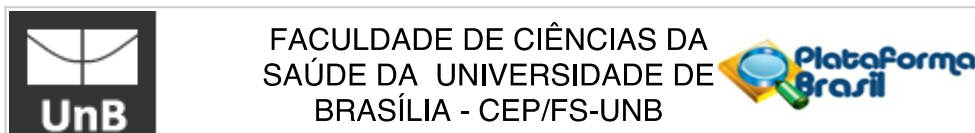
Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 02 de Setembro de 2013

Assinador por:
luiz fernando galvão salinas
(Coordenador)

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-904
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3325-4955 **Fax:** (33)3325-4955 **E-mail:** comitedeetica.secretaria@gmail.com

ANEXO D: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA UnB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INFLUENCIA DO APOIO SOCIAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES RENAIIS CRONICOS SUBMETIDOS A TRATAMENTO HEMODIALITICO

Pesquisador: NADIA GISLENE GOMES CARNEIRO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 24062913.2.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 488.773

Data da Relatoria: 10/12/2013

Apresentação do Projeto:

As repercussões da doença renal crônica (DRC), seja decorrente da condição clínica quanto da terapêutica empregada, afetam as habilidades funcionais do indivíduo, limitando suas atividades de vida diárias. A doença renal crônica dialítica é uma das doenças que geram maior impacto na qualidade de vida do paciente, devido à necessidade de modificação alimentar e de hábitos, esquema terapêutico rigoroso, convívio com doença incurável e dependência de uma máquina. Além disso, a presença de uma doença crônica no ambiente familiar exige uma série de alterações na estrutura e dinâmica familiar para o convívio frente às novas demandas impostas pela condição crônica, uma vez que as mudanças não atingem apenas o doente, mas todos que compõem sua rede social. Ademais, a DRC exerce um efeito negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, o que muitas vezes reduz ou limita as interações sociais. Dessa forma, compreender como as limitações impostas pela terapêutica e pela doença interferem no cotidiano dos pacientes tem sido o objetivo das avaliações da qualidade de vida relacionadas à saúde (QVRS), principalmente ao se considerar a associação positiva existente entre apoio social, adesão ao tratamento e qualidade de vida.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepfs@unb.br



Continuação do Parecer: 488.773

-Avaliar a influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, verificando as relações existentes entre medida de apoio social, mensurada pela escala de apoio social do Medical Outcomes Study (MOS) e escore de QVRS-condição específica, mensurado pelo instrumento Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDWOL-SFTM 1.3).

Objetivo Secundário:

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico-clínico dos portadores de DRC submetidos a tratamento hemodialítico no Sistema Único de Saúde do DF;
- Medir o apoio social dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico por meio da escala de apoio social do Medical Outcomes Study (MOS);
- Medir a QV-condição específica dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico por meio do instrumento Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDWOL-SFTM 1.3);
- verificar os domínios da qualidade de vida que foram mais comprometidos por meio do Instrumento Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDWOL-SFTM 1.3);
- verificar a associação entre o apoio social (medido pela escala de apoio social do MOS) e a qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, avaliada pelo Instrumento Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDWOL-SFTM 1.3);
- Identificar as atividades cotidianas mais comprometidas após início do tratamento hemodialítico, com no mínimo 3 (três) meses de início do tratamento hemodialítico, em condições clínicas estáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os possíveis benefícios se apresentam com maior magnitude em relação aos riscos dos sujeitos da pesquisa.

Os antecedentes que justificam a pesquisa foram apresentados adequadamente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo epidemiológico clínico-observacional, de corte transversal, com abordagem quantitativa.

O desenvolvimento da pesquisa ocorrerá num período total de 24 meses, sendo o período de coleta entre o 7º e 11º mês, após aprovação no CEP.

A coleta de dados ocorrerá em três Hospitais da rede pública, onde há o atendimento em nefrologia com tratamento hemodialítico oferecido pelo Sistema Único de Saúde no Distrito Federal: o Hospital Regional de Taguatinga, o Hospital Regional de Sobradinho e o Hospital Universitário de Brasília.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepfs@unb.br



Continuação do Parecer: 488.773

A técnica de amostragem será por conveniência, a partir dos dados do Núcleo de Terapia Renal Substitutiva da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal (Abril/2013) que mostra um total de 904 pacientes em tratamento hemodialítico no Distrito Federal, sendo que 136 realizam o procedimento na rede SUS e destes, 46 são atendidos no HRT, 55 no HRS e 34 no HUB, nos quais serão abordados os pacientes de todos os turnos dos hospitais do DF que prestam atendimento hemodialítico, tendo como critérios de inclusão: pacientes com diagnóstico de doença renal crônica dialítica, com no mínimo 3 (três) meses de início do tratamento hemodialítico, em condições clínicas estáveis, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que aceitem participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os critérios de exclusão serão: pacientes com doença renal aguda, menores de 18 anos, os que se negarem a participar da pesquisa, pacientes com doenças psiquiátricas e os que estiverem em condições clínicas que impossibilitem a participação, como por exemplo uremia, nível de consciência alterado, septicemia, edema agudo de pulmão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória estão corretos.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASÍLIA, 11 de Dezembro de 2013

Assinador por:
Natan Monsores de Sá
(Coordenador)

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepfs@unb.br

ANEXO E: AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QUESTIONÁRIO KDQOL-SF™

Gmail - BRAZILIAN VERSION_"Kidney Disease and Quality of Life - Short For... Página 1 de 2



Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>

BRAZILIAN VERSION_"Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SF™ 1.3)"

3 messages

Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>
To: ron_hays@rand.org
Cc: Nadia Carneiro <nadiagis@yahoo.com.br>

Thu, Sep 26, 2013 at 9:42 PM

Good evening Dr. Hays,

My name is Gisele Martins, I'm an adjunct professor at Federal University of Brasilia, Department of Nursing/Brazil.

The reason for contacting you is because I've been supervising a Nursing Master student called Nádia Carneiro who is intending to work with the Brazilian validated version of the **"Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SF™ 1.3)"**

This Master student has already had the letter of permission from the Brazilian authors [DUARTE, P.S.](#); [CICONELLI, R.M.](#) and [SESSO, R.](#), **Cultural adaptation and validation of the "Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SF™ 1.3)" in Brazil**. *Braz J Med Biol Res* [online]. 2005, vol.38, n.2, pp. 261-270. However, we would like to get the permission of the official author in order to apply this questionnaire in a population of patients on hemodialysis treatment in the region of Federal District/Brasilia/Brazil.

So, if you had the chance to answer this e-mail and let us know about your permission, we'll really appreciate it.

Kind regards,

Prof. Gisele Martins

--

Prof. Dra. Gisele Martins
Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem/Professor Adjunto
Pesquisadora em Urologia Pediátrica (Área de concentração: Enfermagem Urológica)
CV Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0938329840216223>
E-mails: martinsgise@gmail.com/gmartins@unb.br

Gisele Martins, PhD, MSc, RN
University of Brasilia, Brazil
Faculty of Health Sciences
Department of Nursing/Adjunct Professor
Pediatric Urology Researcher (Urologic Nursing)
Mailto: martinsgise@gmail.com/gmartins@unb.br

Dr. Ron D. Hays <dr.ronhays@gmail.com>
Reply-To: drhays@ucla.edu
To: Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>
Cc: "ron_hays@rand.org" <ron_hays@rand.org>, Nadia Carneiro <nadiagis@yahoo.com.br>

Thu, Sep 26, 2013 at 10:45 PM

Gmail - BRAZILIAN VERSION_"Kidney Disease and Quality of Life - Short For... Página 2 de 2

http://www.rand.org/health/surveys_tools/kdqol.html

All of the surveys from RAND Health are public documents, available without charge.

Translations

Many of the surveys listed are available in other languages. If you are interested in translating any surveys into another language, see our [translation guidelines](#).

Questions or Comments?

Email us at RAND_Health@rand.org

[Quoted text hidden]

[Quoted text hidden]

This email message is for the sole use of the intended recipient(s) and may contain confidential information. Any unauthorized review, use, disclosure or distribution is prohibited. If you are not the intended recipient, please contact the sender by reply email and destroy all copies of the original message.

Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>

Thu, Sep 26, 2013 at 10:50 PM

To: drhays@ucla.edu

Cc: "ron_hays@rand.org" <ron_hays@rand.org>, Nadia Carneiro <nadiagis@yahoo.com.br>

Dr Hays,

Many thanks for your prompt feedback! We really appreciated that!

Sincerely,

Prof. Gisele Martins

[Quoted text hidden]

ANEXO F: AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MOS

Gmail - Authorization for use of the BRAZILIAN VERSION of the Medical Outco... Página 1 de 2



Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>

Authorization for use of the BRAZILIAN VERSION of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study

3 messages

Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>
To: anita.stewart@ucsf.edu
Cc: Nadia Carneiro <nadiagis@yahoo.com.br>

Thu, Sep 26, 2013 at 10:04 PM

Good evening Prof Stewart,

My name is Gisele Martins, I'm an adjunct professor at Federal University of Brasilia, Department of Nursing/Brazil.
The reason for contacting you is because I've been supervising a Nursing Master student called Nádia Carneiro (copied email) who is intending to work with the Brazilian validated version of the [Medical Outcomes Study's social support scale](#).
This Master student has already had the letter of permission from the Brazilian authors RH Griep, D Chor, E Faerstein, GL Werneck et al. However, we would like to get the permission of the official author in order to apply this questionnaire in a population of patients on hemodialysis treatment in the region of Federal District/Brasilia/Brazil and to verify some associations social support & QoL.
So, if you had the chance to answer this e-mail and let us know about your permission, we'll really appreciate it.

Kind regards,

Prof. Gisele Martins

--

Profa. Dra. Gisele Martins
Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem/Professor Adjunto
Pesquisadora em Urologia Pediátrica (Área de concentração: Enfermagem Urológica)
CV Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0938329840216223>
E-mails: martinsgise@gmail.com/gmartins@unb.br

Gisele Martins, PhD, MSc, RN
University of Brasilia, Brazil
Faculty of Health Sciences
Department of Nursing/Adjunct Professor
Pediatric Urology Researcher (Urologic Nursing)
Mailto: martinsgise@gmail.com/gmartins@unb.br

Stewart, Anita <Anita.Stewart@ucsf.edu>
To: Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>
Cc: Nadia Carneiro <nadiagis@yahoo.com.br>

Fri, Sep 27, 2013 at 4:59 PM

Dear Prof Martins

The MOS Social Support Survey is in the public domain and no permission is needed for the original (English) survey. Information about the survey is at the RAND website under Surveys and Tools

Gmail - Authorization for use of the BRAZILIAN VERSION of the Medical Outco... Página 2 de 2

http://www.rand.org/health/surveys_tools.html

Under the Quality of Life section, Medical Outcomes Study, link to the Social Support Survey.

There, you will find the items and scoring rules. You can also contact Cathy Sherbourne, the first author, at Cathy_Sherbourne@rand.org.

Original development in the Medical Outcomes Study (MOS):

Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS Social Support Survey: Reliability and validity in a patient population. *Social Science and Medicine*. 32:705-714, 1991.

Let us know if you need any more information.

Sincerely

Anita Stewart

From: Gisele Martins [mailto:martinsgise@gmail.com]
Sent: Thursday, September 26, 2013 6:05 PM
To: Stewart, Anita
Cc: Nadia Carneiro
Subject: Authorization for use of the BRAZILIAN VERSION of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study

[Quoted text hidden]

Gisele Martins <martinsgise@gmail.com>
To: "Stewart, Anita" <Anita.Stewart@ucsf.edu>
Cc: Nadia Carneiro <nadiagis@yahoo.com.br>

Sat, Sep 28, 2013 at 11:20 AM

Good morning Prof Anita,

Many thanks for your prompt feedback as well as for the contact with the first author.

Kind regards,

Gisele

[Quoted text hidden]

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=bb20b1f557&view=pt&search=inbox&th...> 28/09/2013

ANEXO G: AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QUESTIONÁRIO KDQOL-SF™

Autorização para uso do Questionário KDQOL-SF™ (Versão Brasil)

São Paulo, 17 de Julho de 2013.

Os autores Priscila Silveira Duarte, Rozana Mesquita Ciconelli e Ricardo de Castro Cintra Sesso, responsáveis pela versão em português e validação do questionário *Kidney Disease and Quality of Life – Short Form (KDQOL-SFTM 1.3)*, de autoria original do Dr. Ron Hays, autorizam a pesquisadora Nadia Gislene Gomes Carneiro a utilizar o questionário para fins acadêmicos e científicos.

Atenciosamente,



Ricardo de Castro Cintra Sesso
Rua Botucatu, 740
Vila Clementino - São Paulo
04023900, SP - Brasil
Fone: 11 5904-1699 (UNIFESP)
E-mail: rsesso@unifesp.br

ANEXO H: AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MOS

**Autorização para uso da escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study*
(Versão Brasil)**

Rio de Janeiro, 17 de Julho de 2013.

Os autores Rosane Harter Griep, Dóra Chor, Eduardo Faerstein, Guilherme L. Werneck e Cláudia S. Lopes, responsáveis pela versão em português e validação da escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study (MOS)*, de autoria original de Sherbourne C.D e Stewart A.L., autorizam a pesquisadora Nadia Gislene Gomes Carneiro a utilizar o questionário para fins acadêmicos e científicos.

Atenciosamente,



Rosane Harter Griep
Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Oswaldo Cruz
Av. Brasil, 4365 - Pavilhão Lauro Travassos
Manguinhos
21040900 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil
Telefone: (21) 25606474
Ramal: 130

9. APÊNDICES

APÊNDICE A: FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Data da Entrevista: ____/____/____

Local: HRT HRS HUB

1) Gênero: Masculino Feminino

2) Idade (em anos): _____

3) Etnia:

Branco Negro Pardo

4) Estado Civil:

Solteiro (a) Casado (a) Divorciado (a), Separado (a)

Viúvo (a) Mora com companheiro (a)

Outros. Especifique: _____

5) Cidade onde mora: _____

6) Tem filhos?

Sim. Quantos? _____

Não

II - DADOS SOCIAIS

7) Escolaridade:

Analfabeto(a) 1o Grau incompleto

1o Grau completo 2o Grau incompleto

2o Grau completo 3o Grau incompleto

3o Grau completo Pós-graduação

8) Principal Ocupação Profissional exercida no momento: _____

9) Ocupação profissional antes de realizar hemodiálise: _____

10) Renda familiar mensal:

Menos de 1 salário mínimo 1 a 2 salários mínimos Não tem renda

3 a 5 salários mínimos Mais de 5 salários

11) Tipo de moradia:

Própria Cedida

Alugada Asilo

Outra. Especificar: _____

12) Com quem o Sr. (Sra) mora:

Moro sozinho Esposo

Família Cuidador

Outros parentes Casa de outra pessoa

Outros. Especificar: _____

13) Qual o meio de transporte que você utiliza para vir para o serviço de hemodiálise?

- Carro próprio ou família Transporte coletivo
 Ambulância Transporte do Sistema Único de Saúde
 Outros. Especificar: _____

14) Alguém o acompanha?

- Não Sim. Quem? _____

15) Das atividades abaixo, quais dela você participa?

- Algum tipo de lazer Crença religiosa
 Comunidade Nenhuma atividade

III - DADOS RELACIONADOS À DOENÇA RENAL CRÔNICA E HEMODIÁLISE

16) Há quanto tempo você tem o diagnóstico de Insuficiência Renal?

17) Você fez acompanhamento médico para tratar a doença renal, antes de começar a fazer hemodiálise?

- Sim. Qual _____
 Não

18) O que causou a doença renal crônica em você?

- Hipertensão Arterial Sistêmica Diabetes mellitus tipo 1 Diabetes mellitus tipo 2
 Nefrite Lúpica Glomerulonefrite Crônica Rins Policísticos
 Doença Cardiovascular Pielonefrite Crônica Causa Indeterminada

19) Há quanto tempo você realiza hemodiálise?

20) Com que frequência semanal você comparece às sessões de hemodiálise?

- 1x na semana 2 x na semana
 3 x na semana 4 x na semana
 Outros. Especificar: _____

21) Como você se sente durante a sessão de hemodiálise hoje?

- Tranquilo (a) Preocupado (a)
 Estressado (a) Nervoso (a)
 Triste Cansado (a)

22) Você possui outras doenças?

- Sim. Quais? _____
 Não

23) Você ainda urina?

- Sim. Quanto? _____ml/24h
 Não

24) Você usa medicamentos?

- Não
 Sim. Quais?

25) Qual o ganho de peso interdialítico? _____

26) Qual o peso seco?

27) Qual a sua PA ao chegar na hemodiálise?

28) Qual o seu tipo de acesso para hemodiálise?

- Fístula Arterio-venosa (FAV) Cateter Permanente (Permcath - PC)
 Cateter Provisório (CDL)

29) Há quanto tempo está com Cateter Provisório/Permanente?

30) Há quanto tempo tem FAV? _____

31) Você já teve alguma (s) complicação (ões) após o diagnóstico da doença renal?

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ganho de Peso | <input type="checkbox"/> Perda de Peso | <input type="checkbox"/> Hipotensão Arterial |
| <input type="checkbox"/> Hipertensão Arterial | <input type="checkbox"/> Dor de cabeça | <input type="checkbox"/> Vômitos |
| <input type="checkbox"/> Dor | <input type="checkbox"/> Infecção | <input type="checkbox"/> Anemia |
| <input type="checkbox"/> Reação Alérgica | <input type="checkbox"/> Hipoglicemia | <input type="checkbox"/> Arritmia |
| <input type="checkbox"/> Cãimbras | <input type="checkbox"/> Fraqueza | <input type="checkbox"/> Infecção de Cateter |

32) Para realizar as atividades de vida diária, como banho, alimentação, vestir, locomoção, você precisa de ajuda?

- Sim. Quem o ajuda? _____
 Não

33) Como a pessoa que acompanha o Sr. (Sra.) se organiza para acompanhá-lo no seu tratamento? O que alterou na vida dessa pessoa?

34) A hemodiálise interferiu em suas atividades profissionais?

- Sim Não

35) A hemodiálise interferiu em suas atividades de lazer e recreação?

- Sim Não

36) Você tem acesso a outros profissionais de saúde, que não sejam os médicos e enfermeiros?

- Sim. Qual dos profissionais abaixo? Não

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Nutricionista | <input type="checkbox"/> Psicólogo |
| <input type="checkbox"/> Assistente Social | <input type="checkbox"/> Técnico de Enfermagem |

37) Tem intenção de realizar transplante renal?

- Sim Não

38) Se você respondeu SIM à pergunta anterior, o transplante renal representa seu maior desejo depois que iniciou a hemodiálise?

- Sim Não

39) Qual das experiências abaixo representa o pior momento desde que soube que tinha insuficiência renal crônica?

- Receber o diagnóstico Implante do CDL (Cateter)

- Início da hemodiálise
- Intercorrências durante a hemodiálise
- Permanência de 4h na cadeira de hemodiálise

- Confecção de FAV (Fístula)
- Punção da FAV (Fístula)
- Necessidade de restrição hídrica e dietética

40) Como você avaliaria sua qualidade de vida?

- | | | |
|---|-------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Muito ruim | <input type="checkbox"/> Ruim | <input type="checkbox"/> Regular |
| <input type="checkbox"/> Nem ruim nem boa | <input type="checkbox"/> Boa | <input type="checkbox"/> Muito boa |



APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO DA FEPECS

Título da Pesquisa: **“Influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos a tratamento hemodialítico”**

Nome da Pesquisadora: Nadia Gislene Gomes Carneiro

Nome da Orientadora: Profa. Dra. Gisele Martins

Prezado (a) Senhor (a),

O (a) Sr. (Sra.) está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa, que tem como objetivo avaliar a influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes que tem insuficiência renal crônica e realizam hemodiálise em hospital público do Distrito Federal.

Os pacientes que possuem insuficiência renal crônica e realizam hemodiálise há mais de 3 (três) meses na rede pública do Distrito Federal serão convidados a participar desta pesquisa.

O (a) Sr. (Sra.) tem total liberdade para se recusar a participar da pesquisa, deixar de responder questões, e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o(a) Sr. (Sra.) ou seu tratamento na instituição. Sempre que quiser, poderá pedir informações sobre a pesquisa por meio do telefone da pesquisadora do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa/FEPECS/SES-DF.

A sua participação será por meio de realização de entrevista, a qual se baseará na aplicação de 3 (três) questionários, que o Sr. (Sra.) responderá durante a sessão de hemodiálise. Para isso, será necessário aproximadamente 1 hora de sua atenção. Além disso, também serão utilizadas as informações do seu prontuário.

A participação nesta pesquisa não infringe as normas legais e éticas e não identificamos até o presente momento qualquer evidência de riscos para os sujeitos da pesquisa, porém consideramos a existência da ocorrência de riscos mínimos, principalmente relacionados a algum tipo de desconforto emocional/psicológico que podem surgir a partir de alguma pergunta realizada, a qual possa causar algum constrangimento ou o (a) faça lembrar alguns momentos negativos e/ou dolorosos no decorrer da sua doença e tratamento. Assim, caso isso aconteça, o (a) Sr. (a) tem a liberdade de responder ou não a questão que sentir algum incômodo e isso não acarretará impacto no seu tratamento na instituição.

O (a) Sr. (Sra.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/FEPECS/SES-DF, parecer nº. 380.609. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone (61) 3325-4955 ou o telefone das pesquisadoras.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e sua orientadora terão conhecimento de sua identidade. Nós nos comprometemos em divulgar os resultados obtidos, respeitando-se o sigilo das informações coletadas, assegurando que o (a) senhor (a) não será identificado após responder as perguntas deste estudo.

Ao participar deste estudo o (a) Sr. (Sra.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre os fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes renais crônicos que realizam hemodiálise, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa contribuir para o aperfeiçoamento de profissionais de saúde que atendem pacientes em hemodiálise.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável e a outra com o (a) Sr. (Sra.).

Obs: Não assine esse termo, se ainda tiver dúvida a respeito.

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura da Orientadora

Comitê de Ética em Pesquisa/FEPECS/SES-DF

Endereço: SMHN 2 Qd. 501 Bloco A – FEPECS/SES-DF

Telefone: (61) 3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com

Pesquisador: Enfa. NADIA GISLENE GOMES CARNEIRO – (61) 92714993

Orientador: Profa. Dra. GISELE MARTINS – (61) 82036118



APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
DA UnB

Título da Pesquisa: **“Influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos a tratamento hemodialítico”**

Nome da Pesquisadora: Nadia Gislene Gomes Carneiro

Nome da Orientadora: Profa. Dra. Gisele Martins

Prezado (a) Senhor (a),

O (a) Sr. (Sra.) está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa, que tem como objetivo avaliar a influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes que tem insuficiência renal crônica e realizam hemodiálise em hospital público do Distrito Federal.

Os pacientes que possuem insuficiência renal crônica e realizam hemodiálise há mais de 3 (três) meses na rede pública do Distrito Federal serão convidados a participar desta pesquisa.

O (a) Sr. (Sra.) tem total liberdade para se recusar a participar da pesquisa, deixar de responder questões, e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o(a) Sr. (Sra.) ou seu tratamento na instituição. Sempre que quiser, poderá pedir informações sobre a pesquisa por meio do telefone da pesquisadora do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília - UnB.

A sua participação será por meio de realização de entrevista, a qual se baseará na aplicação de 3 (três) questionários, que o Sr. (Sra.) responderá durante a sessão de hemodiálise. Para isso, será necessário aproximadamente 1 hora de sua atenção. Além disso, também serão utilizadas as informações do seu prontuário.

A participação nesta pesquisa não infringe as normas legais e éticas e não identificamos até o presente momento qualquer evidência de riscos para os sujeitos da pesquisa, porém consideramos a existência da ocorrência de riscos mínimos, principalmente relacionados a algum tipo de desconforto emocional/psicológico que podem surgir a partir de alguma pergunta realizada, a qual possa causar algum constrangimento ou o (a) faça lembrar alguns momentos negativos e/ou dolorosos no decorrer da sua doença e tratamento. Assim, caso isso aconteça, o (a) Sr. (a) tem a liberdade de responder ou não a questão que sentir algum incômodo e isso não acarretará impacto no seu tratamento na instituição.

O (a) Sr. (Sra.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília - UnB, parecer nº. 488.773. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone (61) 3107-1947 ou do email cepfs@unb.br ou o telefone das pesquisadoras.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e sua orientadora terão conhecimento de sua identidade. Nós nos comprometemos em divulgar os resultados obtidos, respeitando-se o sigilo das informações coletadas, assegurando que o (a) senhor (a) não será identificado após responder as perguntas deste estudo.

Ao participar deste estudo o (a) Sr. (Sra.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre os fatores que interferem na

qualidade de vida de pacientes renais crônicos que realizam hemodiálise, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa contribuir para o aperfeiçoamento de profissionais de saúde que atendem pacientes em hemodiálise.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável e a outra com o (a) Sr. (Sra.).

Obs: Não assine esse termo, se ainda tiver dúvida a respeito.

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura da Orientadora

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília - UnB

Endereço: Campus Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde – Brasília - DF

Telefone: (61) 3107-1947

E-mail: cepfs@unb.br

Pesquisador: Enfa. NADIA GISLENE GOMES CARNEIRO – (61) 92714993

Orientador: Profa. Dra. GISELE MARTINS – (61) 82036118