

NAIR PORTELA SILVA COUTINHO

AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO AO PACIENTE RENAL CRÔNICO
NO ESTADO DO MARANHÃO

Brasília - DF

2011

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

NAIR PORTELA SILVA COUTINHO

AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO AO PACIENTE RENAL CRÔNICO
NO ESTADO DO MARANHÃO

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Doutor em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Orientadora: Prof^a. Dra. Maria Clotilde Henriques Tavares

Brasília-DF
2011

NAIR PORTELA SILVA COUTINHO

AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO AO PACIENTE RENAL CRÔNICO
NO ESTADO DO MARANHÃO

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Aprovada em / /2011

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dra. Maria Clotilde Henriques Tavares (Presidente)
(Universidade de Brasília)

Prof^a. Dra. Isolda de Araujo Günther
(Universidade de Brasília)

Prof. Dr. Pedro Sadi Monteiro
(Universidade de Brasília)

Prof. Dr. Natalino Salgado Filho
(Universidade Federal do Maranhão)

Prof. Dr. Raimundo Antônio da Silva
(Universidade Federal do Maranhão)

Prof. Dr. Joaquim Pereira Brasil Neto (suplente)
(Universidade de Brasília)

Dedico este estudo:

A Zezico Silva, meu pai (em memória), com saudade e gratidão,

A Jesus Portela, minha mãe,

A Elsior Coutinho, meu marido,

A Breno e Bruno, meus filhos,

A Cleide, Lilian, Heloisa, Fátima, Ribamar, Jefferson e Cláudia, meus irmãos,

A Christianne e Luciene, minhas noras,

A Larissa e Isabela, minhas netas e

aos meus sobrinhos e sobrinhas.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, força espiritual, esperança e ânimo em todos os momentos.

À Professora Clotilde Tavares, pela orientação segura, acompanhamento e disponibilidade.

A todos os pacientes em tratamento hemodialítico que participaram deste estudo, contribuindo com suas experiências de vida, plenos de fé e esperança em um amanhã sempre melhor.

À Coordenação e Secretaria da Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, pelo apoio institucional para realização do curso.

À Universidade Federal do Maranhão, pelo apoio institucional indispensável a minha participação no doutorado.

Aos Professores do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Dr. Carlos Alberto Bezerra Tomaz, Dra. Diana Lúcia de Moura Pinho, Dr. Pedro Sadi Monteiro e Dr. Valdir Figueiredo Pessoa, pelo conhecimento compartilhado.

Ao Prof. Dr. Natalino Salgado Filho, pelo estímulo, incentivo e apoio à minha qualificação.

Aos Diretores das Unidades de Diálise do Estado do Maranhão, que prontamente autorizaram a realização deste estudo.

Às Enfermeiras das Unidades que, solidárias, foram atenciosas e competentes para prestar informações e oferecer sugestões.

À Dra. Desterro Nascimento e ao Dr. Vinicius Nina que, sendo meus chefes de serviço, se solidarizaram comigo e me apoiaram para realizar o curso.

À Professora Lúcia Holanda e Enfermeira Giselle Andrade que participaram da pesquisa desde o primeiro momento, contribuindo com seleção de material, levantamento de dados e orientação técnica.

Às Professoras Ana Hélia Sardinha e Waldeney Wadie, pela atenção como chefes e colegas, pelo apoio e incentivo na realização do curso.

Às Professoras Sandra Bandeira e Francisca Georgina, que muito colaboraram comigo, assumindo com competência as disciplinas por mim ministradas.

À Professora Arlene Caldas, por sua contribuição na administração da Diretoria de Ensino e Pesquisa do HUUFMA e revisão dos artigos.

À Professora Alcione Miranda, pelas orientações estatísticas desde a elaboração do projeto e sistematização de artigos.

À Professora Rita Carvalhal, por sua contribuição na administração da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do HUUFMA e incentivo permanente.

À Professora Liberata Coimbra, pela orientação certa em momentos de dificuldade e apoio em disciplina do curso de graduação.

Aos Professores do Departamento de Enfermagem e Saúde Pública, pela manifestação de apoio e incentivo.

Aos Diretores-Adjuntos do HUUFMA, Joyce Lages, Marília Valente, Osiris Rego e Antonio Raposo, pelo apoio e compreensão ante meus afastamentos em função do curso.

À Bibliotecária Telma Amaral, por sua atenção, disponibilidade e precisa orientação técnica.

A Carlos Uribe, que prontamente trabalhou os dados estatísticos.

A Fátima Reis, Hilton Ferreira, Rafaela Machado, João Lindoso, Lourdes Cardoso, Kátia Licar, Maria Ribamar Corvelo, Ilka Nascimento, Rusemilton Reis, José Ferreira e Ribamar Araujo, pela confiança e manifestação de apoio, cada um à sua maneira e todos da melhor forma.

A Gabriela Matteucci, Jurandi Filho, Valéria Carvalho, Luciene Veloso, que contribuíram com o levantamento de dados.

Aos colegas da pós-graduação Bernadete Salgado, Nila Cardoso, Humberto Serra, Ribamar Oliveira, José Márcio Leite, Silvia Leite, Socorro Bispo, Lídia Nicolau e João Victor, pela solidariedade e companheirismo.

A Elsior, meu marido, por partilhar comigo a construção deste trabalho, por sua compreensão e pela revisão de texto.

A Breno, meu filho, pelo incentivo, apoio e entusiasmo demonstrados à realização deste estudo.

A Bruno, meu filho, que sempre esteve comigo contribuindo de todas as maneiras, com sua especialidade técnica, estímulo e apoio permanentes.

À minha mãe, pela orações e mensagens de otimismo e fé, que muito me fortaleceram.

A Cristiano Bouéres, meu sobrinho e afilhado, por sua colaboração e incentivo.

A toda minha família, que está sempre me apoiando e valorizando o meu trabalho.

Aos colegas da ABEn-MA e AMIB, por compreenderem minhas ausências.

RESUMO

Introdução. A doença renal crônica é uma condição clínica de alto impacto epidemiológico que produz elevado custo. Assim, a avaliação da atenção aos pacientes com doenças crônicas interessa ao sistema de saúde, aos seus profissionais e aos seus usuários. **Objetivos.** 1) Avaliar as condições de atenção aos pacientes com doença renal crônica em processo de hemodiálise nos oito serviços de diálise do Estado do Maranhão; 2) Descrever as características sociodemográficas dos pacientes em tratamento dialítico; 3) Verificar a percepção dos pacientes em relação a essas condições; e 4) Avaliar a sua qualidade de vida. **Método.** Estudo transversal descritivo, realizado com 350 pacientes e 8 responsáveis técnicos dos Serviços de Diálise. Dois instrumentos foram construídos, submetidos à avaliação de conteúdo, sendo um deles utilizado para avaliação dos serviços pelos profissionais e o outro para avaliação da percepção dos pacientes. A versão brasileira do *Kidney Disease and Quality of Life – Short Form (KDQOL-SFTM1.3)* foi aplicada para avaliar a qualidade de vida dos pacientes. A análise dos dados foi feita por meio dos softwares Excel® 2003 para Windows® e SPSS® 13 para Windows®. **Resultados.** 1) Conforme o número de pontos obtidos por cada unidade, os resultados da avaliação referentes à Estrutura Física, Equipamentos, Recursos Humanos, Organização e Qualidade da Água variaram de 73% a 100%; 2) Quanto ao perfil sociodemográfico, os pacientes eram, na maioria, do sexo masculino (57,7%), tinham idade média de 57 anos. Dentre eles, 39,1% possuíam ensino fundamental enquanto que 17,3% eram analfabetos, 82,9% recebiam de 1 a 2 salários mínimos, 45,1% tinham benefício do INSS e 34,3% da aposentadoria. 3) A avaliação dos serviços por parte dos pacientes indicou que do total de pacientes 33,4% procediam de unidades de urgência e emergência, 49,4% tiveram como problema inicial hipertensão arterial, 15,1% diabetes, e 81,7% dos pacientes informaram não ter realizado tratamento para a doença renal anteriormente à hemodiálise. Outros 72,3% afirmaram ter transporte garantido por seu município de origem e 92,0% dos pacientes recebiam alimentação pelo serviço; 44,9% constataram necessidade de descentralização dos serviços; 42,5% informaram que os serviços de diálise estão atendendo às suas expectativas. 4) As dimensões Função Física, Função Emocional, Função Sexual, Papel Profissional e Sobrecarga da Doença Renal obtiveram os

menores valores médios, abaixo de 50, valor limite estabelecido para uma boa qualidade de vida. As dimensões Estímulo por Parte da Equipe de Diálise, Qualidade da Interação Social e Função Cognitiva apresentaram os maiores escores. **Conclusões.** As unidades de diálise foram caracterizadas com conceitos excelente, muito bom, e bom. Considerando os baixos níveis de escolaridade e renda familiar é necessário garantir o transporte gratuito, o diagnóstico precoce e a implantação de novos serviços para melhor distribuição regional da atenção ao paciente. A Doença Renal Crônica Terminal e o tratamento hemodialítico se relacionam com a qualidade de vida dos pacientes. As unidades de diálise bem como os profissionais de saúde têm potencial para intervir, com planejamento estratégico e ações multiprofissionais, para promoverem melhoria das dimensões afetadas.

Palavras-chave: avaliação em saúde; serviços de hemodiálise; satisfação do usuário; qualidade de vida; direitos dos pacientes.

ABSTRACT

Introduction. Chronic kidney disease is a clinical condition of high impact and cost from an epidemiological point of view. Thus, care evaluation of patients with chronic diseases is an important variable for the health system, healthcare professionals and users.

Objectives. 1) To evaluate the conditions of patients care with chronic renal failure disease on hemodialysis in eight dialysis centers of Maranhão; 2) to describe the sociodemographic variables of patients on dialysis; 3) to verify patients' perception about these conditions, and 4) to evaluate the patients' quality of life. **Methods.**

Descriptive cross-sectional study, which sample was consisted of 350 patients and 8 technicians responsible for the dialysis services. We used two instruments that were structured and validated for assessment of the dialysis services by the professionals and another for patients' perception. The Brazilian version of Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SFTM1.3) was used for assessing the patients' quality of life.

The data analysis was performed using the software Excel ® 2003 for Windows ® and

SPSS ® 13 for Windows ®. **Results.** 1) The evaluation results regarding the physical

installations, equipments, human resources, organization and water quality ranged from 73% to 100%, according to the number of points obtained per each dialysis unit. 2)

Regarding the sociodemographic profile, most patients were male (57.7%) with a mean age of 57 years. Among these patients, 39.1% had elementary school and 17.3% were illiterate. 82.9% of the individuals had an income of 1 to 2 minimum wages, 45.1%

received benefits provided by the INSS and 34.3% of retirement. 3) Evaluation of the services by the patients showed that 33.4% of patients came from urgent and emergency care units, 49.4% and 15.1% patients had as primary manifestations

hypertension and diabetes, respectively. 81.7% of patients reported not having been treated for kidney disease before the hemodialysis. 72.3% individuals said to have the transportation provided by their city of origin and 92.0% were supplied with food by the service. Less than half 44.9% suggested the need for services decentralization, and 42.5% patients reported that dialysis services are meeting their expectations. 4) The domains physical functioning, emotional function, sexual function, professional role and burden of renal disease had the lowest mean values, below 50, which is the limit value

for a good quality of life. Dialysis staff encouragement, quality of social interaction and cognitive function, had the highest scores. **Conclusion.** The dialysis units were characterized as excellent, very good and good grades. Patients have low levels of education and family income and so that they need the guarantee of free transportation, early diagnosis and establishment of new services for better regional distribution of patient care. The end-stage chronic kidney disease and the hemodialysis treatment were associated with patients' quality of life. The dialysis units as well as the professionals should act through strategic management and multiprofessional actions in order to promote improvement of the affected dimensions.

Keywords: health evaluation; hemodialysis services; user satisfaction; quality of life; patients' rights.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Macrorregiões de Saúde do Estado do Maranhão.....	34
Figura 2 – Fluxograma da Superintendência de Vigilância Sanitária.....	36
Figura 3 – Prevalência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região.....	37
Figura 4 – Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís (MA), 2010.....	82
Figura 5 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico no Hospital Universitário da UFMA (n=350). São Luis, (MA), 2010.....	83
Figura 6 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico na Unidade Pró Renal (n=350).São Luís, (MA), 2010.....	83
Figura 7 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico no Centro de Nefrologia do Maranhão (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	84
Figura 8 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico no Centro de Diálise de Caxias (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	84
Figura 9 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico no Centro de Terapia Renal de Timon (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	85
Figura 10 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico na Clínica de Doenças Renais de Imperatriz (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	85

Figura 11 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico na Clínica de Nefrologia de Imperatriz (n=350). São Luís, (MA), 2010.....86

Figura 12 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico na Clínica (n=350). São Luís, (MA), 2010.....86

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Conceituação dos Serviços de Diálise, segundo número de pontos obtidos com infraestrutura, equipamentos, recursos humanos, organização e qualidade da água (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	61
Tabela 2 - Características socioeconômicas dos pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís,(MA),2010.....	63
Tabela 3 - Situação funcional e renda familiar dos pacientes em tratamento hemodialítico, no Estado do Maranhão (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	64
Tabela 4 - Patologia de base referida, unidades de origem, local de atendimento e tratamento prévio dos pacientes em tratamento hemodialítico, no Estado do Maranhão (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	66
Tabela 5 - Respostas dos pacientes em tratamento hemodialítico sobre a identificação dos profissionais durante a realização de procedimentos(n=350). São Luís, (MA), 2010.....	67
Tabela 6 - Respostas dos pacientes sobre a atenção prestada durante o tratamento hemodialítico (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	68
Tabela 7 - Respostas dos pacientes em tratamento hemodialítico sobre o direito à alimentação nos dias das sessões e ao transporte (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	69
Tabela 8 - Opinião dos pacientes sobre a qualidade dos serviços de diálise e necessidades de mudança (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	70
Tabela 9 - Média (desvio-padrão) e variação dos resultados para cada domínio do questionário de qualidade de vida KDQOL-SF ³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	71
Tabela 10 - Média (desvio-padrão) das variáveis analisadas segundo a distribuição por gênero, de pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	72
Tabela 11 - Média (desvio-padrão) das variáveis analisadas segundo a distribuição por local de atendimento dos pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	73

Tabela 12 - Média (desvio-padrão) das variáveis analisadas segundo a cor da pele referida pelos pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	74
Tabela 13 – Escores das dimensões genéricas, por itens do KDQOL-SF ³⁶ , para os pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	77
Tabela 14 - Escores das dimensões específicas por itens do KDQOL-SF ³⁶ , para os pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís, (MA), 2010.....	80

LISTA DE SIGLAS

SUS – Sistema Único de Saúde
DRC – Doença Renal Crônica
DRCT – Doença Renal Crônica Terminal
TRS – Terapia Renal Substitutiva
DPA – Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC - Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DPI – Diálise Peritoneal Intermitente
HD – Hemodiálise
TX – Transplante Renal
CENEFRON – Centro de Nefrologia do Maranhão
PRO-RENAL – Centro de Tratamento das Doenças Renais
CDR – Clínica de Doenças Renais de Imperatriz
CNI – Clínica de Nefrologia de Imperatriz
BIORIM Clínica de Diálise
SPSS – Statistical Package to Social Science
CNS – Conselho Nacional de Saúde
ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia
SOBEN – Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia
PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios
PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
IPEA – Instituto de Pesquisa Aplicada
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
KDQOL - Kidney Disease and Quality of Life
PCPIEA – Programa de Controle e Prevenção de Infecção e Eventos Adversos
REBLAS- Rede Brasileira de Laboratórios
UFMA – Universidade Federal do Maranhão
QV – Qualidade de Vida
QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	20
2. REFERENCIAL TEÓRICO	26
2.1 Direito à saúde	26
2.2 Doença Crônica Não-Transmissível.....	29
2.3 Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal	30
2.4 Atenção ao Paciente Renal Crônico no Maranhão	32
2.5 Doença Renal Crônica	36
2.5.1 Diagnóstico da DRC	39
2.5.2 Tratamento	40
2.5.2.1 Hemodiálise	41
2.6 Avaliação e Qualidade da Atenção em Saúde.....	44
2.7. Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	44
2.7.1 Aspectos Históricos e Conceituais	44
2.7.2 Qualidade de Vida de Pacientes em Tratamento Hemodialítico.....	46
3. OBJETIVOS	48
3.1 Geral	48
3.2 Específicos.....	48
4. MÉTODO.....	49
4.1 Local	49
4.2 População e Amostra.....	51
4.2.1 Critérios de Inclusão	51
4.2.2 Critérios de Exclusão.....	51
4.3 Instrumentos	51
4.3.1 Formulário de Avaliação dos Serviços de Diálise.....	51
4.3.2 Questionário de Opinião dos Usuários sobre a Atenção aos Pacientes em Tratamento Hemodialítico	55
4.3.3 Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico	56
4.4 Coleta de Dados	57
4.5 Estudo Piloto.....	58
4.6 Aspectos Éticos.....	58
4.7 Análise de Dados	59
5. RESULTADOS	60

5.1 Avaliação de Infraestrutura Física, Equipamentos, Recursos Humanos e Organização dos Serviços de Diálise e Qualidade da Água do Estado do Maranhão	60
5.2 Avaliação da Qualidade da Atenção ao Paciente em Tratamento Hemodialítico	62
5.2.1 Perfil Demográfico e Socioeconômico dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico.....	62
5.2.2 Percepção dos Pacientes sobre as Condições de Atenção ao Tratamento Hemodialítico.....	64
5.3 Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico...	70
5.3.1 Análise das Dimensões do KDQOL-SF ³⁶	70
5.3.2 Análise das Dimensões do KDQOL em Relação às Variáveis do Questionário de Opinião dos Usuários	72
5.3.2.1 Gênero e Qualidade de Vida.....	72
5.3.2.2 Local de Atendimento e Qualidade de Vida.....	73
5.3.2.3 Etnia e Qualidade de Vida	74
5.3.3 Análise das Dimensões Genéricas por Itens do KDQOL-SF ³⁶	75
5.3.4. Análise das Dimensões Específicas por Itens do KDQOL-SF ³⁶	78
5.3.5 Saúde Geral e Qualidade de Vida dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico.....	81
5.3.6 Demonstrativo das Médias e Desvio-Padrão das Pontuações de cada Dimensão do KDQOL-SF ³⁶	81
5.3.7 Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF ³⁶ por unidade de diálise.....	83
6. DISCUSSÃO	87
6.1 Análise dos Serviços de Diálise	87
6.2 Análise do Perfil Socioeconômico dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico.	88
6.3 Análise da Percepção dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico sobre a Atenção.....	90
6.4 Análise da Qualidade de Vida dos Pacientes em Hemodiálise.....	96
6.4.1 Análise das Médias de cada Componente do KDQOL-SF ³⁶ , Desvio-Padrão e Intervalo de Variação dos Dados.....	96
6.4.2 Análise das Médias do KDQOL-SF ³⁶ em Relação com o Questionário de Opinião dos Usuários	98
7. CONCLUSÕES.....	101
8. SUGESTÕES.....	103
Referências	105
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	120
APÊNDICE B - Formulário de Avaliação dos Serviços de Diálise.....	121

APÊNDICE C – Questionário de Opinião dos Usuários sobre a Atenção ao Paciente em Tratamento Hemodialítico.....	127
APÊNDICE D - Atenção ao Paciente Renal Crônico, em Hemodiálise, sob a Ótica do Usuário	131
APÊNDICE E - Qualidade de Vida de Pacientes Renais Crônicos em Hemodiálise...	157
ANEXO A - Doença Renal e Qualidade de Vida (kdqol-sf™ 1.3)	174
ANEXO B - Parecer Consubstanciado	188

1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como doenças crônicas as doenças cerebrovasculares, cardiovasculares e renovasculares, neoplasias, doenças respiratórias e diabetes mellitus. Inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, famílias e sociedade, como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, desordens genéticas e patologias oculares e auditivas. Considera que todas elas requerem contínua atenção e esforços de um grande conjunto de equipamentos de políticas públicas e pessoas em geral¹. Consideradas como epidemia na atualidade, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) constituem sério problema de saúde pública, tanto nos países ricos quanto nos de média e baixa renda. Não obstante, é certo que estes últimos sofrem de forma tanto mais acentuada quanto menores suas possibilidades de garantir políticas públicas que alterem positivamente os determinantes sociais de saúde.²

O impacto das DCNT em muitos países em desenvolvimento cresce continuamente e aumenta as dificuldades socioeconômicas. As DCNT e a pobreza criam um círculo vicioso nos países de renda média e baixa e são responsáveis pelo maior custo econômico para as famílias, sistema de saúde e sociedade. Tais custos ocorrem tanto de forma direta (custos relacionados a internações, medicamentos, tratamentos ambulatoriais) quanto indireta (perda de produção associada a essas doenças, aposentadorias precoces, entre outras questões)².

Segundo levantamento divulgado pelo IBGE, censo de 2009, fato marcante em relação às doenças crônicas é que elas crescem de forma muito importante com o passar dos anos: entre os de idade de 0 a 14 anos, foram reportados apenas 9,3% de doenças crônicas, mas entre os idosos este valor atinge 75,5% (69,3% entre os homens e 80,2% entre as mulheres)³. De acordo com o censo de 2008 existem 59,5 milhões de brasileiros que sofrem com pelo menos uma doença crônica, o que representa 31,3% da população. A doença renal crônica está entre os 3,6% dessas patologias que acometem a população brasileira⁴.

No Brasil, dados do censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), referente ao ano de 2009, estimam a existência, em janeiro de 2009, de 77.589 mil pacientes em tratamento dialítico. Dentre os tipos de diálise, a hemodiálise (HD) corresponde ao tratamento de 89,4% dos pacientes, sendo que 92% dos pacientes que aderem ao tratamento dialítico iniciam por esta modalidade. Estima-se que, a cada ano, 26.177 pacientes aderem à diálise no Brasil sendo que a porcentagem de pacientes conforme a fonte pagadora é de 86,7% pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 13,3% para outros convênios⁵.

No Brasil, a prevalência de pacientes em tratamento dialítico varia por região. No Nordeste, em 2009 a prevalência foi de 299 pacientes por milhão da população (pmp) e a média nacional foi de 405 pmp⁶.

A Doença Renal Crônica (DRC) é definida como sendo uma síndrome progressiva e conseqüente à perda irreversível de parte da função renal (glomerular, tubular e endócrina). Atualmente, se caracteriza a DRC em pessoas com filtração glomerular $< 60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{ m}^2$, por três meses ou mais⁷.

A DRC se traduz em uma condição clínica que acarreta impacto epidemiológico negativo além de produzir um elevado custo social⁷, porque causa elevadas taxas de morbidade e mortalidade e tem um impacto negativo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde^{8,9}.

A DRC é considerada como uma deterioração progressiva e irreversível da função renal em que a capacidade do corpo para manter o equilíbrio metabólico e hidroeletrólítico falha, resultando em uremia ou azotemia (retenção de uréia e outros produtos de degradação nitrogenados no sangue)¹⁰.

Qualquer agressão que acarrete a perda irreversível de algumas unidades fundamentais resulta em DRC. Adicionalmente, a presença de sintomas e sinais específicos da doença, bem como de alterações de exames laboratoriais, ocorrem na dependência do grau de comprometimento renal existente e a evolução da doença será diretamente proporcional à precocidade do tratamento⁷.

A DRC é reconhecida como um problema de saúde pública global, e entre pacientes com outras doenças crônicas, como as cardiovasculares, infecciosas ou

câncer, a presença da DRC está associada ao aumento dos riscos de complicações para essas patologias¹¹.

Atualmente existem mais de um milhão de pessoas em terapia renal substitutiva em todo o mundo. O aumento da expectativa de vida da população é um dos fatores responsáveis pelo grande aumento deste número nos últimos anos¹².

A atenção ao paciente renal crônico é dada por uma rede constituída, entre outros, pelo Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, Serviços de Diálise, profissionais de saúde, família e outros grupos sociais. A cada um destes componentes correspondem ações específicas que, somadas, vão dar a segurança e a qualidade de que o paciente necessita para manter seu tratamento e sua vida. A qualidade do trabalho técnico, a comunicação e as relações entre profissionais/paciente/família e a opinião do usuário são fundamentais^{13,14}.

A transição etiológica da DRC na população brasileira sofreu mudanças nas últimas décadas. Na década de 80, a principal causa de doença renal crônica eram as glomerulonefrites crônicas, correspondendo a 56,5% dos casos. Atualmente, segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, o diabetes e a hipertensão arterial são as duas principais causas de doença renal crônica (DRC), sendo que 60% dos diagnósticos de DRCT incluem essas duas patologias¹⁵.

Estima-se que no Brasil existam mais de 2 milhões de brasileiros portadores de algum grau de disfunção renal com risco 10 vezes maior de morrer prematuramente por doença cardiovascular, em relação à população normal, e 70% deles desconhecem esse diagnóstico¹⁵.

Presume-se que pelo menos 1.500.000 brasileiros apresentam algum grau de lesão ou queda da função renal, sendo a maioria deles assintomáticos e que não chegarão a atingir os estágios terminais (estágios 4 e 5 da DRC) pela sua alta mortalidade cardiovascular¹⁶.

Apesar do número crescente de novos pacientes em diálise, o número de unidades de diálise no Brasil não vem acompanhando esse crescimento expressivo de pacientes⁷. Atualmente existem 626 unidades de diálise cadastradas na Sociedade

Brasileira de Nefrologia⁵. No Maranhão são 8 unidades que estão trabalhando com o máximo de sua capacidade, estabelecida pelos tetos financeiros¹⁷.

Atualmente, os pacientes com DRCT enfrentam a falta de vagas em clínicas e hospitais para realizar hemodiálise ou precisam percorrer longas distâncias para ter acesso à terapia, o que dificulta a adesão ao tratamento e aumenta a incidência de óbitos. Estima-se que, a cada ano, cerca de 4 mil pacientes não conseguem vaga para se tratar. Devido à demora no diagnóstico, os pacientes já chegam ao serviço de saúde em estado crítico, precisando de tratamentos mais complexos, que podem comprometer sua qualidade de vida¹⁸.

O atendimento ao paciente com DRC não se limita às sessões de hemodiálise, pois inclui também a garantia de medicamentos da assistência farmacêutica básica e excepcional, transporte, acesso à internação hospitalar quando necessário, e equidade na entrada em lista de espera para transplante renal¹³. Os pacientes portadores de DRCT e em processo de hemodiálise estão em condição de maior vulnerabilidade, necessitando de atendimento integral. Cabe ao Estado oferecer-lhes condições para terem uma vida a mais próxima possível da normalidade¹⁹. Há quatro grupos de pacientes bem definidos em risco de desenvolver DRC: hipertensos, diabéticos, portadores de doença cardiovascular, familiares de pacientes com DRCT. Existem outros fatores associados e que têm a mesma importância: hiperlipidemia, consumo de proteínas, obesidade, proteinúria e fatores étnicos e pobreza¹⁶.

A hipertensão arterial é a primeira causa de DRCT no Brasil, sendo responsável por cerca de 40% dos pacientes, e um fator de risco modificável cujo tratamento adequado é capaz de diminuir significativamente não só a mortalidade cardiovascular, mas também a velocidade de progressão da DRC²⁰.

O diabetes constitui a primeira causa da DRCT nos países desenvolvidos. No Brasil, a prevalência de diabetes varia de 18% na região Norte até 27% na região Sul⁷, sendo a segunda causa de DRC, porém essa prevalência aumentou de 10% para cerca de 25% em 10 anos, o que constitui a base da epidemia¹⁶. O dado significativo epidemiologicamente e no campo da justiça social é que tanto a hipertensão arterial quanto o diabetes, quando prevenidos, identificados precocemente, realizado o

tratamento adequado com acompanhamento e orientações multidisciplinares, dificilmente irão evoluir com complicações mais sérias²¹.

A magnitude do problema pode ser evidenciada pela prevalência elevada das patologias que levam à doença renal, pela possibilidade de intervenção na história natural da doença renal mediante a melhoria da atenção à saúde em todos os níveis de atendimento, gastos cada vez mais elevados com tratamento dessas doenças, escassez de estudos mais aprofundados sobre a situação epidemiológica nacional, bem como nos aspectos gerenciais, administrativos e econômicos dos serviços que envolvem o tratamento das patologias, propiciando baixa capacidade gestora, múltiplos interesses econômicos de prestadores, fabricantes de equipamentos de máquinas e insumos, entre outros envolvidos na oferta dos serviços especializados ao atendimento das doenças renais²².

O transplante renal é considerado o melhor método para tratamento da insuficiência renal crônica, tendo em vista os resultados do procedimento que devolve ao paciente sua função renal já parcial ou totalmente perdida. No entanto, as dificuldades existentes para viabilização das cirurgias, que se apresentam de diferentes ordens, como reduzido número de doações e poucos centros transplantadores, geram um grande número de pacientes em fila de espera e fazem com que os mesmos sejam assistidos por métodos dialíticos de diálise peritoneal e hemodiálise que lhes garantam a sobrevivência²³.

A hemodiálise está entre as terapias dialíticas (tratamento substitutivo da função renal) que os doentes renais crônicos com grau de insuficiência 5 utilizam. Consiste na remoção de resíduos metabólicos, eletrólitos e líquidos excessivos do sangue para tratar a falência renal aguda ou crônica e utiliza os princípios de difusão, osmose e filtração²⁴. O doente renal crônico passa por uma rápida e brusca mudança no seu modo de viver, como a perda do emprego, alterações na imagem corporal, restrições dietéticas e hídricas, e convive com limitações, com o tratamento doloroso que é a hemodiálise, mas convive também com a possibilidade de submeter-se ao transplante renal e a expectativa de melhorar sua qualidade de vida²⁵.

Nas últimas décadas, as doenças renais crônicas têm recebido mais atenção, o que, segundo os autores, deve-se, principalmente, ao aumento progressivo do impacto

epidemiológico, em função da elevação da incidência e prevalência das renais crônicas; o aumento da demanda financeira para cobrir os elevados custos com a terapia de reposição renal; recentes promessas de medidas de prevenção efetiva na redução de incidência de doenças renais crônicas e na redução de sua progressão e pressão moral relacionada com a questão da doação de órgãos²⁶.

Estudos sobre qualidade dos serviços de saúde ressaltam a relevância da percepção, visão e satisfação dos pacientes, o que permite a oportunidade de expressão destes, levando ao fortalecimento de sua participação nos processos de planejamento e exercício do controle social^{27,28,29}.

A produção de saúde se faz na justa medida da produção corresponsabilizada do cuidado, que significa produção ativa de saúde entre os sujeitos, trabalhadores e equipes/usuários e sua rede sócio-familiar³⁰.

Qualidade de vida (QV) é um conceito dinâmico, representando respostas individuais para os efeitos físicos, mentais e sociais da doença, as quais influenciam a extensão em que a satisfação pessoal com as circunstâncias da vida pode ser alcançada, e que permitem comparação favorável com outras pessoas, de acordo com critérios selecionados².

O conceito “qualidade de vida”, em função do processo de construção teórico-prático ao longo dos anos, tem suscitado pesquisas e cresce a sua utilização nas práticas desenvolvidas nos serviços de saúde, por equipes profissionais que atuam junto a usuários acometidos por enfermidades diversas, notadamente as DCNT.

A necessidade do deslocamento do caráter objetivo para o subjetivo nos itens de avaliação da QV justifica-se principalmente pelo fato de estudos demonstrarem o desacordo entre a avaliação do médico/profissional de saúde e a avaliação do paciente. Enquanto a avaliação profissional enfatiza a melhora na sintomatologia e no nível de saúde física, o paciente parece se importar mais com o conforto durante o tratamento e com a capacidade de realizar suas atividades diárias³¹.

Por considerar relevante o problema da atenção ao portador de doença renal crônica, em processo de hemodiálise, é que se escolheu essa temática para ser investigada e, com os resultados, contribuir com as políticas de saúde do Estado do Maranhão.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Direito à saúde

A Constituição Brasileira (1988), em seu art.194, estabelece que a seguridade social constitui um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e assistência social³².

O que se compreende por essa norma constitucional é que o cidadão necessita ter garantido o seu acesso aos serviços de saúde quando deles precisar, portanto, tendo assegurado um direito fundamental.

Com relação ao direito à saúde, também está preconizado na Constituição que é um direito de todos e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

O direito à saúde é parte de um conjunto de direitos chamados direitos sociais, que têm como inspiração o valor da igualdade entre as pessoas. No Brasil este direito apenas foi reconhecido na Constituição Federal de 1988, conforme art. 6º, que reza: são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados³².

O SUS, criado pela mesma Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, foi regulamentado, posteriormente, pelas Leis 8.080/90³³ e 8.142/90,³⁴ consideradas como Leis Orgânicas da Saúde. A Lei 8.080/90, em seu art. 7º, define, entre outros, os seguintes princípios:

- a) a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência: a saúde passa a ser um direito de cidadania de todas as pessoas, cabendo ao Estado garantir esse direito;
- b) a integralidade de assistência – considera a pessoa como um todo, sendo importante para isso a integração de ações, envolvendo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento precoce e a reabilitação; pressupõe também a articulação de saúde com outras políticas públicas, assegurando uma atuação intersetorial entre as diferentes áreas que tenham repercussão na saúde e na qualidade de vida dos indivíduos;

- c) a equidade, entendida como princípio de justiça social, tem por objetivo reduzir e/ou eliminar as desigualdades, entendendo a individualidade das pessoas e a especificidade de grupos sociais e suas necessidades, pois apesar de todos terem direito aos serviços, as pessoas não são iguais e, por essa razão, têm necessidades diferentes;
- d) a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;
- e) a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;
- f) o reconhecimento de que as pessoas têm direito de decidir sobre seus problemas e sua vida, desde que seguramente informadas;
- g) o direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; a divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário.

Em primeiro lugar, o SUS faz parte das ações definidas na Constituição como sendo de 'relevância pública', ou seja, são atribuídas ao poder público a regulamentação, a fiscalização e o controle das ações e dos serviços de saúde, independentemente da execução direta dos mesmos. Em segundo lugar, a saúde faz parte de um sistema mais amplo, o sistema de Seguridade Social. De acordo com o art. 194 da Constituição, a Seguridade Saúde compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade destinada a assegurar os direitos à saúde, à previdência e à assistência social³⁵.

A primeira e maior novidade do SUS é seu conceito de saúde. Este conceito ampliado de saúde, resultado de um processo de embates teóricos e políticos, traz consigo um diagnóstico das dificuldades que o setor saúde enfrentou historicamente e a certeza de que a reversão deste quadro extrapolava os limites restritivos da noção vigente. Encarar saúde como apenas ausência de doenças nos legou um quadro repleto não só das próprias doenças, como de desigualdades, insatisfação dos usuários, exclusão, baixa qualidade e falta de comprometimento profissional³⁵.

Como fatores determinantes e condicionantes da saúde têm-se, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso a bens e serviços essenciais.

O SUS é uma política generosa, uma das leis mais claramente voltadas para a defesa dos interesses populares já aprovadas no Brasil e que, apesar das dificuldades, encontrou um *modus operandi* moderno, racional, que inovou o modelo de gestão e de atenção. No entanto, o SUS é uma reforma incompleta, uma política que exige e ainda exigirá grandes mudanças tanto no modo de gerir sistemas públicos como na própria maneira como se organizam e se operam os serviços de saúde³⁶.

O PACTO PELA SAÚDE, documento aprovado pelos gestores do SUS e publicado na Portaria GM/MS nº 399/06, compõe – se de três pactos: **Pacto pela Vida**, constituído por um conjunto de compromissos sanitários, expressos em objetivos de processos e resultados e derivados da análise de situação de saúde do País, e das prioridades definidas pelos governos federal, estaduais e municipais; **Pacto pela Defesa do SUS**, cujas prioridades são mostrar a saúde como direito e cidadania e o SUS como sistema público garantidor desse direito; **Pacto de Gestão**, que tem como prioridades definir de forma inequívoca a responsabilidade sanitária de cada instância gestora do SUS e estabelecer as diretrizes para a gestão deste Sistema³⁷.

Todo esse caminhar do sistema de saúde é na busca constante da sua afirmação para atender ao usuário dentro dos princípios estabelecidos e o Pacto pela Saúde é mais um dentre os instrumentos já criados pelo Ministério de Saúde, que vem fortalecer a política de saúde no que tange aos compromissos sanitários, prioridades definidas por cada esfera governamental, evidenciando a saúde como direito, cidadania e justiça social³⁸.

O SUS constitui, hoje, a mais importante e avançada política social em curso no País. Seu caráter público, universal, igualitário e participativo serve como exemplo para as demais áreas sociais. Sua proposta de reforma do Estado, democrática e popular, aponta para a construção de uma sociedade fundada nos princípios da justiça social³⁸.

O princípio de justiça em saúde tem como referencial a reflexão filosófica que o entende como um conceito normativo que orienta os legisladores e as políticas de Estado nesse aspecto. O direito tem como âmbito específico as ações sociais, tendendo a tipificar as ações, não na sua irrepetibilidade singular, mas segundo modelos de compatibilidade universal, tomando em consideração a exterioridade do ato e não as motivações interiores, pois a relacionalidade não se constrói a partir de intenções interiores, mas sim de ações realmente existentes no concreto³⁹.

Logo, é muito importante que a população possa sentir concretamente as ações de saúde e cidadania reveladas no cotidiano de suas necessidades, particularmente no caso das pessoas que, tendo um problema renal, possam ter a garantia de ser assistidas, concretamente.

2.2 Doença Crônica Não-Transmissível

Segundo levantamento divulgado pelo IBGE, com base de dados de 2008, do total de casos de doenças crônicas diagnosticados no ano, 14% eram de hipertensão, e 13,5% de doença de coluna ou costas. Ainda segundo o estudo, artrite ou reumatismo corresponderam a 5,7% dos casos; bronquite ou asma, a 5%; depressão, a 4,1%; doença de coração, 4%; e diabetes, 3,6%. Os demais casos foram de tendinite, insuficiência renal crônica, câncer, cirrose e tuberculose³

Nas últimas décadas, o Brasil e muitos países desenvolvidos passaram por transformações demográficas profundas: da fertilidade, redução da mortalidade infantil e de óbitos por doenças infecciosas, aumento da expectativa de vida, aumento da proporção de idosos⁴⁰. Esses fatos, somados a modificações nos padrões de alimentação - mais açúcar, gorduras em geral e gorduras saturadas, e menos frutas, hortaliças e grãos⁴¹ e à redução da atividade física, levaram ao crescimento da participação das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) no perfil de morbimortalidade da população⁴².

As DCNT passaram a determinar, nas últimas décadas, a maioria das causas de óbitos e incapacidades prematuras ultrapassando as taxas de mortalidade por doenças

infeciosas e parasitárias e a representar uma grande parcela das despesas com assistência hospitalar no SUS e no setor suplementar²

O renal crônico enfrenta situações complexas inerentes a cronicidade da doença e à complexidade do tratamento. Os pacientes hemodializados (50%) se encontram na Fase de Resistência, sendo que esses pacientes lutam diariamente pela sobrevivência e o bem-estar físico, mental e social, que representam dimensões dinâmicas e integradas do processo saúde-doença. Nesse sentido, a doença renal traz impacto negativo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde⁴³.

2.3 Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal

Levando em consideração a importância das doenças renais e da insuficiência renal crônica no Brasil, a magnitude social da doença renal na população brasileira e suas consequências, o quadro de morbidade do País, composto por elevada prevalência de patologias que levam às doenças renais, as condições de acesso da população brasileira aos procedimentos da Terapia Renal Substitutiva, as possibilidades de êxito na história natural da doença renal por meio de ações de promoção e prevenção, em todos os níveis de atenção à saúde, os custos cada vez mais elevados dos procedimentos de diálise, a necessidade de estruturar uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que estabeleça uma linha de cuidados integrais e integrados no manejo das principais causas das doenças renais, com vistas a minimizar o dano da doença renal no País, melhorar o acesso dos pacientes ao atendimento especializado em nefrologia e melhorar o acesso do paciente à Terapia Renal Substitutiva, entre outras, o Ministério da Saúde instituiu, por meio da Portaria GM nº 1168, de 15 de junho de 2004, a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal e estabeleceu que a mesma seja organizada de forma articulada entre o Ministério da Saúde, as Secretarias de Estado da Saúde e as Secretarias Municipais de Saúde¹³.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária, por meio da Resolução-RDC nº 154, de 15 de junho de 2004, estabeleceu o Regulamento Técnico para o Funcionamento dos Serviços de Diálise, disciplinando as exigências mínimas. Como anexo da

resolução, o regulamento define conceitos, indicação de diálise e monitoramento das condições clínicas do paciente, parâmetros operacionais para os serviços de diálise, procedimentos, recursos humanos, equipamentos, qualidade da água, infraestrutura física e avaliação dos serviços de diálise⁴⁴.

Por meio da Resolução nº 1671, de 30 de maio de 2006 a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, considerando a necessidade de redefinir os critérios para a avaliação dos serviços públicos e privados que realizam diálise em pacientes ambulatoriais de insuficiência renal crônica, bem como os mecanismos de sua monitoração e a necessidade de redução dos riscos aos quais ficam expostos os pacientes que se submetem à diálise, estabeleceu os indicadores para subsidiar a avaliação desses serviços⁴⁵.

Segundo a referida resolução, o indicador de gestão para pacientes em hemodiálise é a taxa de hospitalização (número de internações hospitalares de pacientes submetidos à hemodiálise no mês/número de pacientes submetidos à hemodiálise no mês x 100%). O indicador de processo é a proporção de paciente em uso de cateter venoso central por mais de 3 meses (número de pacientes com via de acesso por cateter venoso central para hemodiálise por mais de 3 meses/número total de pacientes submetidos à hemodiálise no mês x 100%). O indicador de resultado é a taxa de soroconversão para Hepatite C positiva em pacientes em hemodiálise (número total de pacientes em hemodiálise com Biologia Molecular para anti HCV positiva no mês/número total de pacientes com exame anti HCV prévio negativo submetidos à hemodiálise no mês x 100%). O indicador de resultado para paciente renal crônico em diálise é a taxa de mortalidade (número de óbitos de pacientes em diálise no mês/número total de pacientes submetidos à diálise).

A Portaria nº 432, de 6 de junho de 2006, da Secretaria de Atenção à Saúde do MS, determinou que as Secretarias de Estado da Saúde adotem as providências necessárias para organizar e implantar as Redes Estaduais de Assistência em Nefrologia na alta complexidade, que serão compostas pelos Serviços de Nefrologia e pelos Centros de Referência em Nefrologia⁴⁶.

2.4 Atenção ao Paciente Renal Crônico no Maranhão

No Maranhão, o Plano Estadual de Prevenção e Tratamento das Doenças Renais foi elaborado com base na Portaria SAS nº 211, de 15 de junho de 2004 e reformulado com base na Portaria nº 432, de 6 de junho de 2006, está voltado para o atendimento da população do Estado, estruturando-se nos componentes fundamentais: atenção básica, ações de média e de alta complexidade¹⁷

De acordo com o referido Plano, em termos de atenção básica todos os 217 municípios maranhenses estão habilitados em alguma forma de gestão, estando capacitados para atendimento em atenção básica. Dessa forma, todos os Municípios Satélites e Módulos Assistenciais farão o primeiro atendimento ao portador de doenças renais. Quando o poder de resolubilidade desses municípios for esgotado, eles deverão encaminhar formalmente o paciente para atendimento nas microrregiões¹⁷.

Compreende-se por Município Satélite aquele com capacidade mínima instalada, responsável pelo atendimento das ações básicas de saúde. Por Módulo Assistencial, a unidade territorial que representa o primeiro nível de referência intermunicipal com capacidade para ofertar os procedimentos de Atenção Básica e de Média Complexidade I, nos setores ambulatorial e hospitalar, atendimento de urgência em clínica médica e pediátrica e serviço de reabilitação física¹⁷.

A Microrregião representa o segundo nível de referência intermunicipal. Deve ter capacidade instalada, resolutiva, suficiente para desenvolver os procedimentos de Média Complexidade II, nos setores ambulatorial e hospitalar, além de dispor de serviço de urgência e emergência, nível II, para atendimento nas clínicas médica, pediátrica, cirúrgica, ortopédica e suporte anestesiológico¹⁷.

O Estado do Maranhão foi dividido em três Macrorregiões, que apresentam maior densidade tecnológica, oferecem procedimentos de Média Complexidade III e Alta Complexidade, nos níveis ambulatorial e hospitalar, sendo que os usuários dispõem de iguais condições de assistência em qualquer uma das três Macrorregiões.

A Macrorregião de São Luís é composta por 126, municípios com 3.790.595 habitantes, correspondendo a 64% da população do Estado. Integram essa Macrorregião treze Microrregiões, quais sejam: São Luís, Viana, Cururupu, Chapadinha,

Zé Doca, Governador Nunes Freire, Lago da Pedra, Pinheiro, São Vicente Férrer, Bacabal, Santa Luzia, Santa Inês e Pedreiras.

A Macrorregião de Imperatriz, com 1.131.175 habitantes, correspondente a 18,29% da população do Estado, é formada por 43 municípios e divide-se em cinco Microrregiões: Imperatriz, Açailândia, Barra do Corda, Grajaú e Balsas.

A Macrorregião de Caxias, com 48 municípios e uma população de 1.262.773 habitantes, equivalente a 20,41% da população total do Estado, divide-se em seis Microrregiões: Caxias, Coelho Neto, Colinas, Coroatá, Timon e Tuntum, com 14 módulos assistenciais e 2 pólos, Caxias e Timon, para atendimento em Alta Complexidade, sendo Timon para o procedimento de Terapia Renal Substitutiva (TRS) dos municípios de Barão do Grajaú, Matões, Parnarana, São Francisco do Maranhão e São João dos Patos.

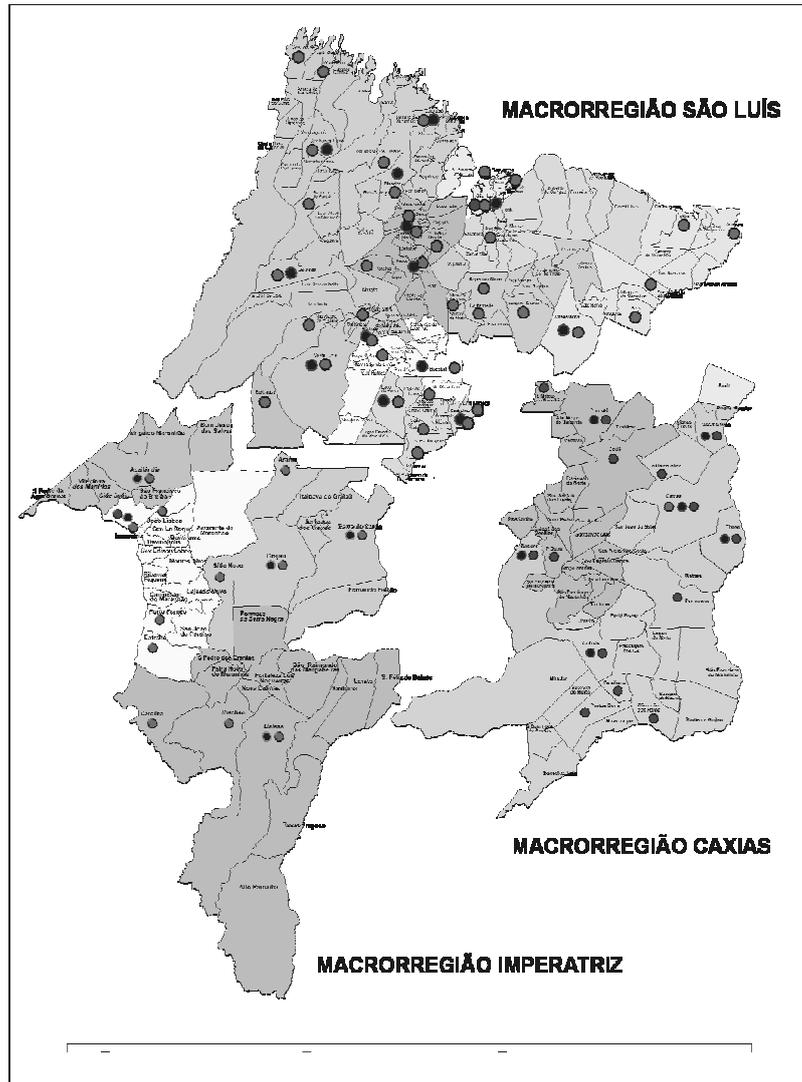


Figura 1- Macrorregiões de Saúde do Estado do Maranhão

Segundo o Plano Estadual de Prevenção e Tratamento das Doenças Renais, a atenção diagnóstica e terapêutica especializada de média complexidade vem sendo realizada nas Microrregiões, a partir do processo de referência e contrarreferência do portador de hipertensão arterial, diabetes mellitus e de doenças renais. A assistência de alta complexidade vem sendo realizada por meio dos Serviços e do Centro de Referência em Nefrologia, para garantir o acesso e assegurar a qualidade do processo de diálise, visando a garantir o impacto positivo na sobrevivência, na morbidade e na qualidade de vida do usuário¹⁷.

No Maranhão, que possui uma população de 6.569.683 habitantes, (Censo de 2010)⁴⁷, funcionam 8 Serviços de Diálise, sendo quatro na Macrorregião São Luís (Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, Centro de Nefrologia do Maranhão-CENEFRON, Centro de Tratamento de Doenças Renais-Pró Renal, em São Luís e Clínica BIORIM, em Bacabal), dois na Macrorregião Imperatriz (Clínica de Nefrologia de Imperatriz e Centro de Doenças Renais de Imperatriz), e dois na Macrorregião de Caxias (Casa de Saúde e Maternidade de Caxias e Centro de Terapia Renal de Timon). As Microrregiões Bacabal e Timon possuem um Serviço de Diálise cada.

Estes Serviços são orientados, acompanhados e fiscalizados pelo Serviço de Controle e Avaliação e pela Vigilância Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde. A Superintendência de Vigilância Sanitária, com base na Lei nº 8.080/90³³ e Portaria nº3008/2009, tem caráter regulatório, sendo responsável, entre outras ações, pelo controle da prestação de serviços que se relacionem direta ou indiretamente com a saúde.

É constituída pelos Departamentos de Serviços de Saúde, Departamento de Produtos e Departamento de Vigilância Ambiental. O Departamento de Serviços de Saúde é composto pelo Núcleo de Terapia Renal Substitutiva e pelo Núcleo da Água de Consumo Humano de Estabelecimentos Assistenciais de Saúde e Hemodiálise. Aos dois últimos correspondem as atribuições de planejar, supervisionar, controlar, e executar ações de vigilância sanitária à prestação de serviços de saúde relacionados à Terapia Renal Substitutiva e a inspecionar e monitorar o sistema de abastecimento de água dos estabelecimentos assistenciais de saúde e hemodiálise, para verificar o cumprimento da legislação sanitária vigente, respectivamente⁴⁸.

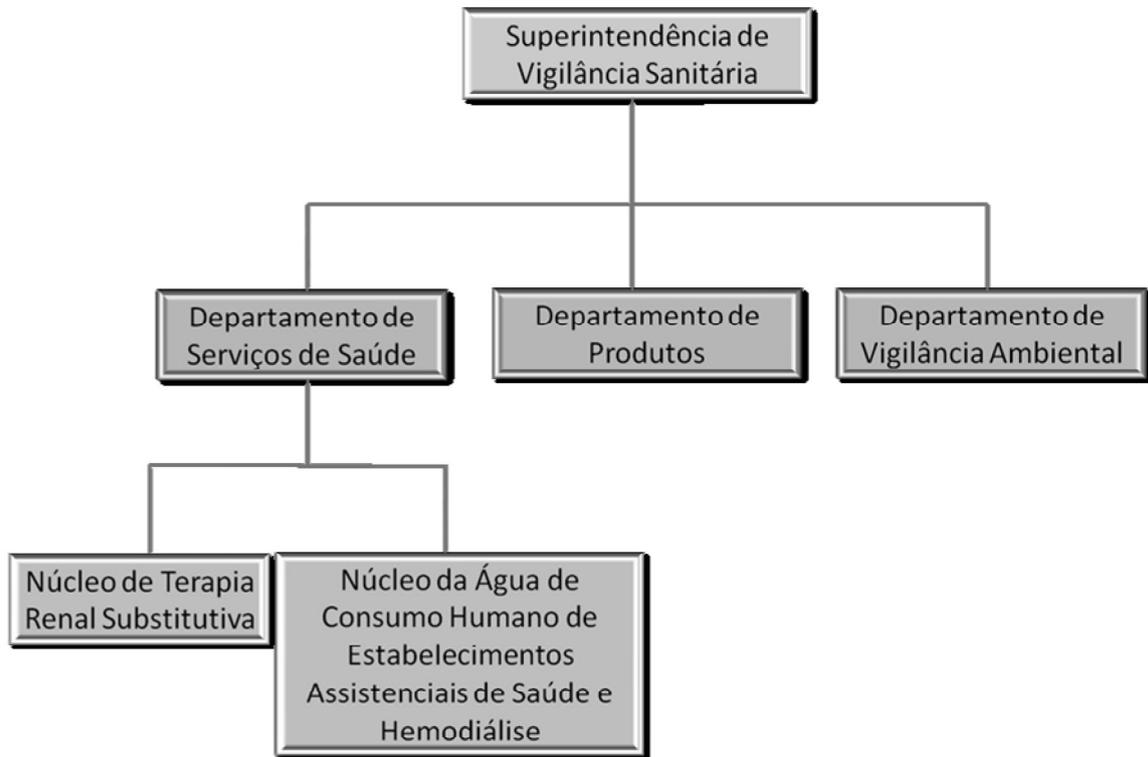


Figura 2 - Fluxograma da Superintendência de Vigilância Sanitária.

2.5 Doença Renal Crônica

A doença renal crônica (DRC) é definida como resultado das lesões renais irreversíveis e progressivas provocadas por problemas que tornam os rins incapazes de realizar as suas funções glomerular, tubular e endócrina^{49,50}.

Sendo reconhecida como um problema de saúde pública global, e entre pacientes com outras doenças crônicas, como as cardiovasculares, infecciosas ou câncer, a presença da DRC está associada ao aumento dos riscos de complicações para essas patologias¹¹.

De acordo com Zatz⁵¹, em meados do século XIX, Richard Bright, médico do Guy's Hospital, em Londres, descreveu uma enfermidade até então desconhecida. Os pacientes apresentavam edema e a autópsia indicava a presença de vários achados que, pelo que se sabe hoje, representavam na verdade complicações da hipertensão arterial, tais como hipertrofia ventricular esquerda e hemorragias cerebrais. O autor

refere que desde logo ficou claro que a história natural da doença de Bright, nome pelo qual a IRC foi designada durante mais de um século, era a de um processo extremamente insidioso, que podia evoluir sem sintomas durante muitos anos, até que atingisse suas fases finais.

A National Kidney Foundation (NKF) lançou em 1995 o DOQI (Dialysis Outcomes Quality Initiatives) Resultados em Diálise. Iniciativa de Qualidade que são orientações para a prática clínica dirigida a pacientes em diálise e profissionais da área da saúde⁵;

Em todo o mundo, em 2004, havia cerca de 1 milhão de doentes renais crônicos submetidos à Terapia Renal Substitutiva (TRS)²⁰. No Brasil, dados do censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), referente ao ano de 2008, estimam a existência de mais de 87 mil pacientes em tratamento dialítico com taxa anual de mortalidade bruta de 15, 2%⁶.

Dados dos Estados Unidos sugerem que para cada paciente em estágio terminal da doença renal crônica há mais de 200 com DRC declarada – estágio 3 ou 4 e 5.000 em estágio 1 ou 2, com DRC declarada⁵³. Nos Estados Unidos, o aumento da prevalência da DRC é particularmente explicada pelo aumento da prevalência de diabetes e de hipertensão responsáveis pelo incremento da incidência da insuficiência renal e outras complicações da doença renal crônica⁵⁴.

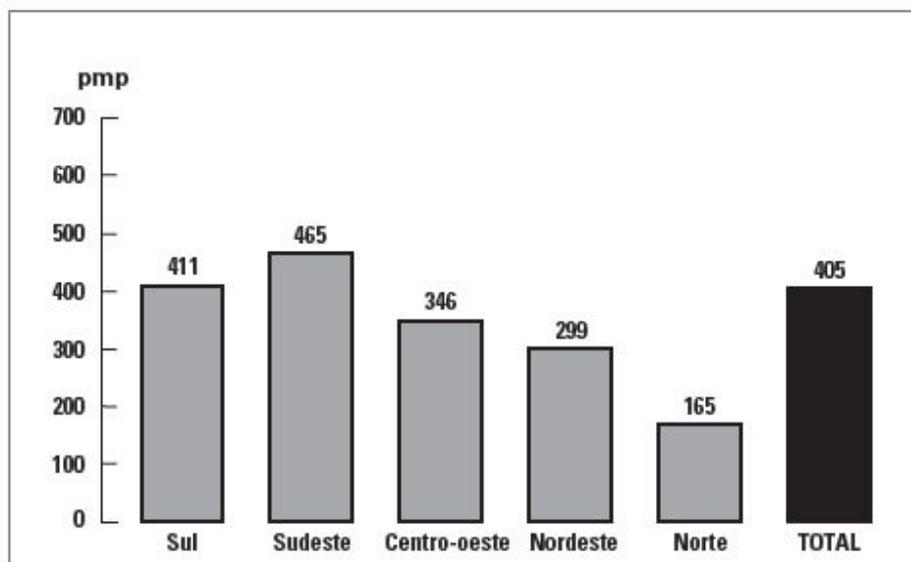


Figura 3 - Prevalência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região.

Ainda de acordo com o Relatório sobre o Censo de Diálise da SBN, o número de pacientes inscritos em fila de espera para transplante, em março de 2009, era de 30.419 pacientes⁵. No Maranhão, em dezembro de 2010, o número de pacientes em fila de espera para transplante renal era de 894, segundo a Central de Transplantes do Estado do Maranhão.

Para efeitos clínicos, epidemiológicos, didáticos e conceituais, a DRC é dividida em seis estágios funcionais, de acordo com o grau de função renal do paciente²⁰. Pacientes com filtração glomerular abaixo de 15 ml/min, estágio 5 da doença, apresentam sintomas e sinais de uremia (síndrome urêmica), indicando a necessidade de uma terapia renal substitutiva (TRS) na forma de diálise ou transplante^{54,9}.

Os estágios funcionais da DRC são seis²⁰.

1. Fase de função renal normal sem lesão renal – importante do ponto de vista epidemiológico, pois inclui pessoas integrantes dos chamados grupos de risco para o desenvolvimento da doença renal crônica (hipertensos, diabéticos, parentes de hipertensos, diabéticos e portadores de DRC, etc), que ainda não desenvolveram lesão renal.

2. Fase de lesão com função renal normal – corresponde às fases iniciais de lesão renal com filtração glomerular preservada, ou seja, o ritmo de filtração glomerular está acima de 90 ml/min/1,73m²

3. Fase de insuficiência renal funcional ou leve - ocorre no início da perda de função dos rins. Nesta fase, os níveis de uréia e creatinina plasmáticos ainda são normais, não há sinais ou sintomas clínicos importantes de insuficiência renal e somente métodos acurados de avaliação da função do rim (métodos de depuração, por exemplo) irão detectar estas anormalidades. Os rins conseguem manter razoável controle do meio interno. Ritmo de filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min/1,73m².

4. Fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada - nesta fase, embora os sinais e sintomas da uremia possam estar presentes de maneira discreta, o paciente mantém-se clinicamente bem. Na maioria das vezes, apresenta somente sinais e sintomas ligados à causa básica (lupus, hipertensão arterial, diabetes mellitus, infecções urinárias, etc.). Avaliação laboratorial simples mostra, quase sempre, níveis

elevados de uréia e de creatinina plasmáticos. Corresponde a uma faixa de ritmo de filtração glomerular compreendido entre 30 e 59 ml/min/1,73m².

5. Fase de insuficiência renal clínica ou severa – O paciente já se ressentido de disfunção renal. Apresenta sinais e sintomas marcados de uremia. Dentre estes a anemia, a hipertensão arterial, o edema, a fraqueza, o mal-estar e os sintomas digestivos são os mais precoces e comuns. Corresponde à faixa de ritmo de filtração glomerular entre 15 a 29 ml/min/1,73m².

6. Fase terminal de insuficiência renal crônica – como o próprio nome indica, corresponde à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno, tornando-se este bastante alterado para ser incompatível com a vida. Nesta fase, o paciente encontra-se intensamente sintomático. Suas opções terapêuticas são os métodos de depuração artificial do sangue (diálise peritoneal ou hemodiálise) ou o transplante renal. Corresponde a um ritmo de filtração glomerular inferior a 15 ml/min/1,73m².

2.5.1 Diagnóstico da DRC

Para o diagnóstico da DRC é necessária a identificação de grupos de risco: diabetes mellitus, hipertensão arterial, idoso, história familiar de DRC, presença de alterações do sedimento urinário (microalbuminúria, proteinúria).

Levando em consideração o diagnóstico clínico Porto⁵⁵ enfatiza a importância da sintomatologia levantar a suspeita de IRC: fraqueza, adinamia e fadiga fácil; queixas de prurido, edema e pele facilmente escoriável; dispnéia progressiva; dor retroesternal; dor, dormência e câibras nas pernas; impotência e perda do libido; irritabilidade fácil e incapacidade de concentrar-se.

Alguns achados diagnósticos são relevantes para o portador de DRC⁵⁶, tais como:

1. Taxa de filtração glomerular - é obtida observando-se os valores do clearance de creatina, que é a medida da depuração renal realizada numa determinada faixa de tempo, normalmente 24h, podendo também ser utilizada a de 12h. Na DRC esta taxa

de filtração glomerular está diminuída devido à inutilização dos glomérulos não funcionais, entretanto, os níveis séricos de uréia e creatinina encontram-se elevados.

2. Retenção de sódio e água - na DRC há uma disfunção nos mecanismos que concentram e diluem a urina. Sendo assim, as respostas apropriadas pelo rim às alterações na ingestão diária de água e eletrólitos não se efetivam. Alguns pacientes apresentam essa retenção de água e sódio, o que aumenta o risco de edema, insuficiência cardíaca e hipertensão.

3. Acidose - acontece, pois o rim já não consegue excretar com a mesma magnitude e precisão a carga de ácidos aumentada. Com isso, há excreção diminuída de fosfatos e outros ácidos orgânicos e ainda uma incapacidade dos túbulos renais de excretar amônia e reabsorver bicarbonato de sódio.

4. Anemia - desenvolve-se em consequência da produção inadequada de eritropoietina, espectro de vida encurtado dos eritrócitos, deficiências nutricionais e tendência do paciente para sangrar, principalmente a partir do trato gastrointestinal.

5. Desequilíbrio de Cálcio e Fósforo - devido à filtração glomerular diminuída ocorre aumento do nível sérico de fosfato e uma diminuição inversa no nível do cálcio, este último provoca a secreção aumentada de paratormônio a partir das glândulas paratireóides. Entretanto, no paciente portador de DRC, o organismo não atende aos níveis elevados de paratormônio, fazendo assim com que o cálcio saia do osso, ocasionando, comumente, doenças ósseas, sendo a mais conhecida a osteodistrofia renal, chamada assim por se tratar de uma patologia óssea de origem urêmica.

O diagnóstico laboratorial avalia os seguintes elementos: a imagem renal (preferencialmente uma ecografia), o sedimento urinário pode mostrar cilindros hialino-granulosos largos, a quantificação da proteína e a punção biópsia renal, quando indicada. A investigação inicial deve incluir também hemograma, plaquetas, urocultura, glicose, Na (sódio), Cl (cloro), Ca (cálcio), fósforo e ácido úrico^{56,57}.

2.5.2 Tratamento

Até os anos de 1960 o paciente renal crônico era um sentenciado à morte mas, com o avanço da tecnologia e surgimento dos tratamentos substitutivos da função renal, essa realidade mudou⁵⁸. Com os avanços tecnológicos permitiu-se uma evolução

na assistência a esses pacientes, promovendo resultados clínicos evidentes no seu tratamento, atingindo o objetivo de um melhor estado de saúde física, feito por meio da ampliação do conhecimento em nefrologia, resultando no desenvolvimento e aperfeiçoamento de drogas e uso de equipamentos mais sofisticados⁵⁹.

O tratamento de pacientes com doença renal crônica inclui os seguintes aspectos: terapia baseada no diagnóstico específico, avaliação e controle das condições de co-morbidade, medidas que auxiliem na lentificação da perda da função renal, prevenção e tratamento de doença cardiovascular, preparação para uma possível falha renal e terapia de reposição renal, seja por reposição da função pela diálise, seja por transplante, caso sinais e sintomas de uremia estiverem presentes⁵⁸.

Os tratamentos disponíveis nas doenças renais terminais são: a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), diálise peritoneal automatizada (DPA), diálise peritoneal intermitente (DPI), hemodiálise (HD) e o transplante renal (TX). Esses tratamentos substituem parcialmente a função renal, aliviam os sintomas da doença e preservam a vida do paciente, porém, nenhum deles é curativo⁶⁰.

2.5.2.1 Hemodiálise

A hemodiálise está entre as terapias dialíticas que os doentes renais crônicos com grau de insuficiência cinco utilizam. Consiste na remoção de resíduos metabólicos, eletrólitos e líquidos excessivos do sangue para tratar a falência renal aguda ou crônica e utiliza os princípios de difusão, osmose e filtração. Para o tratamento hemodialítico, a Fístula Arterio-Venosa (FAV) é considerada um acesso vascular permanente e o cateter de duplo-lúmen uma via temporária²⁴.

A hemodiálise apresenta-se como o tratamento dialítico mais utilizado na atualidade sendo realizada através de um circuito extracorpóreo do qual faz parte o filtro ou dialisador, aparato geralmente formado por fibras ocas dispostas em paralelo. Neste tipo de terapia de substituição renal o sangue flui através do acesso vascular (cateter venoso, fístula arteriovenosa ou prótese) e é impulsionado por uma bomba para um sistema de circulação extracorpórea onde se encontra o dialisador, membrana

semipermeável onde ocorrem as trocas entre o sangue e o banho de diálise ou dialisato⁶¹.

O aparelho de hemodiálise, basicamente, trabalha com dois circuitos. Um, constituído de sangue, começando no acesso vascular e sendo bombeado por um equipo de infusão de sangue arterial para o dialisador. O outro circuito consiste no da solução de diálise, localizado dentro do dialisador, incluindo um sistema de aporte de solução de diálise, o qual é capaz de formar a solução de diálise no momento da hemodiálise (online), a partir de porções de água purificada e concentrada. Este último circuito inclui variadas monitorizações, acerca da temperatura correta da solução de diálise, da sua concentração de sais dissolvidos e assegura-se da sua não exposição ao sangue, no caso de extravasamentos⁶².

Para as condições atuais de tratamento ao paciente renal crônico, com a utilização de medicamentos e equipamentos que lhes garantam mais saúde e qualidade de vida, um longo caminho foi percorrido, sendo importante voltar no tempo para melhor compreensão desses avanços.

1830 - o físico inglês, Thomas Graham constatou que, separando dois líquidos com substâncias dissolvidas em uma membrana celulósica, estabelecia troca entre elas. Chamou esta experiência de diálise, e às membranas com estas características de semipermeáveis.

1913 – Nos EEUU, John Abel idealizou e utilizou nos cães sem rins o primeiro rim artificial. Problemas técnicos desmotivaram a experiência.

1917 – O alemão George Haas, em plena Primeira Guerra Mundial, mudou o protótipo de seu colega John Abel, aumentando a área das membranas e conseguindo esterilizar os componentes do circuito extracorporeal, com etanol.

1926 – Haas aventurou-se a utilizar a diálise, pela primeira vez, no ser humano.

1936 – Com a comercialização do celofane, foi possível aplicar a diálise ao ser humano, com alguma segurança.

1940 – O holandês Kolft, considerado por alguns o “pai da hemodiálise”, fez um rim artificial que foi utilizado em um paciente com Insuficiência Renal Aguda, em 1943.

O maior problema era que, cada vez que se realizava esse tratamento, eram necessárias uma nova artéria e nova veia.

1960 - Scribner e Quinton descreveram um dos marcos históricos, no tratamento da Insuficiência Renal Crônica, pela hemodiálise: o " SHUNT " arteriovenoso externo. Entre 1960 e 1965, foram desenvolvidos os dializadores "COIL" (tubo celofane enrolado em espiral) e do tipo KILL (Placas de Celofane paralelas).

1966 - Cinino e Brescia criaram, cirurgicamente, a fístula arteriovenosa interna, que consiste numa pequena comunicação, inferior a 0,5 cm, direta, entre uma veia e uma artéria. Só existindo uma diferença ao contrário do Shunt: enquanto este pode ser usado de imediato, a fístula precisa "amadurecer" e só deverá ser picada uma semana, ou melhor ainda, três a quatro semanas após a sua confecção⁶³.

No Brasil, em 19 de maio de 1949, o Dr. Tito Ribeiro do Amaral utilizou, pela primeira vez, o rim artificial, para tratar de uma paciente de 27 anos de idade, portadora de insuficiência renal, no Hospital das Clínicas de São Paulo.

No Maranhão, a primeira sessão de hemodiálise foi realizada pelo Dr. Natalino Salgado Filho, auxiliado pela Técnica de Enfermagem Gertrudes Ferreira da Silva, no dia 02 de agosto de 1978, com a paciente Alcina dos Santos Carvalho, que estava em crise, com quadro de insuficiência renal aguda. A paciente saiu do quadro e se recuperou.

São pioneiros do Serviço de Nefrologia no Maranhão os médicos Natalino Salgado Filho, Silvio Otoni Lopes, Delmar Costa, as enfermeiras Cecilma Teixeira, Antonia Duarte, Lúcia Holanda Lopes e Maria de Lourdes Costa e as Técnicas de Enfermagem Gertrudes Silva, Raimunda Aquino, Ana Célia e Joyna Célia.

A primeira sessão de hemodiálise realizada com paciente em insuficiência renal crônica ocorreu no dia 22 de agosto de 1978 sendo paciente, Mariana Guimarães Nascimento. O primeiro paciente com Insuficiência Renal Crônica, em diálise peritoneal, foi o Senhor Tibúrcio Suzano Barros, em 26 de junho de 1978, tratamento realizado por Dr. Natalino Salgado e a técnica de enfermagem Gertrudes, no Hospital Centro Médico em São Luís, com sucesso.

A evolução das máquinas de diálise ao longo dos anos tem sido evidente. Atualmente, vêm dotadas de alarmes que avisam o acontecimento de qualquer intercorrência, como o aparecimento de ar no sangue, a alteração da temperatura e do fluxo sanguíneo, dentre outros, apesar do fato de expor ainda o paciente a vários riscos e efeitos colaterais ao longo dos tempos⁶⁴.

2.6 Avaliação e Qualidade da Atenção em Saúde

A avaliação pode ser definida como um conjunto de procedimentos sistemáticos que buscam dar visibilidade ao que é feito por referência ao que se pode e/ou se quer fazer com respeito ao interesse, efetividade, operacionalidade e qualidade das ações, tecnologias, serviços ou programas de saúde⁶⁵.

Existem muitas definições para avaliação, entretanto todas elas se reportam ao conceito de observação regular de uma ação ou um fenômeno⁶⁶.

Nas últimas décadas os estudos sobre qualidade dos serviços de saúde têm-se baseado em uma das categorias propostas por Donabedian, que, com base nos estudos de Codman e Flexner e tendo com referência a teoria dos sistemas, estruturou a avaliação qualitativa de atenção médica em três aspectos: estrutura, processo e resultados⁶⁷.

As primeiras tentativas de sistematização de um mecanismo de avaliação dos serviços de saúde segundo Reis, talvez se devam aos trabalhos de Flexner em 1910, nos EEUU e de Coldman, na Inglaterra, em 1916⁶⁷.

No Brasil, o Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde é um instrumento de apoio à gestão do SUS no que diz respeito à qualidade da assistência oferecida aos usuários do Sistema Único de Saúde⁶⁸.

2.7. Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

2.7.1 Aspectos Históricos e Conceituais

Qualidade é uma palavra derivada do latim *qualitate* e tem o significado de propriedade, atributo ou condição das coisas ou das pessoas capaz de distingui-las das outras e de lhes determinar a natureza. Enquanto que vida, também derivada do latim *vita*, significa conjunto de propriedades e qualidades graças às quais animais e plantas

se mantêm em contínua atividade, manifestada em funções orgânicas tais como metabolismo, crescimento, reação a estímulos, a adaptação ao meio, a reprodução e outras⁶⁹.

Qualidade de vida é um conceito dinâmico, representando respostas individuais para os efeitos físicos, mentais e sociais da doença, as quais influenciam a extensão em que a satisfação pessoal com as circunstâncias da vida pode ser alcançada, e que permitem comparação favorável com outras pessoas, de acordo com critérios selecionados⁷⁰.

O conceito qualidade de vida tem suscitado a realização de pesquisas e cresce a sua utilização nas práticas desenvolvidas nos serviços de saúde, por equipes profissionais que atuam junto a usuários acometidos por enfermidades⁷¹.

No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida, embora bastante inespecífico e generalizante, existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, quando investigações sistemáticas começaram a referendar esta tese e dar subsídios para políticas públicas e movimentos sociais⁷².

Para estes autores, diversos instrumentos têm sido elaborados na tentativa de sintetizar a complexidade da noção de qualidade de vida e de sua relatividade com as diversas realidades sociais e diferenças culturais. Consideram que alguns desses instrumentos tratam a saúde como um componente de um indicador composto, como é o caso do Índice de Desenvolvimento Humano, criado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). O IDH é um indicador sintético de qualidade de vida que, de forma simplificada, soma e divide por três os níveis de renda, saúde e educação de determinada população, e outros têm no campo da saúde seu objeto propriamente dito⁷².

O Índice de Condições de Vida (ICV) é também um instrumento de avaliação desenvolvido pela Fundação João Pinheiro, em Belo Horizonte, para estudar a situação de municípios mineiros, sendo logo depois adequado, em consórcio com o IPEA, o IBGE e o PNUD, para a análise de todos os municípios brasileiros⁷².

A OMS, que criou o Grupo de Qualidade de Vida, The WHOQOL Group (1995), definiu a expressão qualidade de vida como *a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos*

seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, e desenvolveu um instrumento, o WHOQOL-100, que consta de 100 questões que avaliam seis domínios: físico, psicológico, de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/crenças pessoais⁷².

Existe uma variedade crescente de questionários disponíveis na literatura médica para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde⁷³. A demanda por essas medidas tem sido estimulada por sua relevância nos ensaios clínicos, uma vez que elas permitem avaliar o impacto da doença crônica sobre a vida do paciente e oferecem um tipo de resultado do tratamento baseado na percepção do próprio indivíduo sobre seu estado de saúde^{73,74}.

Os instrumentos de mensuração podem ser considerados como genéricos e específicos. Genéricos quando utilizam questionários de base populacional sem especificar patologias, sendo mais apropriadas a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde, a exemplo do WHOQOL-100. Os específicos referem-se a patologias crônicas, como o KDQOL-SF^{TM65}.

As pesquisas que abordam a qualidade de vida englobam tanto a morbidade clínica causada diretamente pelo estado de doença, quanto as influências da doença e das terapêuticas sobre as atividades cotidianas e a satisfação de viver⁷⁵. Por meio da avaliação dos aspectos de qualidade de vida podem-se formular estratégias de intervenção, com o intuito de minimizar os efeitos da doença de caráter progressivo, bem como as alterações na qualidade de vida⁷⁶.

2.7.2 Qualidade de Vida de Pacientes em Tratamento Hemodialítico

Por constatar que os pacientes em hemodiálise alteram a sua rotina de vida em função da necessidade da realização do tratamento, com dia e horários determinados, com restrições alimentares, de locomoção e, pelo aparecimento de incapacidades e complicações, acredita-se que todos esses fatores contribuem para a perda da QV desses pacientes.

Os pacientes em tratamento hemodialítico, por conviverem com uma doença crônica apresentam comprometimento das condições físicas e emocionais sendo que a extensão e a cronicidade de uma doença estimulam a análise da qualidade de vida^{77,78}.

O Instituto de Medicina dos Estados Unidos e a National Kidney Foundation, por meio do Kidney Disease Outcome Quality Initiative (K/DOQI), recomendam avaliações sistemáticas de escores de QVRS dos pacientes renais crônicos em hemodiálise, como relevante parâmetro de adequação do tratamento⁷⁹.

Existe uma série de instrumentos genéricos de avaliação de QVRS utilizados na Nefrologia. Dentre estes estão: Spitzer QL – index, Nottingham Health Profile, Campbell Index of Well Being, Cantril's Self Anchoring Scale, Life Satisfaction Scale, Short Form 46 – Item Health Survey, Karnofsky Index, Sickness Impact Profile. WHOQOL e outros. Entre os específicos destaca-se: o Kidney Disease Questionnaire e o The CHOICE Health experience Questionnaire⁸⁰.

O instrumento modular Kidney Disease and Quality of Life Short Form (KDQOL-SFTM) foi desenvolvido pelo Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Working Group/RAND Corporation. A primeira forma foi elaborada com 136 itens- Long Form, sendo, posteriormente desenvolvido o KDQOL- SFTM Short Form, versão 1.2 que foi traduzido para vários idiomas. Em 1997, foi desenvolvido o KDQOL- SFTM versão 1.3, que substituiu a versão 1.2⁸¹.

O KDQOL inclui o MOS 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36) como uma medida genérica e é suplementado com escalas do tipo multi-itens, voltadas para as preocupações particulares dos pacientes renais crônicos⁸¹.

Tendo em vista que esse instrumento é considerado o mais completo para investigação com pacientes renais crônicos, por conter questões genéricas e específicas, ele foi escolhido para este estudo com pacientes em hemodiálise.

3. OBJETIVOS

3.1 Geral

Avaliar as condições de atenção ao portador de doença renal crônica em processo de hemodiálise nos serviços de diálise do Estado do Maranhão, sob a ótica do prestador de serviço e dos usuários bem como a qualidade de vida dos pacientes

3.2 Específicos

- Caracterizar os serviços de diálise no atendimento dos requisitos de qualidade para um padrão de assistência aos portadores de doença renal crônica.
- Caracterizar o perfil demográfico e socioeconômico dos pacientes em tratamento hemodialítico.
- Descrever a percepção dos pacientes sobre as condições de atenção ao tratamento hemodialítico.
- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes hemodialíticos.

4. MÉTODO

Trata-se de estudo transversal descritivo realizado com pacientes renais crônicos em hemodiálise e com os responsáveis técnicos dos Serviços de Diálise do Estado do Maranhão. O estudo transversal é compreendido como sendo a investigação em que a causa e o efeito estão presentes no mesmo momento, caracteriza-se pelo fato de que a causa e o efeito estão ocorrendo simultaneamente, embora a causa possa existir desde algum tempo no passado ou ser uma característica do indivíduo⁸².

Este tipo de estudo investiga a situação de saúde de uma população com base em avaliações individuais do estado de saúde dos membros de um grupo, produzindo indicadores globais de saúde para o grupo investigado. A pretensão de estudos transversais é demonstrar um corte no fluxo histórico da doença, evidenciando as suas características e correlações em dado momento, no qual a associação entre variáveis é observada num mesmo momento⁸³.

4.1 Local

O estudo foi desenvolvido em oito unidades distintas que prestam serviço de diálise distribuídas nas três macrorregiões do Estado do Maranhão. Quatro delas situavam-se na Macrorregião São Luís (Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Centro de Nefrologia do Maranhão – CENEFRON, Centro de Tratamento das Doenças Renais LTDA- PRO-RENAL e a Clínica BIORIM, em Bacabal), duas situavam-se na Macrorregião Imperatriz (Clínica de Nefrologia de Imperatriz e Centro de Doenças Renais em Imperatriz) e duas situavam-se na Macrorregião de Caxias (Centro de Diálise de Caxias, em Caxias e Centro de Terapia Renal de Timon, em Timon).

Macrorregião São Luís

Centro de Nefrologia do Hospital Universitário da UFMA - O Hospital Universitário da UFMA, com 515 leitos, é uma instituição pública de ensino, pesquisa e extensão, que destina 100% do seu atendimento aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Foi certificado pelo Ministério da Saúde e Ministério da Educação como Hospital de Ensino, de acordo com a Portaria Interministerial MEC/MS nº 1.000, de 15 de abril de

2004. Localiza-se na cidade de São Luís, que tem uma população de 1.011.943 habitantes. O HUUFMA é credenciado como Centro de Referência em Alta Complexidade Cardiovascular, Traumato-Ortopedia, Neurocirurgia, Cirurgia Bariátrica, Nefrologia, e é também referência em alta complexidade para Cirurgia Cardíaca, Neuro-Ortopedia, Terapia Renal Substitutiva e Gestaç o de Alto Risco.

Centro de Nefrologia do Maranh o – CENEFRON, localizado na cidade de S o Luis,   uma Cl nica Especializada, de car ter particular, com uma m dia mensal de 383 pacientes em tratamento hemodial tico. Mant m conv nio com o SUS e outros, no atendimento a paciente renais.

PRO-RENAL – Centro de Tratamento das Doenas Renais LTDA, servio aut nomo, privado, conveniado com o SUS, com m dia de 155 pacientes por m s em tratamento hemodial tico, tamb m localizado em S o Lu s.

BIORIM - Cl nica Especializada, servio aut nomo, tendo em m dia 105 pacientes em tratamento hemodial tico, situada no munic pio de Bacabal,   258 km de S o Lu s, com 99.960 habitantes.

Macrorregi o Imperatriz

Cl nica de Doenas Renais – CDR Cl nica Especializada, servio aut nomo, de car ter particular, tendo em m dia 155 pacientes em hemodi lise, fica situada no Munic pio de Imperatriz, a 636 km de S o Lu s, com 247.553 habitantes.

Cl nica de Nefrologia de Imperatriz - Cl nica Especializada, servio aut nomo, de car ter particular, tendo em m dia 67 pacientes em hemodi lise, em Imperatriz.

Macrorregi o Caxias

Centro de Di lise de Caxias, da Casa de Sa de e Maternidade de Caxias - servio aut nomo, particular, atende a pacientes do SUS e tem em m dia 261 pacientes em hemodi lise. Est  localizado na cidade de Caxias, que dista 368 km de S o Lu s, e possui uma populao de 155.202 habitantes.

Centro de Terapia Renal de Timon - Cl nica Especializada, servio aut nomo, de car ter particular, tendo em m dia 95 pacientes em tratamento hemodial tico, situado   434 km de S o Luis com uma populao de 155.396 habitantes.

4.2 População e Amostra

A população foi composta por pacientes renais crônicos que realizavam hemodiálise nos serviços de diálise e por responsáveis técnicos pelos serviços de nefrologia em estudo. O tamanho da amostra foi calculado considerando uma população de 1.330 pacientes, um erro amostral de 5% e nível de confiança de 95%, totalizando 350 pacientes e oito responsáveis técnicos considerando que cada serviço possui apenas um responsável técnico.

4.2.1 Critérios de Inclusão

Foram incluídos no estudo:

- Pacientes com insuficiência renal crônica com taxa de filtração glomerular abaixo de 15 ml / min
- Pacientes em diálise por tempo superior a três meses

4.2.2 Critérios de Exclusão

- Pacientes com doença renal aguda
- Pacientes em diálise peritoneal
- Pacientes submetidos a transplante renal

4.3 Instrumentos

4.3.1 Formulário de Avaliação dos Serviços de Diálise

Para avaliação da estrutura dos serviços existentes para atendimento ao paciente em tratamento hemodialítico foi elaborado um questionário (Apêndice A), submetido à avaliação de conteúdo por três profissionais da área de saúde especialistas em nefrologia. O instrumento é composto por seis itens relativos à infraestrutura física, equipamentos e materiais, recursos humanos, qualidade da água, organização e indicadores de desempenho, fundamentado na Resolução RDC nº 154/2004⁴⁴, que estabelece o Regulamento Técnico para Funcionamento dos Serviços de Diálise.

- O item de Infraestrutura Física foi composto por 15 subitens: área de registro e espera de pacientes; sanitários para pacientes (ambos os sexos); depósito de material de limpeza; sala de utilidades; sanitários para funcionários (ambos os sexos); copa; sala administrativa; área para guarda de macas e cadeiras de rodas; vestuário de funcionários; abrigo reduzido de coleta de resíduos sólidos de serviços de saúde; área de processamento de roupas; as salas de hemodiálise com DPI, DPAC E DPA são exclusivas, sem passagem ou circulação de acesso? Ambientes desses setores com iluminação e ventilação adequadas? O Posto de Enfermagem e Serviço possibilita a observação visual das poltronas/leitos? A sala de tratamento e reservatório de água tratada para diálise constitui-se em um ambiente exclusivo para essa atividade?

- O item Equipamentos e Materiais foi constituído por 21 subitens. As máquinas de hemodiálise dispõem de dispositivo que permita o tamponamento por bicarbonato de sódio; controlador e monitor de temperatura; controle automático de ultrafiltração e monitor de pressão; monitor contínuo da condutividade com dispositivo de suspensão automática da vazão da solução com alarmes sonoros e visuais; detector de ruptura do dialisador com dispositivo de suspensão automática do funcionamento da bomba de sangue parada da ultrafiltração e com alarmes sonoros e visuais; detector de bolhas e proteção contra imobilismo gasoso com depósito de suspensão automática do funcionamento da bomba de sangue com alarmes sonoros e visuais; proteção contra operação em modo de diálise quando estiver em modo de desinfecção; monitor de pressão da linha venosa e arterial com dispositivo e suspensão automática do funcionamento da bomba de sangue alarmes sonoros e visuais; máquina de hemodiálise de reserva em número suficiente para assegurar a continuidade do atendimento; máquina de reserva, pronta para uso imediato, caso necessário; aparelho de pressão para cada 4 pacientes, por turno; eletrocardiógrafo; carro de emergência, composto de monitor cardíaco e desfibrilador; ventilador pulmonar manual (ambos com reservatório); medicamentos para atendimento de emergência; ponto de oxigênio; aspirador portátil; material completo de entubação (tubos endotraqueais, cânulas, guias e laringoscópio jogo completo de lâminas); rede elétrica que atende à Norma NBR-13 534; garantia de suprimento contínuo de energia (gerador); serviço de manutenção de equipamentos.

- O item Recursos Humanos foi estruturado com 3 subitens. O serviço de diálise tem como Responsáveis Técnicos: 1 médico nefrologista, que responda pelos procedimentos e intercorrências médicas; 1 enfermeiro, especializado em nefrologia, que responda pelos procedimentos e intercorrências em enfermagem. O serviço de diálise dispõe, no mínimo de: 2 médicos nefrologistas, que devem residir no mesmo município ou em cidades circunvizinhas; 2 enfermeiros habilitados; 1 assistente social; 1 psicólogo; 1 nutricionista; auxiliar ou técnico de enfermagem de acordo com o número de pacientes; auxiliar ou técnico de enfermagem exclusivo para o reuso; 1 funcionário exclusivo para serviços de limpeza. Para o Programa de Hemodiálise o serviço dispõe, em cada turno, de: 1 médico nefrologista para cada 35 pacientes; 1 enfermeiro para cada 35 pacientes; técnico ou auxiliar de enfermagem para cada 4 pacientes.

- O item Organização foi composto por 20 questões: qual a modalidade do Serviço? Hospitalar ou Autônomo; o serviço autônomo de diálise possui hospital de retaguarda para atendimento das intercorrências e emergências decorrentes da diálise, localizadas em área de fácil acesso? Possui serviço de remoção para transportar pacientes com complicações até o hospital de retaguarda para o pronto atendimento? Possui Programa de Controle e Prevenção de Infecção e Eventos Adversos – PCPIEA, implantado, implantando e implementado, implantado e em funcionamento? Possui as seguintes rotinas de funcionamento estabelecidas e assinadas pelos responsáveis técnicos: PCPIEA, procedimentos médicos, procedimentos de enfermagem, controle e atendimento de intercorrências, processamento de artigos de superfície, controle de qualidade do reuso das linhas e dos dializadores, controle dos parâmetros de eficácia do tratamento dialítico, controle de funcionamento do sistema de tratamento da água tratada para diálise, procedimentos das operações, manutenção dos sistemas e de verificação da qualidade da água, controle e manutenção preventiva e procedimentos de biossegurança (listar); em caso negativo, justificar. O serviço dispõe de prontuário para cada paciente, contendo todas as informações sobre o tratamento dialítico? Os concentrados químicos, dializadores e linhas utilizadas para a diálise possuem registro no Ministério da Saúde? O paciente é instruído para verificar sua identificação nos dializadores e linhas antes de ser submetido à hemodiálise? Os funcionários que realizam procedimentos nos pacientes, no reprocessamento de dializadores e linha ou

manipulação dos produtos químicos usam equipamentos de proteção individual? Os funcionários do Serviço estão atualizados com a vacina contra o vírus da Hepatite B? O serviço realiza periodicamente os exames mensais? O Serviço realiza periodicamente os exames trimestrais? O serviço realiza periodicamente os exames semestrais? O serviço realiza periodicamente os exames anuais? O número de profissionais corresponde ao número de pacientes atendidos no serviço? Os membros da equipe permanecem no ambiente de realização da hemodiálise durante o período de duração do turno? É realizada a consulta mensal pelo nefrologista? Para os procedimentos de diálise pediátrica de 0 a 12 anos, tem médico nefrologista pediátrico? É garantido ao paciente pediátrico um acompanhante membro de sua família ou responsável durante o atendimento dialítico?

- O item Qualidade da Água foi organizado com 6 subitens: a água de abastecimento dos serviços de diálise é proveniente de rede pública, poço artesiano ou outros mananciais? A água utilizada na preparação da solução para diálise nos serviços tem sua qualidade garantida em todas as etapas do seu abastecimento, armazenagem e distribuição mediante monitoramento dos parâmetros microbiológicos e físicos químicos, assim como dos próprios procedimentos de tratamento? O técnico responsável pela operação do sistema de tratamento da água para diálise tem capacitação específica para esta atividade? Onde obteve o certificado de treinamento? Qual a frequência de verificação das características físicas e organolépticas da água potável: diária, semanal, mensal, ou semestral? O laboratório que realiza a análise da água está habilitado na Rede Brasileira de Laboratórios (REBLAS/ANVISA).

O Formulário de Avaliação dos Serviços de Diálise, em sua versão original, contém questões do tipo dicotômicas (sim ou não), com base na RDC nº154/2004⁴⁴. No entanto, na tentativa de quantificar melhor as respostas dos técnicos, a todas as questões foram atribuídas, pela pesquisadora, o valor absoluto de 1,0 ponto, a cada questão do formulário, o que totalizou 88 pontos, equivalente ao número de questões e correspondendo a 100% de respostas afirmativas.

O número de pontos obtido pela unidade de saúde caracterizou o serviço de acordo com a classificação estabelecida com base no intervalo constante de 5,0 pontos. O conceito Excelente, compreendendo de 84 a 88 pontos; o conceito Muito Bom, de 79 a 83 pontos; o conceito Bom, de 74 a 78 pontos; o conceito Regular, de 69 a 73 pontos, e o conceito Ruim, abaixo de 68 pontos, considerado o ponto de corte em função das condições mínimas de funcionalidade e da constante estabelecida.

4.3.2 Questionário de Opinião dos Usuários sobre a Atenção aos Pacientes em Tratamento Hemodialítico

Os dados relacionados à caracterização dos pacientes relativos às condições sociodemográficas e ao processo de atenção ao paciente foram obtidos por meio de um questionário estruturado (Apêndice B), submetido à avaliação de conteúdo por três profissionais da área de saúde, especialistas em nefrologia. O instrumento continha 60 questões sobre:

- Perfil do paciente: idade, etnia, gênero, estado civil, escolaridade, profissão, religião, renda familiar, local de residência;
- Condições de acesso: forma de ingresso no serviço, patologia de base, tempo de diagnóstico de doença renal, fez tratamento para a doença renal antes de iniciar a hemodiálise;
- Relação entre equipe profissional e paciente: tempo de espera para início da sessão de hemodiálise; recebia visita médica durante as sessões; realizava alguma atividade durante as sessões; as informações prestadas pelo médico foram claras e de fácil entendimento, confusas e de difícil entendimento; as informações prestadas pela enfermagem foram claras e de fácil entendimento, confusas e de difícil entendimento e se o profissional se identificava quando da realização dos procedimentos;
- A percepção sobre a qualidade do serviço: tipo de atendimento na recepção; tem sido consultado e examinado, mensalmente, pelo médico nefrologista, se tinha apoio para alimentação pelo serviço, se tinha garantido seu transporte pelo município, qualidade do serviço, se o serviço tinha prestado um atendimento justo e o que considera um atendimento justo, se tinha conhecimento da existência da Associação dos Portadores de Doença Renal e se participava da mesma, se mudaria

alguma coisa no atendimento do Serviço e, em caso afirmativo, o que considerava importante.

Foram utilizadas variáveis baseadas na Portaria MS nº 1168/GM¹³, que instituiu a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, e na RDC nº 154/04⁴⁴. Foram observados também parâmetros do Programa Nacional de Humanização da Atenção e Gestão em Saúde no SUS⁸⁴ e Bioética.

4.3.3 Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico

A qualidade de vida dos pacientes em hemodiálise foi avaliada por meio do instrumento abreviado, traduzido para o português e validado para a população brasileira, *Kidney Disease and Quality of Life – Short Form (KDQOL-SFTM1.3)*, obtido no website do KDQOL Working Group (www.qlmed.org/url.htm). O instrumento foi traduzido da versão original inglês para a língua portuguesa pelos autores brasileiros e por tradutor juramentado e, posteriormente, revisado e avaliado quanto ao grau de dificuldade das traduções e equivalência por tradutor especialista⁷³.

O *Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form (KDQOL-SFTM)* é um instrumento específico que avalia doença renal crônica terminal, aplicável a pacientes que realizam algum tipo de programa dialítico⁸¹. O instrumento está publicado no *U.S. Renal Data System - Annual Data Report (1999)*^{81,85}. O SF-36 é composto de 36 itens, divididos em oito dimensões: funcionamento físico (10 itens), limitações causadas por problemas da saúde física (4 itens), limitações causadas por problemas da saúde emocional (3 itens), funcionamento social (2 itens), saúde mental (5 itens), dor (2 itens), vitalidade (energia/fadiga, (4 itens), percepções da saúde geral (5 itens) e estado de saúde geral comparado há um ano atrás (1 item)^{81,85}.

A parte específica para DRC compreende escalas formadas por 11 dimensões compostas por itens que são: sintomas /problemas (12 itens), efeitos da doença renal sobre a vida diária (8 itens), sobrecarga imposta pela doença renal (4 itens), condição de trabalho (2 itens), função cognitiva (3 itens), qualidade das interações sociais (3 itens), função sexual (2 itens), e sono (4 itens); inclui também três escalas adicionais: suporte social (2 itens) estímulo da equipe de diálise (2 itens) e satisfação do paciente (1 item).

Duas questões foram computadas à parte e não entram na formação de nenhum domínio e foram analisadas de forma descritiva por meio de porcentagens. O item 2, que se refere à comparação da saúde atual com a de um ano atrás, e o item 22, com uma escala de 0-10, que avalia a saúde geral no momento atual, onde zero equivale à pior QVRS e 100 à melhor QVRS.

Cada escala que compõe o KDQOL-SFTM possui uma variação de 0 a 100, sendo que os valores mais altos correspondem a uma melhor qualidade de vida. Quatro itens requerem instruções adicionais conforme o Manual para Uso e Correção do Instrumento, ou seja, os itens 17 e 22 precisam ser multiplicados por 10 e colocados numa escala de 0 a 100. O item 23 está em uma escala precodificada de 1 a 7. Para recodificá-lo subtrai-se 1 (mínimo possível) do valor precodificado, divide-se a diferença por 6 (diferença entre mínimo e máximo possível) e multiplica-se por 100. No item 16, se a resposta for “não”, o escore da “função sexual” deve ser codificado como perdido.

4.4 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora e por uma equipe treinada, composta por 4 enfermeiras, 2 estudantes de graduação de enfermagem integrantes do projeto de pesquisa, utilizando-se os instrumentos para avaliação do serviço (Apêndice A), para levantamento de opinião do usuário sobre condições da atenção (Apêndice B) e sua qualidade de vida (Anexo 2).

Procedimento

Realizou-se a aplicação dos questionários com os pacientes das várias unidades de saúde na sala de espera enquanto aguardavam o procedimento de hemodiálise e nas salas de hemodiálise durante as sessões, o que exigiu da equipe atenção para as condições apresentadas pelos pacientes no momento da aplicação do questionário, como, por exemplo, estar dormindo, ou mesmo sonolento, bem como apresentar algum mal-estar. Logo, as entrevistas foram realizadas com os pacientes em condições de procedimento estável, após apresentação dos pesquisadores, explicação e esclarecimentos a respeito da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As sessões de hemodiálise são realizadas de segunda-feira à sábado e, geralmente em três turnos, das 6 às 23 ou 24 horas. Os pacientes realizam o tratamento três vezes por semana, por um período de quatro horas e são incluídos nos programas realizados as segundas, quartas e sextas-feiras ou as terças, quintas e sábados.

No que diz respeito à avaliação das condições de atenção (estrutura física, equipamento e organização) ao portador de doença renal crônica em tratamento hemodialítico, foram realizadas visitas aos setores pelas pesquisadoras e entrevistados os responsáveis técnicos das unidades, utilizando-se instrumento fundamentado na RDC nº 154/2004⁴⁴. As entrevistas foram realizadas pelos pesquisadores no período de 2008 a 2009 e ocorreram na sala de chefia de cada unidade de saúde. Anteriormente à realização das entrevistas, foram fornecidas explicações e esclarecimentos sobre os objetivos do estudo e era solicitada a concordância dos técnicos mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.5 Estudo Piloto

Foi realizado estudo piloto com quinze pacientes que faziam hemodiálise no Centro de Nefrologia do Hospital Universitário da UFMA, para constatar se havia por parte dos pacientes compreensão das questões propostas bem como adequação das mesmas para a coleta de dados a ser realizada posteriormente. Também foi realizada reunião com enfermeiros, médicos e assistente social do Hospital Universitário da UFMA, para discussão do instrumento elaborado para verificação das questões relativas à estrutura, processo e resultados, sendo acatadas as sugestões para melhoria do instrumento de avaliação.

4.6 Aspectos Éticos

Foi solicitado, às chefias do Centro e Serviços de Diálise autorização para desenvolvimento do estudo, em seguida o projeto da pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão e aprovado em Reunião Ordinária realizada em 18.05.2007 (ANEXO 1).

Os participantes do estudo foram esclarecidos sobre os objetivos, justificativa, procedimentos a serem utilizados, benefícios esperados, garantia de sigilo, privacidade, liberdade de participar do estudo e de retirar-se sem nenhum prejuízo de atendimento, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo foi desenvolvido conforme a Resolução CNS nº 196/96, que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos⁸⁶.

4.7 Análise de Dados

A análise dos dados obtidos foi feita utilizando-se o software Excel® 2003 para Windows® e SPSS® 13 para Windows®.

O teste de Kolmogorov-Smirnov foi realizado para avaliar se a distribuição dos dados era normal em cada uma das análises. Em muitos casos, dado o grande tamanho da amostra ($n > 200$), o teste não conseguia avaliar corretamente as distribuições. Decidiu-se utilizar então testes paramétricos que, na comparação com resultados de testes não paramétricos, se mostraram igualmente efetivos nos casos em que a avaliação da normalidade estava comprometida.

A comparação de médias foi feita mediante o teste t de Student ou ANOVA de uma via dependendo do número de grupos avaliados. O nível de significância estatística foi estabelecido em $p < 0,05$ (bicaudal). Ajustes deste nível de significância foram realizados utilizando o método de Bonferroni, quando necessário. Os resultados são apresentados a média e o desvio padrão da amostra.

5. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados de acordo com os dados obtidos por meio da aplicação dos questionários relativos à caracterização das unidades de diálise no atendimento dos requisitos de qualidade, ao perfil demográfico e socioeconômico dos pacientes e sua qualidade de vida.

5.1 Avaliação de Infraestrutura Física, Equipamentos, Recursos Humanos e Organização dos Serviços de Diálise e Qualidade da Água do Estado do Maranhão

A avaliação foi realizada conforme questionário elaborado com base na Resolução nº 154/2004, que estabelece a regulamentação desses serviços cujos resultados estão demonstrados na Tabela 1.

Para o item Infra-Estrutura Física, verifica-se que as unidades Centro de Nefrologia do HUUFMA, Centro de Diálise de Caxias, CDR, CNI e BIORIM obtiveram o valor máximo, portanto, 15 pontos, correspondendo a 100%; as unidades CENEFROM e Centro de Terapia Renal de Timon alcançaram 14 pontos, 93% e a unidade PRO-RENAL, 13 pontos, 87%.

No item Equipamentos, as unidades Centro de Nefrologia do HUUFMA, CENEFROM e CDR alcançaram 20 pontos, atingindo a máxima pontuação do quesito; as unidades CNI e BIORIM alcançaram 19 pontos, perfazendo 96%; e as unidades PRO-RENAL, Centro de Diálise de Caxias e Centro de Terapia Renal de Timon alcançaram 18 pontos, atingindo 90%.

No item Recursos Humanos, cujo valor máximo era 13 pontos, as unidades Centro de Nefrologia do HUUFMA, CENEFROM, PRO-RENAL, Centro de Diálise de Caxias e Centro de Terapia Renal de Timon e CDR atingiram 100% da pontuação e as unidades CNI e BIORIM, com 12 pontos, alcançaram 92% do quesito.

Com relação ao item Organização, as unidades Centro de Nefrologia do HUUFMA, CENEFROM alcançaram 29 pontos, correspondendo a 97% do total, as unidades PRO-RENAL, Centro de Diálise de Caxias, CNI e BIORIM alcançaram 27 pontos, perfazendo 90% e as unidades CDR e o Centro de Terapia Renal de Timon, respectivamente, com 23 e 22 pontos, atingiram 77% e 73%.

Para o item Qualidade da Água, todas as unidades atenderam aos requisitos, com 10 pontos. Cem por cento da água de abastecimento dos serviços de diálise é proveniente da rede pública em todas as unidades.

Cem por cento da água utilizada na preparação da solução para diálise tem sua qualidade garantida em todas as etapas do seu abastecimento, armazenagem e distribuição, por meio do monitoramento dos parâmetros microbiológicos, físicos, químicos bem como dos procedimentos de tratamento.

Cem por cento dos técnicos responsáveis pela operação dos sistemas de tratamento da água para diálise têm capacitação específica; cem por cento dos Serviços de Diálise realizam análise da água em laboratório habilitado na Rede Brasileira de Laboratórios (REBLAS/ANVISA).

De acordo com os pontos alcançados e percentuais atingidos as unidades foram classificadas por conceitos: Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da UFMA e CENEFRON - conceito Excelente (E). PRO-RENAL, Centro de Diálise de Caxias, Clínica de Doenças Renais de Imperatriz e Clínica de Nefrologia de Imperatriz e BIORIM - conceito Muito Bom (MB) e Centro de Terapia Renal de Timon - conceito Bom.

Tabela 1 - Conceituação dos Serviços de Diálise, segundo o número de pontos obtidos com infraestrutura, equipamentos, recursos humanos, organização e qualidade da água (n=350). São Luís (MA), 2010

Unidade	Estrutura		Equipamento		Recursos humanos		Organização		Qualidade da água		Total	Conceito
	n	%	N	%	n	%	n	%	n	%		
HUUFMA	15	100	20	100	13	100	29	97	10	100	87	Excelente
CENEFRON	14	93	20	100	13	100	29	97	10	100	87	Excelente
PRO-RENAL	13	87	18	90	13	100	27	90	10	100	81	Muito bom
C. D. Caxias	15	100	18	90	13	100	27	90	10	100	80	Muito bom
C. T. Timon	14	93	18	90	13	100	22	73	10	100	76	Bom
CDR	15	100	20	100	13	100	23	77	25	100	82	Muito bom
CNI	15	100	19	96	12	92	27	90	10	100	83	Muito bom
BIORIM	15	100	19	96	12	92	27	90	10	100	83	Muito bom

5.2 Avaliação da Qualidade da Atenção ao Paciente em Tratamento Hemodialítico

5.2.1 Perfil Demográfico e Socioeconômico dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico

Na amostra estudada, o maior número de pacientes em tratamento hemodialítico é do sexo masculino, correspondendo a 57,7% dos pacientes. A faixa etária com maior frequência de pacientes em hemodiálise foi de 41 a 60 anos, com 46,9%, seguida de 31,7% relativa à faixa de 18 a 40 anos. Com mais de 60 anos registrou-se 21,4%.

Quanto à cor dos pacientes a maioria, 41,4%, declarou-se de cor parda, enquanto que 32,6% responderam ser negra e 26,0%, branca. Em relação ao estado civil, a maioria dos entrevistados, no total de 62,6%, vive com companheiro e 37,4%, sem companheiro. No que diz respeito à religião, 74,0% declararam-se católicos e 26,0%, evangélicos.

Quanto à escolaridade, 63,7 % possuem o ensino fundamental e médio, 4,9% o curso superior completo/incompleto e 18,3 % são analfabetos.

Na Tabela 2 verifica-se que 86,5 % dos pacientes em tratamento hemodialítico informaram que não participam da Associação de Pacientes Renais Crônicos e Transplantados do Maranhão e 13,5% a conhecem e estão integrados de alguma forma, como membros efetivos ou participando das atividades.

Tabela 2 - Características socioeconômicas dos pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	n	%
Idade		
Até 40 anos	111	31,7
41 a 60 anos	164	46,9
Mais de 60 anos	75	21,4
Gênero		
Masculino	202	57,7
Feminino	148	42,3
Etnia		
Branca	91	26,0
Negra	114	32,6
Parda	145	41,4
Estado civil		
Sem companheiro	131	37,4
Com companheiro	219	62,6
Religião		
Católica	259	74,0
Outras	91	26,0
Escolaridade		
Alfabetizado	46	13,1
Não alfabetizado	64	18,3
Fundamental/Médio	223	63,7
Superior Completo/Incompleto	17	4,9
Participa da associação		
Sim	48	13,7
Não	302	86,3
Total	350	100,0

Observa-se na Tabela 3 que 82,9% dos entrevistados informaram que sua renda familiar é de até 2 salários mínimos, enquanto que 17,1% possuem renda familiar de mais de 2 salários mínimos.

O maior percentual relativo à situação funcional dos pacientes foi de 45,1% em gozo de benefício, ou seja, os pacientes recebem subsídio do INSS por doença, no valor de um salário mínimo, seguidos de 34,3% de aposentados, 13,7% de desempregados e 6,9% de empregados.

Tabela 3 - Situação funcional e renda familiar dos pacientes em tratamento hemodialítico, no Estado do Maranhão (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	n	%
Situação funcional		
Empregado	24	6,9
Desempregado	48	13,7
Aposentado	120	34,3
Em Benefício	158	45,1
Renda familiar		
Até 2 salários mínimos	290	82,9
Mais de 2 salários mínimos	60	17,1
Total	350	100,0

5.2.2 Percepção dos Pacientes sobre as Condições de Atenção ao Tratamento Hemodialítico

Da amostra estudada no total de 350 pacientes, 62,3% fazem hemodiálise na Capital e 37,7% fazem seu tratamento nos Serviços de Nefrologia no Interior (municípios de Imperatriz, Caxias, Timon e Bacabal).

Observa-se na Tabela 4 que 49,4% dos pacientes informaram que seu problema inicial foi a hipertensão arterial, 15,1% diabetes, 7,7 % infecção renal, 3,4% patologia cardíaca, 2,6% glomerulonefrite; no item outras, 16,5% tiveram hipertensão e diabetes, rins policísticos, anemia, edema.

De acordo com a Tabela 4, 24,3% dos pacientes que realizavam hemodiálise eram oriundos de unidades de média complexidade, 19,1% de alta complexidade, 33,4% de urgência e emergência, e apenas 7,7 % foram encaminhados por unidade básica de saúde, o que demonstra que os pacientes tinham um percurso muito demorado para identificar seu problema renal, pois a porta de entrada, as unidades básicas de saúde, não estão identificando esse problema.

Com relação ao questionamento se o paciente havia realizado tratamento antes da hemodiálise para a doença renal, 284 (81,7%) pacientes disseram que não e, apenas 63 (18,%) fizeram tratamento antes de iniciar a hemodiálise.

Tabela 4 - Patologia de base referida, unidades de origem, local de atendimento e tratamento prévio dos pacientes em tratamento hemodialítico, no Estado do Maranhão (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	n	%
Patologia de base		
Hipertensão	173	49,4
Diabetes	53	15,1
Infecção renal	27	7,7
Glomerulonefrite	9	2,6
Patologia cardíaca	12	3,4
Outras	58	16,5
Não informado	18	5,1
Unidades de referência		
Unidade Básica de Saúde	27	7,7
Unidade de Média Complexidade	85	24,3
Unidade de Alta Complexidade	67	19,1
Urgência e Emergência	117	33,4
Outras	32	9,1
Não informado	22	6,2
Local de atendimento		
Capital	218	62,3
Interior	132	37,7
Tratamento prévio		
Sim	64	18,3
Não	286	81,7
Total	350	100

De acordo com a Tabela 5, 76,6% dos médicos, 81,1% das enfermeiras, 70,6% das assistentes sociais e 88,5% dos técnicos de enfermagem identificam-se quando vão realizar os procedimentos com os pacientes em tratamento hemodialítico. Para os mesmos profissionais, 16,3%, 16,0%, 19,7% e 8,0% dos pacientes informaram que às vezes eles se identificam. Os profissionais que mais se identificam para os pacientes são os técnicos de enfermagem, seguidos dos enfermeiros, médicos e assistentes sociais. Os psicólogos e nutricionistas foram as categorias referidas como as mais ausentes, com 19,2% e 15,5 %.

Tabela 5 - Respostas dos pacientes em tratamento hemodialítico sobre a identificação dos profissionais durante a realização de procedimentos (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	n	%
Médicos		
Sempre	268	76,6
Às vezes	57	16,3
Nunca	25	7,1
Enfermeiras		
Sempre	284	81,1
Às vezes	56	16,0
Nunca	10	2,9
Psicólogos		
Sempre	188	53,7
Às vezes	95	27,1
Nunca	67	19,2
Nutricionistas		
Sempre	173	49,4
Às vezes	123	35,1
Nunca	54	15,5
Assistentes sociais		
Sempre	247	70,6
Às vezes	69	19,7
Nunca	34	9,7
Técnico de enfermagem		
Sempre	310	88,5
Às vezes	28	8,0
Nunca	12	3,5
Total	350	100

A Tabela 6 demonstra que 89,2% dos pacientes recebiam visita médica durante as sessões de hemodiálise, 10,8% disseram que não, ou somente quando passavam mal e a enfermagem chamava o médico para atendimento.

Com relação ao desenvolvimento de atividades durante as sessões de hemodiálise, 53,6% dos pacientes não realizavam nenhuma atividade enquanto que 45,6% dos pacientes informaram que fazem alguma atividade durante as sessões, tais como ver televisão (programação normal), ouvir rádio, ler livro ou revistas que os próprios pacientes trazem. Os estudantes, via de regra, aproveitam esse tempo para estudar e realizar algumas tarefas escolares.

Na Tabela 6 é mostrado que 75,6% dos pacientes informaram que compreenderam as orientações dos médicos, enquanto que 17,8% disseram que as informações eram confusas e de difícil entendimento, pelo tipo de linguagem e termos que não entendiam.

No que diz respeito às informações prestadas pela enfermagem, 87,6% dos pacientes disseram que as informações eram claras e compreenderam as orientações dadas, mas 7,8% dos pacientes as acharam-nas confusas e apenas, ocasionalmente, as compreendiam, outras não.

Tabela 6 - Respostas dos pacientes sobre a atenção prestada durante o tratamento hemodialítico (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	n	%
Visita médica nas sessões		
Sim	298	89,2
Não	36	10,8
Atividades nas sessões		
Sim	159	45,6
Não	187	53,2
Às vezes	3	0,8
Informações dos médicos		
Claras	263	75,6
Confusas	62	17,8
Outras	23	6,6
Informações da enfermagem		
Claras	304	87,6
Confusas	27	7,8
Outras	16	4,6
Total	350	100,0

Na Tabela 7 observa-se que 61,2% dos pacientes responderam que não realizavam consulta mensal com o médico nefrologista e 38,8% disseram que sim.

Do total de entrevistados, 92,0% dos pacientes informaram que durante as sessões de hemodiálise eram servidos lanches tipo sopa, café com leite e pão, sucos com biscoitos, mingaus.

No que diz respeito ao transporte, 72,3% dos pacientes em tratamento hemodialítico têm garantido esse serviço pelo seu município de origem, para realização das sessões de hemodiálise em São Luís, Imperatriz, Timon, Caxias e Bacabal. Outros 27,7% dos pacientes informaram que o município não concedia esse benefício.

Tabela 7 - Respostas dos pacientes em tratamento hemodialítico sobre direito à alimentação nos dias das sessões e ao transporte (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	N	%
Consulta mensal com nefrologista		
Sim	136	38,8
Não	214	61,2
Alimentação		
Sempre	321	92,0
Às vezes	20	5,4
Nunca	9	2,6
Transporte gratuito		
Sim	253	72,3
Não	97	27,7
Total	350	100,0

Conforme a Tabela 8, 42,3% dos pacientes disseram que o Serviço de Diálise era bom, 24,0% excelente, 19,4% muito bom, 13,4% afirmaram que o serviço era regular e 0,9% ruim.

Afirmaram que há necessidade de mudanças no atendimento prestado ao paciente em tratamento hemodialítico 55,0% dos pacientes, enquanto que 45,0% consideram que o serviço estava atendendo às suas expectativas. 13,1% dos pacientes indicaram

que as mudanças deviam ocorrer na organização dos serviços, 42,0% na relação profissional com o paciente e 44,9% apontaram a necessidade de descentralização dos serviços de diálise.

Tabela 8 – Opinião dos pacientes sobre a qualidade dos serviços de diálise e necessidades de mudança (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	n	%
Qualidade dos Serviços		
Excelente	84	24,0
Muito bom	68	19,4
Bom	148	42,3
Regular	47	13,4
Ruim	3	0,9
Mudaria o atendimento		
Sim	191	55,0
Não	159	45,0
Necessidades de mudanças		
Organização dos serviços	46	13,1
Relação profissional/paciente	147	42,0
Descentralização dos serviços	157	44,9
Total	350	100,0

5.3 Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico

5.3.1 Análise das Dimensões do KDQOL-SF³⁶

Os domínios do KDQOL-SF são avaliados por uma escala de valores que vão de zero, considerado o pior valor para QVRS, a 100, considerado o melhor valor para QVRS⁸¹.

A Tabela 9 apresenta as médias de cada domínio do questionário, o desvio-padrão e o intervalo da variação dos dados.

De acordo com os valores das médias identificadas na Tabela 9, observa-se que os menores valores encontrados foram para os domínios Função Física (27,6), Função Emocional (36,6), Função Sexual (29,3), Papel Profissional (11,7) e Sobrecarga da Doença Renal (43,0), sendo o Papel Profissional o mais afetado de todos. Considerando a escala de valores pré-estabelecida de 0-100, para análise da qualidade de vida, todos esses domínios estão abaixo de 50, valor limite para uma boa qualidade de vida. Os domínios Estímulo por Parte da Equipe de Diálise (88,4), Qualidade da Interação Social (85,6), Função Cognitiva (82,3) e Suporte Social (79,6) obtiveram as maiores pontuações.

Tabela 9 - Média, desvio-padrão e variação dos resultados para cada domínio do questionário de qualidade de vida KDQOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luis (MA), 2010

Domínios	Questões	Média	±dp	Variação
Saúde geral	1, 11a - 11d	50,0	±21,2	0 - 95
Funcionamento físico	3a-3j	50,9	±29,4	0 -100
Função física	4a - 4d	27,6	±35,1	0 -100
Função emocional	5a - 5c	36,6	±38,8	0 -100
Função social	6, 10	67,2	±32,3	0 -100
Dor	7, 8	65,1	±33,5	0 -100
Energia/Fadiga	9a, 9e, 9g, 9i	64,3	±21,7	0 -100
Bem-estar emocional	9b, 9c, 9d, 9f, 9h	67,9	±22	0 -100
Sobrecarga da doença renal	12a - 12d	43,0	±26,2	0 -100
Qualidade da interação social	13a, 13c, 13e	85,6	±17,3	0 -100
Função cognitiva	13b, 13d, 13f	82,3	±18,9	0 -100
Lista de sintomas e problemas	14a - 14k	77,8	±16,5	0 -100
Efeitos da doença renal	15a - 15h	65,2	±18,8	0 -100
Função sexual	16a, 16b	29,3	±38,4	0 -100
Sono	17, 18a - 18c	70,8	±20	0 -100
Suporte social	19a, 19b	79,6	±29,2	0 -100
Papel profissional	20, 21	11,7	±26,9	0 -100
Satisfação do paciente	23	61,0	±21,7	0 -100
Estímulo por parte da equipe de diálise	24a, 24b	88,4	±22,5	0 -100

dp = desvio-padrão

5.3.2 Análise das Dimensões do KDQOL em Relação às Variáveis do Questionário de Opinião dos Usuários

Foram realizadas análises do KDQOL-SF utilizando-se variáveis de interesse aferidas pelo Questionário de Opinião do Usuário no sentido de verificar a percepção dos pacientes sobre a atenção a eles dispensada.

5.3.2.1 Gênero e Qualidade de Vida

Com relação à variável gênero e as variáveis incluídas para avaliação da qualidade de vida no KDQOL-SF³⁶ não houve nenhuma correlação estatisticamente significativa. Isto é, não houve diferenças na qualidade de vida levando-se em consideração as variáveis investigadas em função do gênero dos pacientes.

Tabela 10 - Média (desvio-padrão) das variáveis analisadas segundo a distribuição por gênero, de pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís (MA), 2010

Variáveis	Gênero		p-valor
	Masculino	Feminino	
Saúde geral	50,1 (21,9)	49,6 (20,4)	0,817
Funcionamento físico	52,1 (29,6)	49 (29,2)	0,329
Função física	26 (34,6)	29,6 (35,7)	0,348
Função emocional	34,7 (38,9)	39,4 (38,7)	0,257
Função social	68,1 (31,2)	66,3 (33,9)	0,603
Dor	67,8 (32,3)	61,4 (35)	0,077
Energia/Fadiga	65 (22,1)	63,3 (21,2)	0,471
Bem-estar emocional	66,9 (22,6)	69,3 (21,3)	0,326
Sobrecarga da doença renal	42,1 (26,9)	44,2 (25,4)	0,47
Qualidade da interação social	85,3 (18,1)	86 (16,3)	0,719
Função cognitiva	81,8 (19,3)	83,1 (18,2)	0,539
Lista de sintomas e problemas	78,1 (16,7)	77,5 (16,3)	0,755
Efeitos da doença renal	64,7 (19,6)	65,9 (17,7)	0,564
Função sexual	31,7 (39,7)	25,6 (36,5)	0,134
Sono	71,7 (20,3)	69,9 (19,6)	0,414
Suporte social	79,8 (29,2)	79,2 (29,4)	0,85
Papel profissional	13,2 (28,6)	9,8 (24,5)	0,233
Satisfação do paciente	59,9 (21,2)	62 (22,1)	0,359
Estímulo por parte da equipe de diálise	90 (20,8)	86,1 (24,7)	0,12

5.3.2.2 Local de Atendimento e Qualidade de Vida

No sentido de verificar se havia diferenças quanto à qualidade de vida dos pacientes em tratamento hemodialítico em relação ao local de atendimento, a amostra foi dividida segundo o Local de Atendimento da Unidade, em termos da Capital ou Interior do Estado. Os resultados são apresentados na Tabela 11. Foram observadas diferenças significativas nas variáveis Funcionamento Físico (57,2), Função Física (32,8), Função Social (73,7), Dor (70,6), Função Cognitiva (87,8), Efeitos da Doença Renal (67,3) e Função Sexual (33,3) para os pacientes com atendimento na capital. Já o grupo com atendimento no interior, obteve maior pontuação na variável Satisfação do Paciente (69,2). No entanto, não houve diferenças significativas para as outras variáveis analisadas.

Tabela 11 - Média (desvio-padrão) das variáveis analisadas segundo a distribuição por local de atendimento dos pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luis (MA), 2010

Variáveis	Local de atendimento		p-valor
	Capital	Interior	
	Média ±dp	Média ±dp	
Saúde geral	50,9 ±21,9	48,2 ±20,1	0,25
Funcionamento físico	57,2 ±29,2	40,2 ±26,7	<0,001
Função física	32,8 ±36,5	18,8 ±30,8	<0,001
Função emocional	38,1 ±36,1	34,3 ±43,0	0,381
Função social	73,7 ±30,1	56,8 ±33,1	<0,001
Dor	70,6 ±29,6	55,9 ±37,6	<0,001
Energia/Fadiga	65,4 ±20,3	62,4 ±23,9	0,24
Bem-estar emocional	68,3 ±21,9	67,2 ±22,5	0,644
Sobrecarga da doença renal	43,1 ±28,0	42,8 ±23,1	0,92
Qualidade da interação social	85,1 ±17,8	86,4 ±16,6	0,516
Função cognitiva	87,8 ±15,5	73,3 ±20,3	<0,001
Lista de sintomas e problemas	77,8 ±16,6	77,8 ±16,5	0,98
Efeitos da doença renal	67,3 ±18,9	61,9 ±18,2	0,009
Função sexual	33,3 ±42,8	22,3 ±28,8	0,004
Sono	69,7 ±20,7	72,9 ±18,8	0,15
Suporte social	77,8 ±29,7	82,5 ±28,3	0,143
Papel profissional	11,9 ±27,1	11,5 ±26,9	0,883
Satisfação do paciente	55,7 ±19,0	69,2 ±23,0	<0,001
Estímulo por parte da equipe de diálise	87,4 ±25,2	90,0 ±17,4	0,257

dp = desvio-padrão

5.3.2.3 Etnia e Qualidade de Vida

Não houve diferenças estatisticamente significativas entre a cor da pele referida pelos pacientes e qualidade de vida, nas variáveis analisadas, conforme observa-se na Tabela 12.

Tabela 12 - Média (desvio-padrão) das variáveis analisadas segundo a cor da pele referida pelos pacientes em tratamento hemodialítico(n=352). São Luis (MA), 2010.

Variáveis	Etnia			p-valor
	Branca	Negra	Parda	
Saúde geral	49,2 (19,1)	48,7 (21,2)	51,1 (22,8)	0,656
Funcionamento físico	45,8 (28,6)	51,1 (32,6)	52,9 (27,3)	0,195
Função física	25,8 (35,4)	28,1 (35,5)	26,8 (34,4)	0,896
Função emocional	36,7 (36,7)	39 (40,7)	34 (38,7)	0,595
Função social	69,4 (32)	66,3 (33,2)	66,8 (32)	0,779
Dor	62,7 (32,8)	65,2 (33,8)	65,4 (34,2)	0,815
Energia/Fadiga	61,8 (21,8)	66,1 (20,9)	63,6 (22,3)	0,368
Bem-estar emocional	65,8 (21,6)	67,5 (22,3)	69,5 (22,2)	0,456
Sobrecarga da doença renal	40,5 (25,2)	44,3 (26)	43,5 (26,9)	0,567
Qualidade da interação social	84,6 (19,5)	84,9 (18,8)	86,5 (15)	0,675
Função cognitiva	81,3 (18,2)	81,9 (19,9)	82,8 (18,6)	0,821
Lista de sintomas e problemas	76,4 (16,1)	80,5 (14,9)	76,5 (17,7)	0,097
Efeitos da doença renal	67 (17,3)	65,7 (21,4)	62,9 (17,3)	0,234
Função sexual	22,6 (35)	32 (39,1)	30,5 (39,4)	0,183
Sono	70,6 (21,3)	73,8 (18,5)	69 (20,2)	0,159
Suporte social	79,3 (28,1)	79,5 (29,6)	79,2 (30,4)	0,997
Papel profissional	11,7 (27,1)	11,2 (27,4)	12,2 (26,9)	0,957
Satisfação do paciente	63,2 (22,4)	59,2 (21)	61,2 (21,7)	0,425
Estímulo por parte da equipe de diálise	87,3 (24,9)	88,2 (22,8)	89,1 (20,6)	0,827

5.3.3 Análise das Dimensões Genéricas por Itens do KDQOL-SF36

A Tabela 13 contém os itens que compõem as dimensões afetadas no KDQOL-SF³⁶ em termos das reais dificuldades sentidas pelos pacientes e que podiam interferir em sua qualidade de vida. São apresentados como resultados os itens com os menores e maiores escores médios.

Dimensão funcionamento físico

Itens com menores escores médios: “atividades que exigem muito esforço” (21,6), “atividades moderadas” (44,4), “levantar ou carregar compras” (33,0), “caminhar mais de um quilômetro” (46,2), “caminhar vários quarteirões” (49,0).

Itens com maiores escores médios: “tomar banho ou vestir-se” (84,9), “caminhar um quarteirão” (63,8), “inclinarse, ajoelhar-se ou curvar-se” (63,5) e “subir um lance de escada” (58,1).

Dimensão função física

Os escores médios foram todos abaixo de 50: “reduziu o tempo que passa trabalhando” (34,9), “fez menos coisas do que gostaria”(16,8), “dificuldades no tipo de trabalho” (30,7), “dificuldades para realizar outras atividades” (27,9).

Dimensão dor

Item com menor escore médio: “quanta dor nas últimas semanas” (59,4)

Item com maior escore médio: “Dor interferiu no seu trabalho” (70,8)

Dimensão saúde geral

Itens com menores escores médios: “sinto-me saudável” (45,1) e “minha saúde está excelente” com (40,8)

Itens com maiores escores médios: “minha saúde vai piorar” (70,9), “parece que fico doente mais facilmente” (60,4).

Dimensão Bem-Estar Emocional

Os escores médios foram acima de 50,0 para todos os itens “sente-se muito nervoso” (64,3), “teve muita energia” (65,1), “sentiu-se tão ‘para baixo’”(67,1), “sentiu-se calmo e tranquilo” (69,4), “sente-se feliz” (73,8).

Dimensão função emocional

Os escores médios foram todos abaixo de 50: “fez menos coisas do que gostaria” (23,3), “reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando” (37,3), “trabalhou com menos atenção” (49,3) Esta dimensão apresentou escores muito baixos, notadamente no que tange à questão do tempo para trabalho e para a realização de atividades que a pessoa gostaria de fazer.

Dimensão função social

Os escores médios foram acima de 50,0 para todos os itens: “por quanto tempo os problemas interferiram nas atividades sociais” (65,0), “problemas de saúde interferiram em atividades sociais” (69,5).

Dimensão energia/fadiga

Os escores médios foram acima de 50,0 para todos os itens: “teve muita energia” (59,7), “sentiu-se cheio de vida” (67,9) “sentiu-se esgotado” (64,9), “sentiu-se cansado” (64,5).

Tabela 13. Escores das dimensões genéricas, por itens do KDQOL-SF³⁶, para os pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís (MA), 2010

Dimensões	Itens	Média	±dp
Funcionamento físico	3a - Atividades que requerem muito esforço	21,6	±35,2
	3b - Atividades moderadas	44,4	±40,9
	3c - Levantar ou carregar compras	33,0	±38,8
	3d - Subir vários lances de escada	45,2	±43,9
	3e - Subir um lance de escada	58,1	±40,8
	3f - Inclinar-se, ajoelhar-se ou curvar-se	63,5	±42,5
	3g - Caminhar mais de 1 km	46,2	±44,7
	3h - Caminhar vários quarteirões	49,0	±44,1
	3i - Caminhar um quarteirão	63,8	±40,3
	3j - Tomar banho ou vestir-se	84,9	±32,1
Função física	4a - Reduziu o tempo que passa trabalhando	34,9	±47,7
	4b - Fez menos coisas do que gostaria	16,8	±37,4
	4c - Dificuldades no tipo de trabalho	30,7	±46,2
	4d - Dificuldades para realizar outras atividades	27,9	±44,9
Dor	7 - Quanta dor nas últimas semanas	59,4	±36,0
	8 - Dor interferiu no trabalho	70,8	±34,3
Saúde geral	1 - Sua saúde é	33,7	±21,4
	11a - Parece que fico doente mais facilmente	60,4	±42,7
	11b - Sinto-me saudável	45,1	±41,9
	11c - Minha saúde vai piorar	70,9	±39,5
	11d - Minha saúde está excelente	40,8	±37,5
Bem-estar emocional	9b - Sente-se muito nervoso	64,3	±33,0
	9c - Sentiu-se tão "para baixo"	67,1	±35,4
	9d - Sentiu-se calmo e tranqüilo	69,4	±28,4
	9f - Teve muita energia	65,1	±34,1
	9h - Sente-se feliz	73,8	±28,3
Função emocional	5a - Reduziu quantidade de tempo que passa trabalhando	37,3	±48,4
	5b - Fez menos coisas do que gostaria	23,3	±42,3
	5c - Trabalhou com menos atenção	49,3	±50,1
Função social	6 - Problemas de saúde interferiram em atividades sociais	69,5	±35,4
	10 - Por quanto tempo os problemas interferiram nas atividades sociais	65,0	±35,6
Energia / Fadiga	9a - Sentiu-se cheio de vida	67,9	±31,0
	9e - Teve muita energia	59,7	±28,9
	9g - Sentiu-se esgotado	64,9	±33,9
	9i - Sentiu-se cansado	64,5	±32,2

dp = desvio-padrão

5.3.4. Análise das Dimensões Específicas por Itens do KDQOL-SF³⁶

Na Tabela 14 observam-se os itens que compõem as dimensões específicas afetadas que foram questionados aos pacientes para identificar as reais dificuldades sentidas e que podiam interferir em sua qualidade de vida. Os resultados mostram os itens com os menores e maiores escores médios.

Dimensão específica sintomas e problemas

Itens com menores escores médios: “dores musculares” (66,8), “câimbras” (63,8).

Itens com maiores escores médios: “falta de apetite” (86,1), “falta de ar” (85,4), “dor no peito” (82,9), “dormência nas mãos ou pés” (81,9).

Dimensão efeitos da doença renal

Itens com menores escores médios: “diminuição de líquidos” (46,3), “capacidade de trabalhar em casa” (47,1), “capacidade de viajar” (47,1).

Itens com maiores escores médios: “vida sexual” (81,1), “aparência pessoal” (79,8), “depende dos profissionais” (78,3), diminuição alimentar (71,1).

Dimensão sobrecarga da doença renal

Itens com menores escores médios: “minha doença renal interfere demais com a minha vida” (20,6), “muito do meu tempo é gasto com minha doença”, (22,7).

Itens com maiores escores médios: “sinto-me decepcionado com a minha doença” (60,2), “sinto-me um peso para minha família” (68,3).

Dimensão papel profissional

Os escores médios foram todos abaixo de 50: “recebeu dinheiro para trabalhar nas 4 últimas semanas” (9,8), “sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago” (13,6).

Dimensão função cognitiva

Os escores médios foram todos acima de 50: “demorou para reagir ao que aconteceu” (82,8), “dificuldades para se concentrar” (83,6), “sentiu-se confuso” (80,0).

Dimensão qualidade de interação social

Os escores médios foram todos acima de 50: “isolou-se das pessoas” (89,7) e “irritou-se com as pessoas” (83,8) e “Relacionou-se bem com as outras pessoas” (83,2).

Dimensão função sexual

Os escores médios foram todos abaixo de 50: “atividade sexual” (25,4) e “problemas relacionados à atividade sexual” (46,0).

Dimensão sono

Itens com os menores escores médios: “dormiu pelo tempo necessário” (55,5), “acordou durante a noite e teve dificuldades para voltar a dormir” (66,9).

Itens com maiores escores médios: “avaliação do sono” (73,8), “dificuldade para ficar acordado durante o dia” (88,1).

Dimensão suporte social

Os escores médios foram todos acima de 50: “tempo que passa com sua família” (74,9), “apoio que recebe da família e amigos” (83,8).

Dimensão estímulo por parte da equipe

Os escores médios foram todos acima de 50: “encorajou a ser mais independente” (86,0) e “ajudou a lidar com a doença renal” (90,9), sendo este último item o mais alto escore do KDQOL.

Dimensão Satisfação do Paciente

O escore médio foi acima de 50: “amizade e interesse demonstrado pela equipe”.

Tabela 14 - Escores das dimensões específicas por itens do KDQOL-SF³⁶ para os pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luís (MA), 2010

Dimensões	Itens	Média	±dp
Sintomas/problemas	14a - Dores musculares	66,8	±35,2
	14b - Dor no peito	82,9	±27,0
	14c - Câibras	63,6	±35,9
	14d - Coceira na pele	78,3	±31,1
	14e - Pele seca	74,2	±29,2
	14f - Falta de ar	85,4	±26,5
	14g - Fraqueza ou tontura	73,6	±31,3
	14h - Falta de apetite	86,1	±25,3
	14i - Esgotamento	78,6	±29,0
	14j - Dormência nas mãos ou pés	81,9	±28,3
	14k - Vontade de vomitar	80,0	±28,9
	14l - Problemas com fístula ou cateter	81,4	±31,3
	Efeitos da doença renal	15a - Diminuição de líquido	46,3
15b - Diminuição alimentar		71,1	±35,2
15c - Capacidade de trabalhar em casa		47,1	±38,2
15d - Capacidade de viajar		47,1	±38,6
15e - Depender dos profissionais		78,3	±30,1
15f - Estresse ou preocupações causadas pela doença renal		72,5	±30,2
15g - Vida sexual		81,1	±29,4
15h - Aparência pessoal		79,8	±32,4
Sobrecarga da doença renal	12a - Minha doença interfere demais	20,6	±34,6
	12b - Muito do meu tempo é gasto com a minha doença	22,7	±35,9
	12c - Sinto-me decepcionado com a minha doença	60,2	±42,5
	12d - sinto-me um peso para minha família	68,3	±42,7
Papel profissional	20 - Recebeu dinheiro para trabalhar	9,8	±29,6
	21 - Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago nas últimas 4 semanas	13,6	±34,4
Função cognitiva	13b - Demorou para reagir ao que aconteceu	82,8	±24,3
	13d - Dificuldades para se concentrar	83,6	±24,4
	13f - Sentiu-se confuso	80,9	±25,2
Qualidade da interação social	13a - Isolou-se das pessoas	89,7	±22,1
	13c - Irritou-se com as pessoas próximas	83,8	±22,2
	13e - Relacionou-se bem com as outras pessoas	83,2	±26,7
Função sexual	16a - Atividade sexual	25,4	±42,3
	16b - Problema relacionado à atividade sexual	46,0	±47,4
Sono	17 - Avaliação do sono	73,8	±23,1
	18a - Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir	66,9	±31,5
	18b - Dormiu pelo tempo necessário	55,5	±35,9
	18c - Dificuldade para ficar acordado durante o dia	88,1	±22,1
Suporte social	19a - Tempo que passa com a sua família	74,9	±35,3
	19b - Apóio que recebe da família e amigos	83,8	±30,7
Estímulo por parte da equipe de diálise	24 - Encorajou a ser mais independente	86,0	±27,2
	24b - Ajudou a lidar com a doença renal	90,8	±22,1
Satisfação do paciente	23 - Amizade e interesse demonstrado pela equipe	61,0	±21,7

dp = desvio-padrão

5.3.5 Saúde Geral e Qualidade de Vida dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico

De acordo com o Manual para Uso e Correção do Kidney Disease and Quality of Life – Short Form (KDQOL – SFTM) as questões 2 e 22, relativas à saúde geral atual do paciente em hemodiálise e em comparação com a sua saúde há um ano atrás, devem ser calculadas à parte⁸¹.

A questão 2 busca saber “como o paciente avalia sua saúde em geral, comparado com a mesma há um ano atrás”. Para as alternativas apresentadas como respostas, obtiveram-se os seguintes resultados: 29,7% dos pacientes responderam que se sentiam “um pouco melhor agora do que há um ano atrás”; 23,7% afirmaram que sua saúde estava “muito melhor agora do que há um ano”; 21,1% disseram “um pouco melhor agora do que há um ano”, 17,7%, “aproximadamente igual há um ano atrás” e 7,8% “muito pior agora do que há um ano atrás”.

Com relação à questão 22 (escala do SF 36), referente à saúde geral, os pacientes responderam ao questionamento, “no geral, como você avaliaria sua saúde”? Em uma escala que varia de 0 a 10, afirmaram: 51,1% “meio termo entre pior e melhor”; 45,4%, “a melhor possível” e 3,4%, “a pior possível”.

5.3.6 Demonstrativo das Médias e Desvio-Padrão das Pontuações de cada Dimensão do KDQOL-SF³⁶

Na **figura 4** é apresentada a distribuição das médias e respectivos desvios-padrão das dimensões genéricas (8) e específicas (11) do KDQOL-SF³⁶ e verificado os menores valores para as dimensões papel profissional, função física, função sexual e função emocional. Os maiores valores, cujas dimensões refletem melhor qualidade de vida nesses domínios, foram observados: estímulo por parte da equipe, qualidade da interação social, função cognitiva e suporte social.

Nas figuras, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 e 12, observa-se a distribuição das médias e desvios-padrão das dimensões genéricas e específicas de cada unidade de diálise do Estado do Maranhão. As unidades da Capital apresentaram maiores escores para as dimensões Funcionamento Físico, Função Física, Função Social, Dor, Função

Cognitiva, Efeitos da Doença Renal Função Sexual e as unidades do Interior maior escore para a dimensão satisfação do paciente. O escore com menor pontuação em todas as unidades, com exceção da Unidade BIORIM, foi para a dimensão papel profissional.

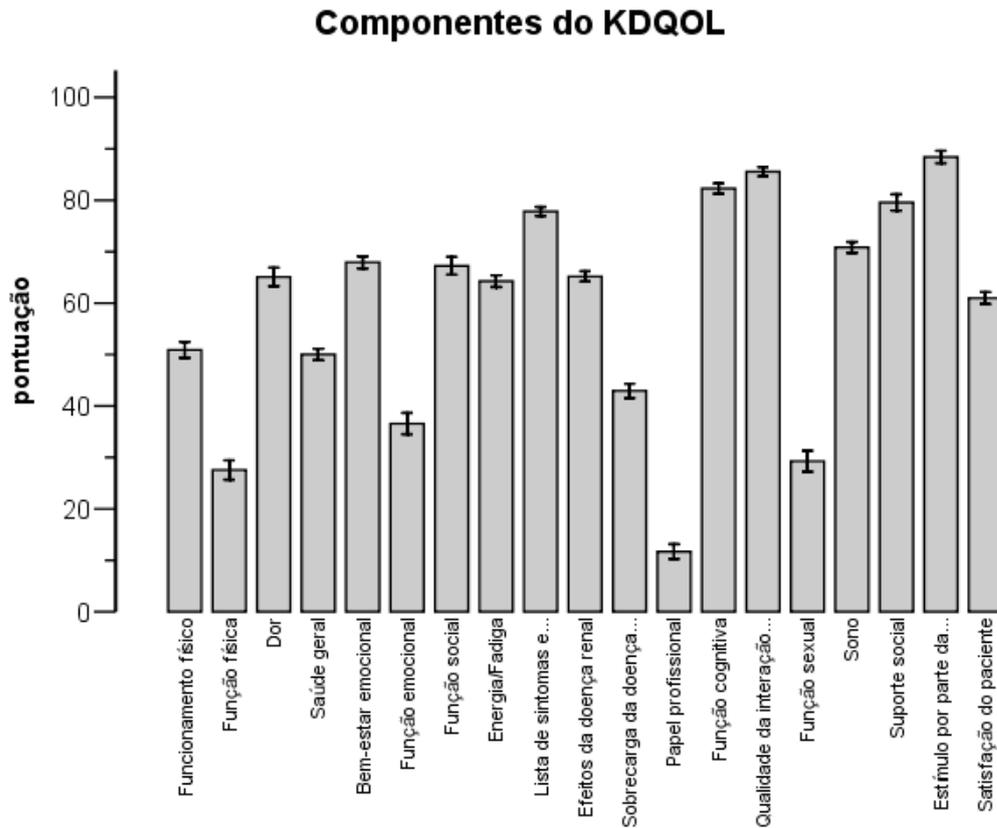


Figura 4 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KQDOL-SF³⁶ obtidos para pacientes em tratamento hemodialítico (n=350). São Luis (MA), 2010

5.3.7 Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF³⁶ por unidade de diálise

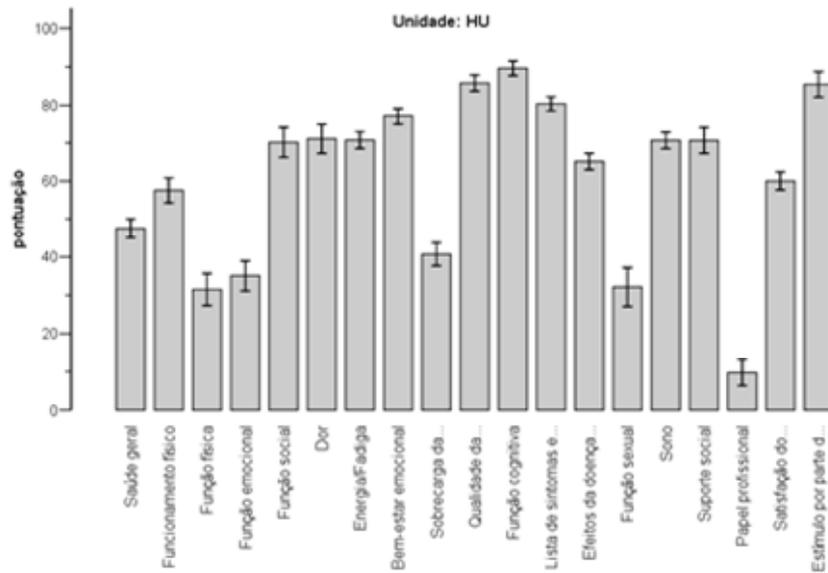


Figura 5 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico no Hospital Universitário da UFMA (n=350). São Luis (MA), 2010

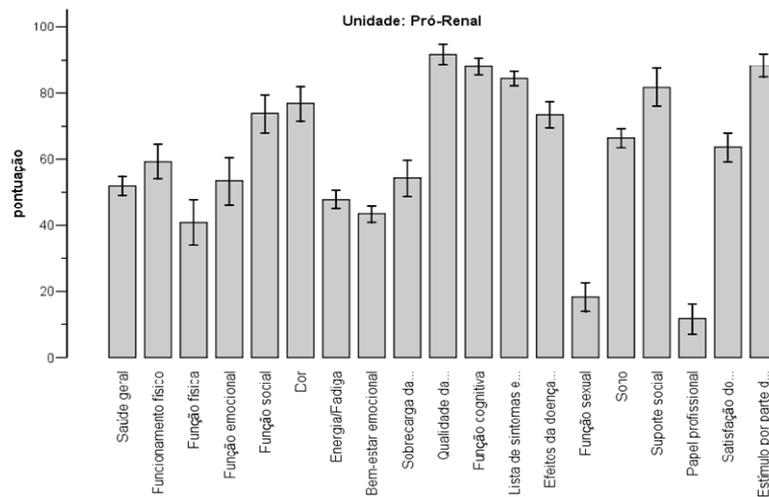


Figura 6 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KDQOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento dialítico na Unidade Pró-Renal (n=350). São Luis (MA), 2010

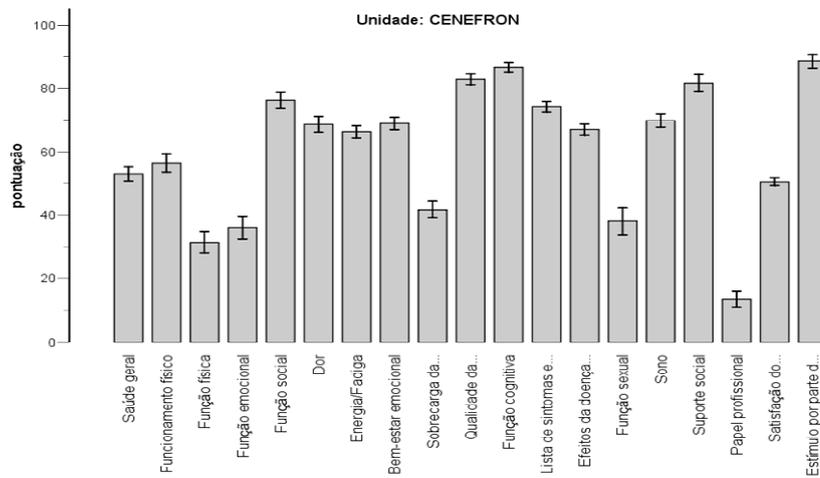


Figura 7 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KQDOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico no Centro de Nefrologia do Maranhão – CENEFRON (n=350). São Luis (MA), 2010

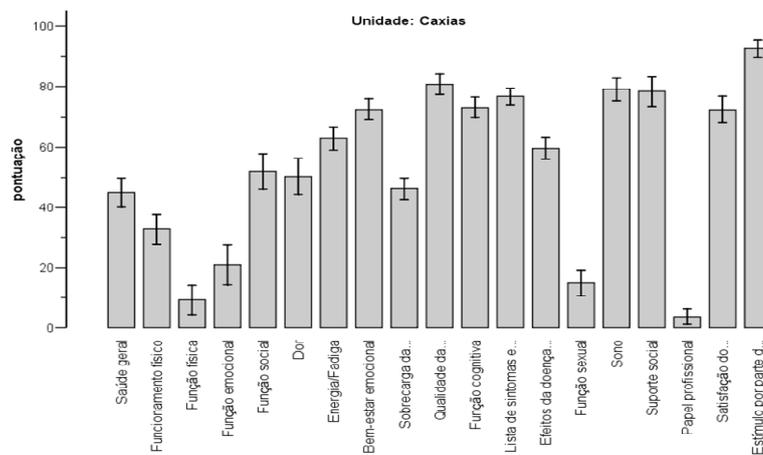


Figura 8 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KQDOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico no Centro de Diálise de Caxias (n=350). São Luis (MA), 2010

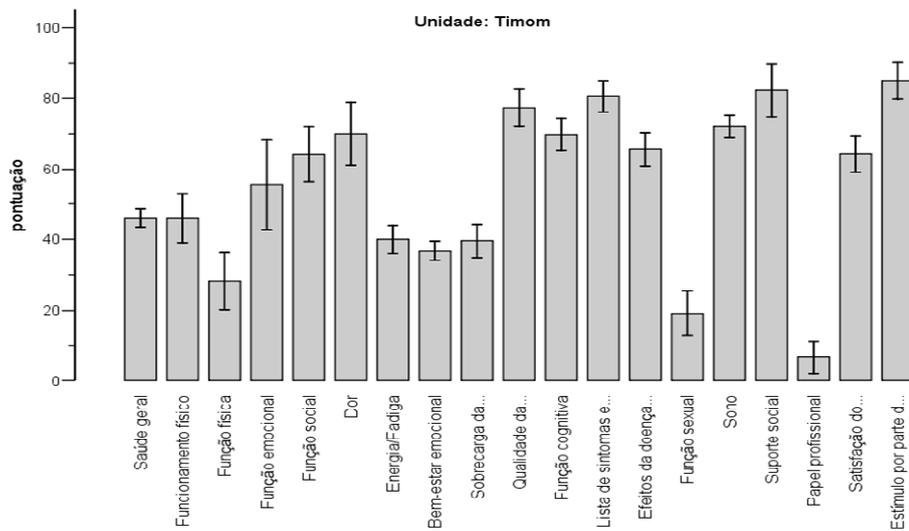


Figura 9 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KQDOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico, no Centro de Terapia Renal de Timon (n=350). São Luis (MA), 2010

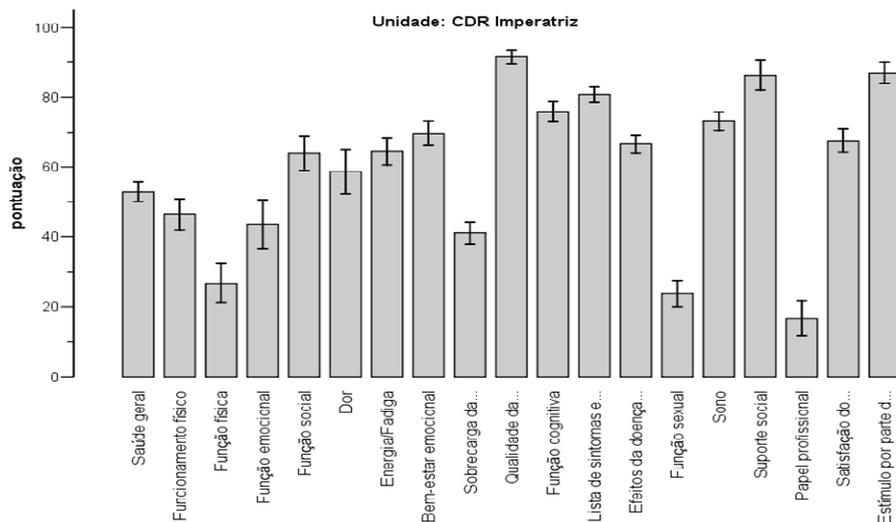


Figura 10 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KQDOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico, na Clínica de Doenças Renais de Imperatriz (n=350). São Luis (MA), 2010

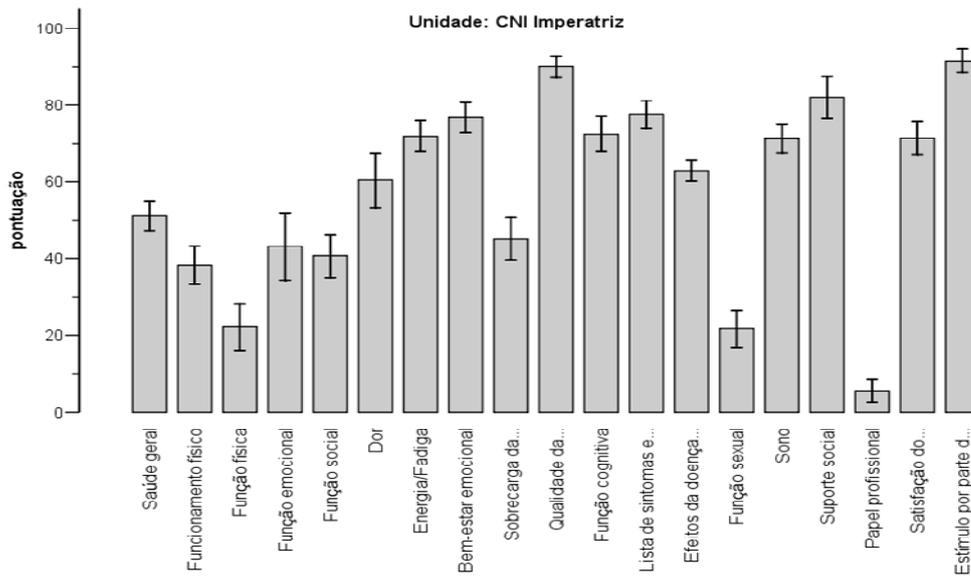


Figura 11 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KQDOL-SF³⁶ para pacientes em tratamento hemodialítico, na Clínica de Nefrologia de Imperatriz (n=350). São Luis (MA), 2010

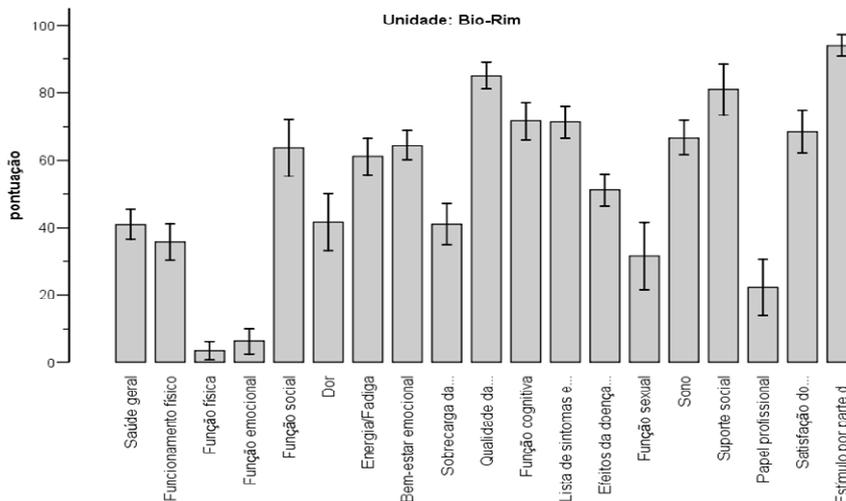


Figura 12 - Demonstrativo das médias e desvios-padrão das pontuações das dimensões do KQDOL-SF³⁵ para pacientes em tratamento hemodialítico, na Clínica BIORIM (n=350). São Luis (MA), 2010

6. DISCUSSÃO

6.1 Análise dos Serviços de Diálise

Com relação à infraestrutura as não-conformidades identificadas são referentes à utilização das salas de DPAC e DPA, juntamente com serviço administrativo e/ou para treinamentos.

As não-conformidades relativas a equipamentos foram: insuficiência de máquina de diálise de reserva; inexistência de oxigênio canalizado, tendo apenas balas de oxigênio nas salas de reanimação, DPA e hemodiálise; aparelhos de pressão em número insuficientes; falta de eletrocardiógrafo. Todas as unidades apresentaram máquinas de hemodiálise com os dispositivos necessários para a segurança dos pacientes, conforme exigência da legislação.

No que diz respeito aos Recursos Humanos, as não-conformidades identificadas foram relativas à relação do número de enfermeiras/número de pacientes e número de médico nefrologista/paciente.

Com relação à organização dos serviços de diálise, foi constatado que nenhuma das unidades cumpriu com todos os requisitos exigidos pela legislação pertinente, sendo identificadas como não-conformidades: a não-realização da consulta médica mensal com nefrologista; a inexistência ou falta de atualização das rotinas de funcionamento estabelecidas e assinadas (procedimentos médicos e de enfermagem, Programa de Controle e Prevenção de Infecção e Eventos Adversos (PCPIEA); falta de evidência de atualização da vacina dos funcionários do serviço contra o vírus da Hepatite B; manutenção preventiva e corretiva identificada apenas para as máquinas e, para outros equipamentos, apenas a corretiva, como, por exemplo, tensiômetro, balança, desfibrilador e oxímetro de pulso.

6.2 Análise do Perfil Socioeconômico dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico

Neste estudo, houve predomínio do sexo masculino, com 57,7%. Estudos com pacientes portadores de DRC em tratamento hemodialítico obtiveram resultados percentuais semelhantes para o sexo masculino^{15,87,88,89,90}, diferentemente do estudo realizado em hospital público de Salvador-BA, no qual houve predomínio de mulheres⁹¹.

A média de idade dos pacientes em estudo, 57 anos, mostrou-se semelhante a outras nacionais, como no estudo sobre perfil dos pacientes que iniciam hemodiálise de manutenção, em Salvador, com média de 55 anos⁹¹, sobre pacientes em tratamento hemodialítico por equipe multidisciplinar, no Rio de Janeiro, com média de 60 anos¹⁴, e estudos sobre qualidade de vida^{77,90}. Estudos internacionais demonstram a preocupação com o envelhecimento da população mundial, o que constitui um desafio para os serviços de saúde pela incidência crescente da doença renal tratada com diálise^{92,93}.

Com relação ao estado civil, a maioria dos pacientes vive com companheiro, 62,6%, concordando com resultados constatados por outros autores^{94,95} que também encontraram a maioria de pacientes em união estável. Algumas pacientes afirmaram ter sido abandonadas, por seu companheiro quando adoeceram e começaram a fazer o tratamento, sendo que semelhante situação não foi identificada com os pacientes, ou seja, não foi identificado nenhum homem fazendo hemodiálise que tenha sido abandonado por sua companheira.

A maioria dos pacientes declarou-se de cor parda, com 41,1%. Estudos em Salvador e Rio de Janeiro encontraram resultados diferentes em relação à etnia dos sujeitos, predominando a branca, com 61,8% e 45,1% dos entrevistados, respectivamente^{91,96}.

A frequência de analfabetos encontrada neste estudo foi de 18,3%. De acordo com a Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio - PNAD, o Nordeste ainda é a região que mais registra analfabetos. Entretanto, esta região teve maior redução da taxa de analfabetismo nos últimos 15 anos, caindo de 32,7% para 19,9%⁹⁷.

O fato de o paciente ser analfabeto pode deixá-lo estigmatizado e se sentindo constrangido quando, por exemplo, em algum momento, precisa fazer impressão digital

na presença dos demais colegas. Pode também dificultar a compreensão das orientações e inviabiliza a leitura de textos, folhetos, orientações, sendo nesses casos necessária a utilização de outros recursos didáticos para melhor atingir os objetivos desejados de ensino/aprendizagem bem como melhorar a autoestima dos pacientes.

A organização da sociedade civil é essencial para contribuir com a solução de problemas dos grupos sociais e, particularmente, de pacientes com doenças crônicas degenerativas. Dos entrevistados, 86,3% informaram que não participam da Associação dos Renais Crônicos e Transplantados do Maranhão, que luta pelos direitos dos portadores de doença renal e 13,7% participam de alguma forma quer como membro efetivo quer integrando-se às atividades.

Dos pacientes estudados, a maioria tinha renda familiar de no máximo dois salários mínimos, o que mostra que estes vivem em situação econômica precária, com sérias dificuldades para comprar alimentação básica, remédios, itens com os quais mais oneram o seu limitado orçamento. Resultado semelhante foi encontrado em Goiânia, cuja maioria dos entrevistados possuía renda familiar de um a dois salários mínimos⁹⁸. Sabe-se que o baixo nível socioeconômico é um fator de risco para doenças crônicas e tem sido demonstrada uma relação inversa da renda com a incidência de doença renal crônica^{99,100}.

A pobreza certamente influi na evolução dos pacientes que já fazem parte de grupos de risco, como hipertensos, diabéticos, portadores de doença cardiovascular, obesidade, familiares de pacientes com DRCT, pois a educação deficitária, desnutrição, exposição a dejetos e poluentes ambientais e preconceito contribuem para que tenham sua doença básica agravada e um pior acesso aos serviços de saúde¹⁶.

Observou-se também que a maioria dos pacientes recebe benefício do INSS, 45,7%, e que 34,0% são aposentados, muitos deles com aposentadoria antecipada, o que pode gerar um sentimento de inutilidade, privando-os de uma vida mais produtiva. Muitos pacientes reclamaram do longo tempo de espera para terem acesso ao benefício do INSS, direito que lhes é garantido por lei. Grande parte deles, com poucos recursos e doentes, sofre bastante aguardando o subsídio que lhes é devido.

Essa situação de quase penúria leva os pacientes a mudar seus hábitos de vida, uma vez que, iniciado o tratamento hemodialítico suas atividades cotidianas e também

da família são profundamente alteradas. Por vezes, o paciente que reside distante do serviço de diálise, sofre verdadeira reviravolta em sua vida, tendo que se mudar para outra localidade para realizar o tratamento que exige sua presença três vezes por semana, e por um turno de 4 horas, ou realizar viagens bastante longas, uma vez que o Estado do Maranhão é territorialmente extenso e possui estradas em péssimas condições de conservação. Em estudo sobre QV de renais crônicos mais de 95% dos pacientes entrevistados relataram mudanças de hábitos significativos após o início de seus tratamentos e 52% se tornaram inativos (por aposentadoria ou licença de saúde)⁹⁴.

Ao se tratar do item ocupação, é importante considerar que a DRC é incapacitante a médio e longo prazos, principalmente se está associada a diabetes, lúpus ou outras doenças crônicas, pois leva a dificuldades ocupacionais¹⁰¹. No Maranhão, apenas 8% dos pacientes têm trabalho formal e cumprem horários de serviço e 56% são pensionistas ou aposentados. Resultado semelhante também foi encontrado na zona noroeste do Rio Grande do Sul, onde apenas 12,7% dos pacientes em diálise tinham atividade remunerada¹⁰².

Em um estudo sobre DRC e sua relação com o trabalho, em um Centro de Hemodiálise, em Curitiba, 76,74% dos pacientes não exerciam atividade laboral, encontrando-se inativos sob o ponto de vista econômico, o que pode comprometer muito seu tratamento, visto que os mesmos precisam comparecer às sessões de hemodiálise três vezes por semana, fato que exige despesas reais com transporte e alimentação. Este estudo mostra que 59% tinham dificuldades relacionadas ao transporte (como a falta de dinheiro para passagem e as grandes distâncias)⁹⁴.

6.3 Análise da Percepção dos Pacientes em Tratamento Hemodialítico sobre a Atenção

Observou-se neste estudo que 35,7% dos pacientes em hemodiálise chegaram ao serviço de diálise proveniente de unidades de urgência e emergência, dados que evidenciam deficiências na atenção primária à saúde, que não identifica a doença renal no estágio inicial.

Estudo avaliando a filtração glomerular em hipertensos atendidos em uma unidade básica de saúde da cidade de São Luís-MA constatou que 42,9% dos hipertensos tinham déficit de função renal¹⁰³. Infelizmente, o Brasil ainda não dispõe de estudos populacionais da DRC nos estágios iniciais e as atenções se restringem, quase que exclusivamente, ao estágio mais avançado, quando o paciente necessita de tratamento dialítico ou transplante renal⁵. A detecção precoce do dano renal associado à hipertensão tem-se mostrado essencial na profilaxia da progressão da lesão renal²⁰.

A otimização do manejo da DRC baseia-se em três pilares: diagnóstico imediato da doença, encaminhamento precoce para tratamento nefrológico e implementação das medidas de preservação da função renal¹⁰⁴.

A população deve ficar alerta para a necessidade do diagnóstico precoce das doenças dos rins, que correspondem às duas principais causas de insuficiência renal que levam à diálise no Brasil e em muitos países.

As recomendações para diagnóstico precoce dirigem-se a todos, mas sobretudo aos indivíduos de maior risco (diabéticos, hipertensos, parentes de pacientes com doença renal crônica, idosos, pacientes com doença cardiovascular), que devem ser submetidos periodicamente a uma triagem para doença renal através de exames de urina (e, no caso do diabetes, também fazer a pesquisa de microalbuminúria) e outras avaliações de função (determinação de creatinina sérica, num primeiro momento)¹⁰⁵.

Dados dos Estados Unidos sugerem que, para cada paciente em estágio terminal da doença renal crônica, há mais de 200 com DRC declarada – estágio 3 ou 4, e 5 mil em estágio 1 ou 2, com DRC declarada⁵¹.

A detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas apropriadas para o retardamento de sua progressão podem reduzir o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à DRC²⁰. A não-referência ao nefrologista impossibilita um diagnóstico etiológico que, em alguns casos, pode permitir tratamento específico⁸⁹.

No que se refere ao tratamento para doença renal crônica antes de iniciar a hemodiálise, neste estudo, a maioria dos pacientes, mesmo sendo atendida na unidade básica de saúde ou em consultório particular, não realizou este tratamento. Embora muitos deles tenham dito ter percorrido várias unidades de saúde, o seu problema não

foi identificado a tempo, o que configura a não pertinência do cuidado, da atenção adequada e certa.

Na maioria das vezes a insuficiência renal foi diagnosticada quando já estavam em estado crítico, nos serviços de urgência e emergência. Muitos pacientes informaram que desconheciam por completo o problema da doença renal e reclamaram bastante da falta de prevenção.

Neste estudo, as doenças de base referidas pelos pacientes com maior frequência foram hipertensão arterial e diabetes. A hipertensão arterial é um importante fator de risco para doenças decorrentes de aterosclerose e trombose que se exteriorizam, predominantemente, por acometimento cardíaco, cerebral, renal e vascular periférico¹⁰⁶.

Estudo sobre pacientes renais crônicos em tratamento por equipe multidisciplinar refere que a doença de base de maior incidência, foi diabetes mellitus (30%), seguida de hipertensão arterial (21%)¹⁵. Estudo realizado com adultos na cidade de São Luís-MA encontrou uma prevalência de hipertensão de 27,4%, sendo maior no sexo masculino (32,1%)⁹¹.

Nos Estados Unidos, o aumento da prevalência da DRC é particularmente explicado pelo aumento da prevalência de diabetes e de hipertensão responsáveis pelo incremento da incidência da insuficiência renal e outras complicações da doença renal crônica⁵³.

O Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus, do Ministério da Saúde, é uma estratégia que visa aumentar a prevenção, diagnóstico, tratamento e controle da hipertensão arterial e do diabetes mellitus, e que devem resultar em maior resolutividade e qualidade do atendimento¹⁰⁷. Essas patologias apresentaram os maiores índices, nesse estudo, como doenças de base referidas pelos pacientes.

De acordo com o item 3.11 da Resolução RDC nº 154/2004, todos os pacientes devem ser submetidos à consulta ambulatorial pelo nefrologista responsável pelo tratamento dialítico, mediante realização de, no mínimo, um exame clínico mensal, registrado no prontuário, com ênfase na avaliação cardiológica e nutricional, sendo os pacientes encaminhados ao especialista quando indicado⁴⁴. Pelo investigado, a maioria

dos pacientes não realiza esta consulta ambulatorial. Eles realizam a consulta quando estão dializando.

Dentre os principais direitos consagrados aos portadores de insuficiência renal crônica destacam-se o direito à igualdade, à saúde, à alimentação, ao transporte e à aposentadoria. No que diz respeito ao direito ao transporte, o princípio consagrador vem inscrito na Constituição Federal de 1988³², regulamentado no plano federal pela Lei nº 7418/85¹⁰⁸.

O transporte para a unidade de terapia renal é algo que pacientes e suas famílias vivenciam diariamente em sua rotina¹⁰⁹. A maioria dos pacientes tem garantido esse serviço pelo seu município de origem. As dificuldades são relativas às longas distâncias entre os municípios e os serviços de diálise, à qualidade dos veículos e rodovias. A questão da justiça social e equidade está em que significativa parcela desses pacientes não usufrui desse direito, do qual outros disseram não ter conhecimento. É uma questão de responsabilidade do Estado para com as pessoas vulneráveis.

Em Minas Gerais, o governo entregou 93 micro-ônibus modernos e confortáveis a Consórcios Intermunicipais de Saúde, para transporte dos pacientes de pequenos municípios que necessitam de tratamento e exames especiais fora do seu domicílio¹¹⁰, atendendo a um dos preceitos do Sistema Único de Saúde, que é a garantia de acesso. No presente estudo verificou-se que os meios de transporte comumente utilizados pelos pacientes são veículos tipo “van”, ambulâncias ou táxis, geralmente malconservados, sendo que as despesas correm por conta das prefeituras municipais. Raramente esse transporte é feito em micro-ônibus.

Segundo o item 2.2 do Anexo da Resolução RDC nº 154/2004, todo serviço de diálise deve fornecer, sob orientação do nutricionista e com base na prescrição médica, um aporte nutricional ao paciente no dia do procedimento dialítico⁴⁴. Em todos os serviços os pacientes recebem lanches. Em alguns, há uma diversificação do cardápio, (sopa, café com leite e pão, sucos com biscoitos, mingaus); em outros, os pacientes reclamaram que deveria variar o exclusivo café com leite e pão.

Os pacientes têm esse direito, considerando o tempo de 4 a 5 horas na máquina e mais o deslocamento das residências para a unidade e vice-versa, perfazendo um período muito longo para ficarem sem alimentação.

A condição crônica da doença e o tratamento hemodialítico favorecem o desenvolvimento de estresse pela própria rotina do tratamento, que leva o paciente a se deslocar de sua residência três vezes por semana e a passar de 4 a 5 horas na máquina. Daí a importância das terapias ocupacionais realizadas durante as sessões, que irão contribuir para minorar a ansiedade e promover um “fazer” e um lazer terapêuticos extremamente benéficos para esses pacientes.

Em apenas dois serviços de diálise existe uma programação de lazer e terapia ocupacional com os pacientes, como a realização de bingos, pinturas, desenhos e oficinas terapêuticas. Em uma outra unidade foi presenciada a realização de uma gincana entre duas equipes de profissionais, com tarefas específicas e arrecadação de alimentos para serem distribuídos com os pacientes carentes do serviço de diálise.

Dada a complexidade da atenção ao paciente em tratamento hemodialítico, o trabalho em equipe multidisciplinar é indispensável para que, com a contribuição peculiar e inerente ao processo de trabalho de cada categoria (terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, educador físico, psicólogo), os pacientes possam ser acolhidos e assistidos com equidade e justiça social.

A comunicação em saúde é um potencial instrumento de trabalho e permite maior aproximação e diálogo com os pacientes, facilitando a compreensão da terapêutica e das orientações indispensáveis aos pacientes que possuem doença crônica e, muito particularmente, no caso dos pacientes em tratamento hemodialítico.

Com relação às orientações e informações fornecidas pelos enfermeiros e médicos, a maioria (87,8%) dos pacientes as entendia. Entretanto, alguns deles não as compreenderam por considerá-las confusas, pela linguagem difícil e termos que não conheciam. *A maioria dos pacientes possui* baixo nível de instrução, o que vai requerer da equipe um tempo maior e uma atenção que lhe possibilite melhor compreender a ação educativa. O não-entendimento das informações pode gerar insatisfação e não-adesão ao tratamento e cuidados.

A produção de saúde se faz na justa medida da produção corresponsabilizada do cuidado, que significa produção ativa de saúde entre os sujeitos, trabalhadores, equipes –usuários e sua rede sócio-familiar

O respeito à autonomia requer, também, uma ação pró-ativa dos profissionais da saúde, capacitando as pessoas para agirem autonomamente, pois, em diversas situações, é necessário manter, fomentar ou mesmo levar ao desenvolvimento da capacidade destas para tomarem decisões substancialmente autônomas, com a mitigação de medos, incertezas ou outras condições impeditivas das escolhas livres e esclarecidas, como a falta de informações ou a oferta de um reduzido leque de alternativas¹¹¹.

O paciente tem direito moral de ser esclarecido sobre os objetivos dos procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos; ser informado da natureza dos procedimentos, de sua invasibilidade, da duração dos tratamentos, dos benefícios, prováveis desconfortos, inconvenientes e possíveis riscos físicos, psíquicos, econômicos e sociais que possa ter¹¹².

Segundo o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, estes têm o dever de prestar adequadas informações ao cliente e família a respeito da assistência de enfermagem, possíveis benefícios, riscos e consequências que possam ocorrer¹¹³. Para o Código de Ética Médica, os profissionais têm a responsabilidade *de esclarecer o paciente sobre os determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença*¹¹⁴.

Dos pacientes entrevistados, 55,0% afirmaram que há necessidade de mudanças no atendimento prestado ao paciente em tratamento hemodialítico. Dentre essas, foram registradas: “melhorar o humor dos profissionais que lidam com pacientes já bastante fragilizados”; “que a fila dos transplantes possa ter andamento mais rápido”; “mais profissionais na sala de diálise”; “mais informação sobre doação de órgãos, células-tronco, doença renal”; “é necessário que haja alguma terapia ocupacional nas sessões de hemodiálise para ocupar o tempo livre”; “mais médicos para examinar, atender e conversar com os pacientes”; “mais profissionais de enfermagem”.

Afirmaram também que “as nutricionistas devem orientar mais as dietas para maior segurança na escolha dos alimentos”; “estudar outra forma para as furadas das agulhas”; “falta acompanhamento regular do psicólogo e nutricionista”, “Secretaria de Saúde não deveria deixar faltar medicamento”; “lanche extremamente repetitivo”, “Implantação dos serviços de diálise em outros municípios do Estado, pois isso evitaria o sofrimento de deslocamentos três vezes por semana das cidades mais distantes para

as Macrorregiões São Luis, Imperatriz. Caxias e as cidades de Timon e Bacabal”;
 “Implantar um serviço de transplante renal em Imperatriz”

Estudo sobre grau de satisfação de pacientes renais crônicos em hemodiálise realizado no Hospital de Base de São José do Rio Preto-SP registra que 39,5% dos pacientes discordaram que tinham um acompanhamento contínuo por parte dos nutricionistas¹¹⁵.

6.4 Análise da Qualidade de Vida dos Pacientes em Hemodiálise

6.4.1 Análise das Médias de cada Componente do KDQOL-SF³⁶, Desvio-Padrão e Intervalo de Variação dos Dados

Com relação à avaliação da qualidade de vida, as menores médias corresponderam às dimensões Papel Profissional (11,7), Função Física (27,6), Função Sexual (29,3), Função Emocional (36,6) e Sobrecarga da Doença Renal (43,0), mostrando valores abaixo de 50, evidenciando aspectos mais afetados. Tais resultados estão de acordo com estudos realizados em São Paulo^{88,94,116} para os dimensões Papel Profissional, Função Física e Sobrecarga da Doença Renal, que ainda assim, obtiveram valores mais elevados do que os encontrados neste estudo, para as respectivas dimensões.

A dimensão Papel Profissional corresponde aos questionamentos que avaliam se durante as quatro últimas semanas o paciente exerceu trabalho remunerado e se sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago. Neste estudo, esse componente teve a menor média (11,7), o que demonstra a dificuldade dos pacientes para desenvolverem atividades geradoras de renda estando em tratamento hemodialítico durante três dias por semana e por quatro horas.

Estudo sobre paciente renal crônico e sua relação com o trabalho demonstrou que a maior frequência percentual da amostra (76,74%) não tinha atividade laboral, ou seja, a população submetida à hemodiálise encontrava-se inativa, sob o ponto de vista econômico, não possuindo fonte de renda. Este aspecto pode comprometer muito seu tratamento⁹⁴, considerando que esses pacientes têm despesas fixas com medicamentos, transporte e alimentação. A alimentação, para esses pacientes, deve

ser cuidadosa, ressaltando que as calorias devem ser bem distribuídas entre hidrato de carbono complexo, gorduras insaturadas e proteínas de alto valor biológico, de preferência peixe fresco, soja, cereais integrais, leite, vegetais folhosos, cenoura e demais alimentos com alto teor de vitamina C e betacaroteno¹¹⁷.

A dimensão Função Física, com escore médio de 27,6 e desvio-padrão de 35,1 corresponde à dificuldade para trabalhar ou realizar atividades habituais, e o resultado demonstra que, pelo estado de saúde física atual, os pacientes apresentaram muitas dificuldades para trabalhar e para o desempenho de sua rotina diária, indicando prejuízo na qualidade de vida e estão de acordo com os estudos^{87,94,110,120} os quais revelaram valores similares nessa população.

A dimensão Função Sexual obteve média 29,3 e desvio padrão 38,4 demonstrando que os pacientes apresentam problemas relativos à sua sexualidade, levando a consequências negativas na sua qualidade de vida.

Estudos sobre disfunção erétil e qualidade de vida de pacientes em hemodiálise consideram que problemas sexuais são comuns nessa população. Os resultados estão de acordo com os autores, que destacaram vários fatores relacionados com essa problemática, como os psicológicos, os neurológicos, hematológicos, farmacológicos e também endócrinos, além das limitações impostas pela própria etiologia da DRC como a hipertensão, a doença vascular periférica, diabetes mellitus e problemas relacionados com a aparência (presença da fístula, cateter, e outras cicatrizes)^{115,120}.

A dimensão Função Emocional é relativa a problemas apresentados pelos pacientes com o trabalho ou outras atividades do cotidiano, pois, em virtude do tempo que o paciente necessita para fazer o tratamento, três vezes por semana, durante 4 horas, há, conseqüentemente, uma limitação na disponibilidade do tempo, gerando redução do mesmo para ser dedicado ao trabalho ou à família e amigos.

Na amostra estudada o escore médio de 36,6 está abaixo da média 50,0, considerada como padrão bom. Em estudo realizado em Rio Verde-GO, o domínio psicológico também contribuiu muito, evidenciando que alterações psicológicas podem interferir de forma bastante significativa na qualidade de vida global do idoso¹²¹.

A dimensão Sobrecarga da Doença Renal investiga se a patologia interfere demais na vida do paciente, se ele se sente decepcionado em lidar com a situação e se se considera um peso para sua família.

O escore médio de 43,0 apontou que a DRC interfere muito na vida do paciente, gerando prejuízo na sua qualidade. Os pacientes informaram que essa sobrecarga é maior no início do tratamento, quando existem muitas dúvidas e inquietações e que, depois de alguns anos percebendo que a hemodiálise é sua salvação, a sobrecarga torna-se mais leve.

No estudo sobre a qualidade de vida de adulto e idoso foi encontrado o valor médio de 44,6 para a sobrecarga de doença renal⁸⁷ revelando também valor abaixo de 50,0. Estudo sobre a adesão terapêutica e a doença crônica não-transmissível identificou que pacientes hemodializados pontuaram 83,3% de estresse, já que o paciente renal passa por graves mudanças na vida social, sexual, no trabalho e nos hábitos alimentares^{118,119}.

Os escores mais elevados foram para as dimensões Estímulo por Parte da Equipe de Diálise e Qualidade da Interação Social, Função Cognitiva, com as médias 88,4, 85,6, e 82,3 respectivamente, o que significa dizer que os profissionais dos serviços de diálise os encorajaram e os ajudaram a lidar com a doença renal, que os pacientes não se isolam do convívio familiar e se relacionam bem com as pessoas, conforme alternativas do KDQOL-SF³⁶. Resultados semelhantes foram encontrados com escores médios de suporte social 82,3 e 88,2 estímulo por parte da equipe de diálise (81,1 e 88,2) respectivamente^{87,116}.

6.4.2 Análise das Médias do KDQOL-SF³⁶ em Relação com o Questionário de Opinião dos Usuários

Os pacientes deste estudo foram divididos em dois grupos, sendo considerado o grupo Capital aqueles pacientes que realizavam hemodiálise na cidade de São Luís, e o grupo Interior, os que realizavam hemodiálise nas cidades de Imperatriz, Caxias, Bacabal e Timon. Dessa forma, as variáveis Funcionamento Físico (57,2), Função Física (32,8), Função social (73,7), Dor (70,6), Função Cognitiva (87,8), Efeitos da Doença Renal (67,3) e Função Sexual (33,3) obtiveram maiores pontuações no grupo

da Capital. Enquanto que a dimensão Satisfação do Paciente obteve médias 55,1 para os pacientes da Capital e 69,2 para os pacientes do Interior, levando ao indicativo de que os primeiros tiveram menor média em função de um nível maior de exigência para com seu tratamento e maior cobrança individual e coletiva com os cuidados prestados pelos profissionais e respectivas instituições.

Com os pacientes do Interior observou-se que eles estão mais satisfeitos pela existência do serviço e agradecidos pela atenção dispensada, pois afirmaram que, não fosse pelos procedimentos que realizam já teriam perdido a vida. Há, em muitos casos, uma conformação maior com seu problema de saúde, apesar das reclamações sobre as longas distâncias que têm que percorrer três vezes por semana, para chegar ao serviço de diálise.

No que diz respeito a avaliação da qualidade de vida em relação ao gênero observou-se que as mulheres apresentaram-se com menor idade que os homens, tendo sido pontuado 50,5 para os homens e 45,4 para mulheres com desvio-padrão de 15,9 e 15,6, respectivamente, o que pode levar a um indicativo de que as mulheres podem estar iniciando o tratamento mais prematuramente por terem procurado os serviços de saúde mais cedo. Não houve diferenças significativas nas outras variáveis analisadas, sendo observadas pequenas diferenças. (Tabela 10)

Com relação à Função Física, os homens alcançaram o valor médio de 26,4 e as mulheres, 29,6. Embora haja uma discreta diferença, as mulheres apresentaram mais condições físicas para o desenvolvimento das atividades diárias. E ambos obtiveram pontuação bem menor que o limite 50,0, para atingir boa qualidade de vida. Os pacientes se queixaram de que, logo após a hemodiálise se sentem debilitados e com menor disposição para as tarefas do cotidiano. Outros estudos encontraram médias superiores para a função física^{89,95}.

Para a dimensão Dor os homens pontuaram 67,8 e as mulheres 61,4. Semelhante ao estudo sobre preditores de qualidade de vida com pacientes renais crônicos em hemodiálise⁹¹ com o masculino apresentando melhores resultados e diferente dos achados da cidade de Cruz Alta-RS¹⁰², com média de 40,14 para homens e 48,0 para mulheres, valores abaixo de 50,0 e inferiores às encontradas neste estudo.

Em outros estudos os homens também apresentaram escores mais altos de qualidade de vida do que as mulheres^{89,122}.

Para dimensão Função Sexual, os homens pontuaram 31,7 e as mulheres 25,6, levando a um indicativo de que as mulheres tenham mais dificuldades nessa dimensão.

Foram encontrados em outros estudos^{26,89} resultados com média mais elevada sobre QV em relação ao gênero, para o item Funcionamento Físico 59,1 para homens e 54,8 para mulheres relacionado a 52,1 para homens e 49,0 para mulheres da amostra em estudo. Conforme demonstrado na Tabela 12, não houve diferenças estatisticamente significativas entre etnia e qualidade de vida, nas variáveis analisadas.

7. CONCLUSÕES

A atenção ao paciente renal crônico é dada por uma rede constituída, entre outros, pelo Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, Serviços de Diálise, profissionais de saúde, família e outros grupos sociais.

A avaliação dos serviços de diálise e a opinião dos usuários refletem a qualidade da atenção e a satisfação dos pacientes e são instrumentos de apoio à gestão do SUS.

Os pacientes em hemodiálise enfrentam situações problemáticas por possuírem uma doença crônica não-transmissível e pela complexidade do tratamento, o que leva a alterações em sua qualidade de vida, sendo, portanto, importante a avaliação da QVRS.

O instrumento de avaliação dos serviços permitiu identificar não-conformidades como utilização de salas de DPAC e DPA funcionando juntamente com serviços administrativos, limitações no quantitativo de pessoal, necessidade de manutenção preventiva dos equipamentos, bem como sistematização e atualização de rotinas e indicadores.

As unidades foram caracterizadas de acordo com o número de pontos obtidos relativos a infraestrutura, equipamentos, recursos humanos, organização e qualidade da água, tendo sido caracterizadas: 2 unidades com o conceito excelente, 5 unidades com conceito muito bom e 1 unidade com conceito bom.

Os dados do estudo evidenciaram baixos níveis de escolaridade e renda familiar, a hipertensão e diabetes como doenças de base referidas de maior frequência, maior demanda de pacientes provenientes das unidades de urgência e emergência, transporte para as sessões ainda não garantido para todos os pacientes.

Na avaliação da qualidade da atenção sob a ótica do usuário, a maioria dos pacientes está satisfeita com as orientações dos profissionais, embora significativo número as tenha considerado confusas e de difícil entendimento; considerou os serviços de boa qualidade; apontou necessidade de mudanças no que tange à organização dos serviços, à relação profissional/paciente e à descentralização dos serviços de diálise no Estado.

A QV dos pacientes em hemodiálise avaliada pelo KDQOL-SFTM no Estado do Maranhão alcançou os mais altos escores nas dimensões: estímulo por parte da equipe, qualidade da interação social e função cognitiva referentes à satisfação com a rede de apoio familiar e da equipe dos serviços e os mais baixos escores médios nas dimensões: Papel Profissional, Função Física e função Sexual.

A dimensão Sobrecarga da Doença Renal, que teve escore médio elevado, aponta que a DRC interfere muito na vida dos pacientes, gerando prejuízo em sua qualidade, principalmente no início do tratamento quando existem muitas dúvidas e inquietações. As dimensões Funcionamento Físico, Função Física, Função Social, Dor, Função Cognitiva, Efeitos da Doença Renal e Função Sexual obtiveram maiores pontuações entre os pacientes da Capital do que os do Interior.

A média de idade de mulheres em hemodiálise foi menor que a dos homens, o que pode indicar que as mulheres têm buscado os serviços de saúde e identificado seus problemas mais precocemente. Não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas referentes a etnia.

Considerando que tanto a avaliação de serviços quanto a qualidade de vida dos pacientes são medidas recomendadas para melhoria da atenção em saúde, espera-se que este estudo possa contribuir de alguma forma com este objetivo. Espera-se ainda que o mesmo permita a ampliação do conhecimento da realidade da qualidade de vida do paciente renal crônico, possibilite novas investigações e práticas profissionais associadas a DRC e possa contribuir para políticas sociais locais voltadas para a temática investigada.

8. SUGESTÕES

Promoção da Saúde e Política de Atenção Primária

- Maior divulgação sobre a doença renal com esclarecimentos à comunidade sobre promoção da saúde renal, sua prevenção e tratamento;
- Fortalecimento das equipes da Estratégia Saúde da Família com capacitação na área de saúde renal, a fim de que os profissionais de saúde desenvolvam competência e habilidade técnica para identificação precoce da doença renal;

Comunicação e Informação

- Inclusão do tema Doença Renal Crônica na mídia governamental, nos serviços de saúde, nas escolas, visando a aumentar o conhecimento da doença, sua evolução e consequências.

Formação, Capacitação e Educação Permanente

- Fortalecimento dos currículos dos profissionais de saúde contemplando conteúdos voltados para a promoção da saúde renal.
- Capacitação dos profissionais de saúde, de forma integral, para contemplar a atenção aos grupos de riscos bem como aos pacientes renais crônicos no atendimento de qualidade.

Estabelecimento de Prioridades

- Contemplar a saúde renal como prioridade de atenção à saúde tanto no nível federal quanto estadual e municipal, com a incorporação da DRC aos programas de políticas de saúde pública existentes, tais como, Aids, Imunização, Hipertensão e Diabetes, com definições de metas e ações programáticas.

Expansão da rede de serviços regionalizada e hierarquizada

- Criação e/ou apoio a implantação de novos serviços de diálise em outros municípios do Estado considerando a extensão geográfica do Estado do Maranhão e a grande demanda de pacientes com problemas renais, o que exige mais serviços, para que seja garantido o acesso à Terapia Renal Substitutiva e em condições menos penosas.

Núcleo de Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado

- Fortalecimento dos núcleos de pesquisa sobre saúde renal e inclusão, pelo Núcleo de Pesquisa da SES, dessa linha de pesquisa, com o fim de estimular e promover a investigação científica nessa área, proporcionando subsídios para o desenvolvimento de políticas de saúde adequadas às necessidades dessa população.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Preventing Chronic Diseases a vital investment. Geneva: 2005. 182 p. v. 1.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT): promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília – Distrito Federal: Ministério da Saúde; 2008.
3. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil 2009. [cited 2011 apr 04]; Available from: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_impresao.php?id_noticia=1445.
4. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa nacional por amostra de domicílio. Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada (PNAD). 2008. [cited 2010 apr 22]; Available from: <http://www.ipea.gov.br>
5. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de 2009. [cited 2010 jul 01]; Available from: <http://www.sbn.org.br>.
6. Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Romão, Lugon RJ, Burdmann EA. Censo Brasileiro de Diálise. J. Bras. Nefrologia 2010; 32 (4): 380-384.
7. Sociedade Brasileira de Nefrologia, Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia, Associação Brasileira dos Centros de Diálise e Transplantes, Associações de Pacientes Renais Crônicos. Perfil da doença renal crônica: o desafio brasileiro 2007. [cited 2008 jan 06]; Available from: <http://www.sbn.org.br>.
8. Unruh MI, Hartunian MG, Chapman NM, Jaber BI. Sleep quality and clinical correlates in patients on maintain dialysis. Clin Nephrol. 2003; 59 (4): 280-8.

9. Devine O. The impact of ignoring measurement error when estimating sample size for epidemiologic studies. *Eval Health Prof.* 2003 Apr; 26 (3): 315-39.
10. Smeltzer S C, Bare B G. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Tradução: Brunner e Suddarth. 9nd. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
11. Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade : epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo: Hucitec/ ABRASCO; 1998; 181-201.
12. Salgado Filho N, Brito DJA. Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. *JBN.* 2009; 28: 1-5.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1168/GM, de 15 de junho de 2004. Institui a política nacional de atenção portador de doenças renal. *Cadernos de Atenção Especializada.* - Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
14. Brasil. Agência de Vigilância Sanitária. Brasília. Resolução - RDC nº 154, de 15 de junho de 2004. p.17
15. Bregman, R. Avaliação de pacientes com doença renal crônica em tratamento especializado por equipe multidisciplinar. São Paulo: *JBN.* 2006; 28(3): 33-5.
16. Gordan, PA. Grupos de risco para doença renal crônica. *JBN.* 2006;28(3) 8-11.
17. Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão. Plano Estadual de Prevenção e Tratamento das Doenças Renais. São Luís: SES, 2004.
18. Lima A. Sociedade de Nefrologia do Estado de São Paulo. [cited 2009 sept 21]; Available from: <http://sonesp.org.br/site/?p=237p>.

19. Batista KT, Leite JMS, Oliveira VP, Seidt EMF. Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética da proteção. *Com. Cienc Saúde*. 2007; 18 (4), 279-288.
20. Romão Junior JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. *JBN*, 26(3): 26-31, 2004.[cited 2009 sept 21]; Available from: www.sbn.org.br.
21. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia. Associação de Pacientes Renais Crônicos. Associação Brasileira de Centros de Diálise e Transplantes. Perfil da doença renal crônica: o desafio brasileiro. 2007. [cited 2009 sept 21]; Available from: <http://www.sbn.org.br>. 2007.
22. Barsoum R S, Dirks J, Remuzzi G. *Kidney diseases in the developing world and ethnic minorities*. New York: Taylor & Francis Group; 2005.
23. Manns BJ, Taub KJ, Donaldson C. Economic evaluation and end-stage renal disease : from basics to bedside. *Am J Kidney Dis*. 2000; 36: 12-28.
24. Lenardt ML, Hammerschmidt KSA, Borghi ACS, Vaccari E, Seima MD. O idoso portador de nefropatia diabética e o cuidado de si. *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis, 2008; 17(2): 313-20.
25. Lanza HB, Chaves APA, Garcia RCP, Brandão JAG. Perfil biopsicossocial de pacientes renais crônicos em transplante hemodialítico. *Arq Bras Ciências Saúde*. Santo-André,SP, 2008; 33(3): 141-45.
26. Abreu PT. Doença renal crônica e saúde pública. *JBN*. 2004. 26(3): 6-7
27. Espiridião M, Trad L. Avaliação da satisfação de usuários: considerações teóricas-conceituais. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 2005; 303-12, s10.

28. Jesus WLA, Assis MMA. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. *Cienc Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 2010 jan; 15(1): 161-170.
29. Rocha RM, Tavares MFL, Carvalho AI, Zancan L. Territórios da promoção e do desenvolvimento local. In: Oliveira RG, Grabois V, Mendes Junior WV. (Org). *Qualificação de gestores do SUS*. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2009.
30. Bohlke M, Nunes DL, Marini SS, Kitamura C, Andrade M, Von-Gysel MPO. Predictors of quality of life among patients on dialysis in southern Brasil. *São Paulo, Med J*. 2008; 126(5): 252-6.
31. Blay SL, Marlin MS. Desenho e metodologia de pesquisa em qualidade de vida. In: Diniz DP, Schor N. *Guia de qualidade de vida*. Barueri, SP: Manole; 2006.
32. BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado; 1988.
33. BRASIL. Ministério da Saúde. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições sobre a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.
34. BRASIL. Ministério da Saúde. Lei 8142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências.
35. Neves LA de S, Neves FR de AL, Franco OC. Documento (Tese) Conferência Municipal de DST/Aids. Ribeirão Preto, 2006. [cited 2010 jun 29]; Available from: <http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/programas/aids/donfrecncias/idocteseconf1.htm>.

36. Campos GW de S. É preciso fazer a reforma da reforma do SUS e dar fim aos desmandos. RADIS, Rio de Janeiro, 2005; 33, 19-21.
37. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto.
38. Gouveia R, Palma JJ. SUS: na contramão do neoliberalismo e da exclusão social. Saúde em Revista. Piracicaba, 2003; 5(11): 15-20, [cited 2010 jul 04]: Available from: <http://www.unimep.br/phpg/editora/revistaspdf/saude11art02.pdf>.
39. Junges RJ. Bioética: perspectivas e desafios. São Leopoldo: UNISINOS; 1999.
40. Popkin BM. The nutrition transition and obesity in the developing world. J Nutr. 2001; 131: 871-3.
41. Monteiro CA, Mondini L, Levy-Costa RB. Mudanças na composição e adequação nutricional da dieta familiar nas áreas metropolitanas do Brasil (1988-1996). Rev Saúde Publica, 2000; 34: 251-8.
42. Barreto ML, Carmo EI. Tendências recentes das doenças crônicas no Brasil. In: Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo: Hucitec; 1998.
43. Carreira I, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. Rev Latino-Am Enfermagem, Ribeirão Preto, 2003; 11 (6).
44. Brasil. Agência de Vigilância Sanitária. Brasília. Resolução - RDC nº 154, de 15 de junho de 2004.

45. Brasil. Agência de Vigilância Sanitária. Resolução nº 1671, de 30 de maio de 2006 a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, estabelece os indicadores para subsidiar a avaliação do serviço de diálise.[cited 2010 jul 04]. Available from: <http://www.cvs.saude.sp.gov.br/pdf/06re1671.pdf>.
46. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº432 de 06 de junho de 2006, determina que as Secretarias de Estado da Saúde adotem as providências necessárias para organizar e implantar as Redes Estaduais de Assistência em Nefrologia na alta complexidade. 2006.
47. BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo brasileiro de 2010. Available from: http://www.ibge.gov.br/censo2010/resultados_do_censo2010.php
48. Estado do Maranhão. Lei complementar nº 039, de 15 de dezembro de 1998. Dispõe sobre o Código de Saúde do Estado. São Luís, Diário Oficial. 1998.
49. National Kidney Foundation. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Disease. Executive summary. New York, 2002.
50. Brunner LS, Suddarth DS. Enfermagem médico cirúrgica. 9nd.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. 4v.
51. Zatz R. Fisiopatologia Renal. 2nd ed. São Paulo: Atheneu, 2002.
52. Riela MC, Pecoits Filho R. Insuficiência renal crônica.In:Riela MC. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. 4nd. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.
53. Barsoum R. Chronic kidney disease in the developing world. New Eng J Med. 2007;354(10). [cited from: 2010 jul 04];Available from: <http://ovidsp.tx.ovid.com/sp2.3.1b/ovidweb.cgi?&S=LJCJFPDA>

54. Coresh J, Selvin E, Stevens LA, Manzi J, Kusek JW, Eggers P et al. Prevalence of Chronic Kidney Disease in the United States. JAMA, 2007; 298(17). [cited 2010 apr. 20. Available from: <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/298/17/2038>.
55. Porto CC. Semiologia médica. 4nd. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
56. Barros E, Manfro RC, Thomé FC, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3nd.ed. São Paulo: Artmed; 2006.
57. Guimarães. Insuficiência renal crônica. [cited 2009 apr. 03]; Available from: www.alert-online.com/?key.
58. Almeida E. Nefrologia. 2008. [cited 2009 mar 23]; Available from: www.lincx.com.br/lincx/cientificos/medicos/nefrologia/avaliacao_renal.asp - 1>.
59. Silva OMM, Pereira LJC, Martinelli R, Rocha H. Fatores de risco para o desemprego entre pacientes submetidos a programas de diálise regular. São Paulo: Jornal Bras Nefrol. 1995; 17(1), 47-50.
60. Thomé FS, Karol C, Gonçalves LFS, Manfro RC. Métodos dialíticos. In: Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3nd. ed. São Paulo: Artmed; 2006.
61. Góes AMJ et al. Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3nd.ed. São Paulo: Artmed, 2006.
62. Daugirdas JT, Blake PG. Manual de diálise. 4nd. ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan,2008.
63. Saúde Geriátrica. História da hemodiálise. [cited 2009 mar 23]. Available from: <http://www.adrnp-centro-social.rcts.pt/pioneiros.html>

64. Canziane ME. Orientação ao paciente em diálise; convivendo com a diálise. São Paulo: UNIFESP-EPM; 2001.
65. Ayres JRJM. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 9(3), 583-592.
66. Mendes Junior WV, Bonfim RLD. Caderno de funções gestoras e seus instrumentos: qualificação de gestores do SUS. Rio de Janeiro, RJ: EAD/ENSP; 2009.
67. Reis EJFB, Santos FP, Campos FE, Acúrcio FA, Leite MTT, Leite MLC, Cherchiglia ML, Santos MA. Avaliação da qualidade dos serviços de saúde: notas bibliográficas. Rio de Janeiro, *Cad. Saúde Pública*, 1990 jan/mar.; 6(1).
68. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde. [cited 2010 jul 04]. Available from: pnass.datasus.gov.br/
69. Ferreira ABH. Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa. 3rd.ed. Curitiba: Positivo; 2004.
70. Holmes S, Dickerson J. The qualite of life: design and evaluation of a self assessment instrument for use with cnaer patients. *Int Journal nursing studies*. 1987; 24. 25-33.
71. Seidt EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Publica*. Rio de Janeiro, 2004; 20(2): 580-588.
72. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. ABRASCO: Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2000; 5(1), 7-31.

73. Duarte PS, Miyazaki OS, 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. São Paulo*; 2003; 49 (4).
74. Garratt A et al. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcomes measures. *BMJ*. 2002; 321:1-5.
75. Santos PR. Correlação entre marcadores laboratoriais e nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados. *JBN*. 27: 70-5
76. Mortari DM, Mental M, Scapini KB, Rockembach CWF, Duarte A, Leguisamo CP. Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica terminal submetidos à hemodiálise. *Scientia Medica. Porto Alegre*; 2010; 20 (2): 156-60.
77. Castro M, Caiuby AVS, Draibe SA, Canziani MEF. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Rev Assoc Méd. Bras*. 2003; 49(3).
78. Martins LM, Franca APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1196: 4 (3); 5-8.
79. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease; evaluation, classification and stratification – Part 6: association of level of GFR with complications in adults *Am J kidney Dis*. 2002; 39:S111-69.
80. Kusomota L. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP: 2005.
81. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the kidney diseasequality of life (KDQOL) instrument. *Qual Life Res*. 1994; 3: 329-38.

82. Campana AO, Padovani CR, Iaria CT, Freitas CB, Paiva SAR, Hossne WS. *Investigação científica na área médica*. São Paulo: Ed.Manole, 2001.
83. Almeida Filho N, Rouquayrol MZ. *Introdução à epidemiologia*. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002.
84. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: gestão participativa: co-gestão*. – 2nd. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
85. Duarte OS, Ciconelli RM. *Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos*. In: Diniz DP, Schor N. *Guia de qualidade de vida*. Barueri, SP: Manole; 2006.
86. BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução CNS 196/96. Estabelece as normas para pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, 2000.
87. Mendonça RR, Lima LR. *Perfil epidemiológico do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico*. *Interseção*. 2008; 2;(2): 29-6.
88. Kusomota L, Marques S, Haas VJ, Rodrigues RAP. *Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde*. São Paulo: *Acta Paul Enferm*. 2008; 21 :152-9.
89. Lopes GB, Martins MTS, Matos CM, Amorim JL, Leite EB, Miranda EA, Lopes AA. *Comparação de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise*. São Paulo. *Rev Assoc Med Bras*. 2007; 53(6).

90. Lara EA, Sarquis LMM. O paciente renal crônico e sua relação com o trabalho. [cited 2010 maio 05]; Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/1721/1429> .
91. Godinho TM, Lira TG, Braga PS, Alves JA, Kraycete AC, Queiroz RA. et. al. Perfil do paciente que inicia hemodiálise de manutenção em hospital público em Salvador Bahia. JBN, 2006; 28(2).
92. Hansberry MR, Whittier WL; Krause MW. The elderly patient with chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis* 2005 Jan; 12(1):71-7. [cited 2010 sept 10]; Available from: <http://www.uptodate.com /patients/content/abstract>.
93. Stevens LA, Viswanathan G, Weiner DE. Chronic disease and-stage disease in the elderly population: current prevalence, future projections, and clinical significance. *Adv Chronic Kidney Dis* 2010 jul; 17 (4): 293-301. [cited 2010 sept 10]; Available from www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20610356
94. Martins MRI, Cesarino CB Qualidade de vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico. *Rev. Latino Am Enfermagem*. 2005; 13(5): 670-6.
95. Barbosa LMM, Andrade Junior MPA, Bastos,KA. Preditores de qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. São Paulo: JBN, 2007; 29 (4).
96. Pacheco GS, Santos I, Bregman R. Características de clientes com doença renal crônica: evidências para o ensino do autocuidado. *Rev. Enfermagem. UERJ*; 2006;14 (3): 1-8.
97. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio-PNAD 2008. [cited 2010 apr 22]; Available from: ibge.gov.br/home/estatística/população/panoramasaudef_brasil_2003_2008/default.shtm

98. Cordeiro JABL, Brasil VV, Silva AMTC, Oliveira LMAC, Zatta LT, Silva ACM. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Revista. Eletrônica de Enfermagem*. [Internet], v.11, n.4, p. 785-93. 2009. [cited 2010 apr 22]; Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a03.htm>.
99. Young EW, Mauger EA, Jiang KH, Port FK, Wolf RA. Socioeconomic status and end-stage renal disease in the United States. *Kidney Int*, 1994; 45: 907-11,
100. Merkin SS, Coresh J, Roux AV, Taylor HA, Powe NR. Area, socioeconomic status and progressive CKD: the Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) study. *Am J Kidney Dis*, 2005; 46: 203-13.
101. Marinho RF, Santos NO, Pedrosa AF. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. *Psicologia. Hospitalar*. [online].. 2005. ago: 3(.2), [cited 2008 out 26]: Available from:<<http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci>.
102. Zambonato TK., Thomé FS, Gonçalves LFS. Perfil socioeconômico dos pacientes com Doença Renal Crônica em Diálise na Região Noroeste do Rio Grande do Sul. *JBN*, 2008; 30(3): 192-9.
103. Barbosa JB, Silva AAM, Santo AM, Monteiro Júnior FC, Barbosa MM, Figueiredo Neto JA, Soares NS, Nina VJS, Barbosa JN. Prevalência arterial em adultos e fatores associados em São Luís-MA. *Arq Bras Cardiol*. São Paulo. 2008; 91(4).
104. Bastos M G. Abordagem interdisciplinar no manejo da doença renal crônica. São Paulo: *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 2006; 28(3): 36-39.
105. Kirsztajn G M. Campanha Nacional de Prevenção de Doenças Renais. [cited 2008 out 25]; Available from: <http://www.hipertensaonagravidez.unifesp.br/campanha.htm> .

106. Passos VMA, Assis TD, Barreto SM. Prevalência da hipertensão arterial no Brasil: estimativa de prevalência a partir de estudos de base populacional. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 2006; 15(1).
107. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão arterial e ao Diabetes mellitus. Manual de Hipertensão arterial e Diabetes mellitus. Brasília: 2002.
108. Lei nº 7619 de 30 de setembro de 1987. Altera dispositivos da Lei nº7418 de 16 de dezembro de 1985, que instituiu o vale-transporte. Brasília, Presidência da República, 1987.
109. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. *Esc Anna Nery. Rev Enferm.* 2008; 12(2):271–77.
110. Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. Minas inova e garante melhor sistema de transporte em saúde a pacientes no Estado. [cited 2010 apr 15]; Available from: http://www.saude.mg.gov.br/noticias_e_eventos/ .
111. Zoboli ELCP. A bioética e atenção primária de saúde: um estudo descritivo com enfermeiros e médicos do programa de saúde da família. [Tese]. São Paulo. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2003. [cited 2010 apr 26 Available from: <http://WWW.fef.br/biblioteca/arquivos/data/TeseElmaLourdes.pdf> .
112. Fortes PA de C. Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direitos do paciente, estudo de casos. São Paulo: EPU; 1998.
113. Conselho Federal de Enfermagem. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Resolução nº 311, de 08 de fevereiro de 2007.

114. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica. Resolução nº 1931, de 24 de setembro de 2009. Retificação publicada no D.O.U. de 13 de outubro de 2009. Seção I, p.173.
115. Yassumoto G, Bezerr CS, Facio JRNF, 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 Ciência Saúde, 2004; 11. [cited 2009 apr 14]; Available from: www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac01%20-%20id%2014.pdf
116. Medina LAR, Vanderlei, FM 2; Vanderlei LCM, Torres DB, Padulla SAT, Freitas CEA de, Padovani CR, Gabriel Filho LR. Betônico GN, Lopes FS. Atividade física e qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica submetidos à hemodiálise. ConScientiae Saúde, 2010; 9(2): 212-219.
117. Costa EA. Manual de fisiopatologia e nutrição. 3rd. ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2007.
118. Neto JFR, Ferraz MB, Cendoroglo M, Draibe S, Yu L Sesso R. Quality of life at the initiation of maintenance dialysis treatment-a comparison between the SF-36 and the KDQ questionnaires. Qual of Life Res. 2000 feb; 9(1):101-7.
119. Baiardi F. Esposit ED, Cocechi R, Fabri A, Sturani , Valpiani G, et al. Effects of clinical and individual variables on quality of life in chronic renal failure patients. J Nephrol. 2002 jan; 15(1):61- 7.
120. Silvia ER, Marshall J, Franklin E, Strom BL, Kotzkrer W, Brensiner C, Grossman E, Glass DB, Feldman H I. Association of decreased quality of life and erectile dysfunction in hemodialysis patients. Kidney International. New York, 64(1). [cited 2009 maio 4]; Available from: cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=14898470>.

121. Silva TP. Qualidade de vida dos idosos de Rio Verde GO. [Dissertação]. Brasília. Universidade de Brasília, 2009.

122. Seica A, Segall L, Versan C, Vaduva N, Mandicea M, Rosow S. et al. Factors affecting the quality of life of haemodialysis patients from Romania: a multicentric study. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 626-629.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada **Avaliação da atenção à saúde renal em São Luis-Maranhão, sob a ótica da justiça social**, que tem como objetivos: avaliar as condições atuais de atenção ao portador de doença renal no Maranhão, sob a ótica da justiça social; caracterizar o modelo de prestação de serviços aos portadores de doença renal; identificar as iniciativas dos serviços de saúde referentes a garantia dos direitos a atenção e justiça social; obter a opinião dos usuários sobre a situação de acesso a estes serviços e qualidade de vida

A pesquisa será realizada nos serviços de atenção ao portador de doença renal em São Luís, Imperatriz, Caxias, Timon e Bacabal.

Antes de responder ao questionário, é muito importante que compreenda todas as informações e instruções contidas neste documento. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os direitos. Sua participação na pesquisa consiste em responder as perguntas do questionário, sendo de grande importância sua contribuição, pois vai permitir a realização do estudo e contribuir posteriormente para avaliação da atenção à saúde renal no Maranhão.

A pesquisa não envolve risco, quer de ordem física, moral quer psicológica. As informações fornecidas serão confidenciais. Os sujeitos da pesquisa não terão despesas com a realização da investigação e não serão identificados mesmo quando da divulgação da mesma em qualquer formato.

Se houver dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com a pesquisadora responsável, Nair Portela Silva Coutinho. Endereço: Rua da Filosofia, Quadra 5- Casa 21, Cohafuma – São Luís – MA, CEP 65.74.820, telefones para contato: 3236-6308/ 9116-4631, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da UFMA. Coordenador Prof. Msc. Wildoberto Batista Gurgel, à Rua Barão de Itapary, 227 – Centro. 4ºandar. Tel:3219-1223.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do sujeito da pesquisa

APÊNDICE B - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS SERVIÇOS DE DIÁLISE

1. Serviço: _____
 2. Local: _____
 3. População da macrorregião/município: _____
 4. Área de abrangência: _____

Infra-estrutura física

5. Área de registro (arquivo) e espera de pacientes
6. Sanitários para pacientes (ambos os sexos)
7. Depósito de material de limpeza
8. Sala de utilidades
9. Sanitários para funcionários (ambos os sexos)
10. Copa
11. Sala Administrativa
12. Área para guarda de macas e cadeira de rodas
13. Vestiário de funcionários
14. Abrigo reduzido de coleta de resíduos sólidos de serviços de saúde
15. Área de processamento de roupas
16. As salas de hemodiálise com DPI, DPAC E DPA, são exclusivas , sem passagem ou circulação de acesso?
17. Ambientes desses setores com iluminação e ventilação adequadas?
18. O Posto de Enfermagem e Serviço possibilita a observação visual das poltronas/leitos?
19. A sala de tratamento e reservatório de água tratada para diálise constitui-se em um ambiente exclusivo para essa atividade?

Equipamentos

- Máquinas de hemodiálise com:
20. Dispositivo que permita o tamponamento por bicarbonato de sódio

21. Controlador e monitor de temperatura	<input type="checkbox"/>
22. Controle automático de ultrafiltração e monitor de pressão	<input type="checkbox"/>
23. Monitor contínuo da condutividade com dispositivo de suspensão automática da vasão da solução com alarmes sonoros e visuais	<input type="checkbox"/>
24. Detector de ruptura do dialisador com dispositivo de suspensão automática do funcionamento da bomba de sangue parada da ultrafiltração e com alarmes sonoros e visuais	<input type="checkbox"/>
25. Detector de bolhas e proteção contra imobilismo gasoso com deposito de suspensão automática do funcionamento da bomba de sangue com alarmes sonoros e visuais	<input type="checkbox"/>
26. Proteção contra operação em modo de diálise quando estiver em modo de desinfecção	<input type="checkbox"/>
27. Monitor de pressão da linha venosa e arterial com dispositivo e suspensão automática do funcionamento da bomba de sangue alarmes sonoros e visuais	<input type="checkbox"/>
28. Máquina de hemodiálise de reserva em número suficiente para assegurar a continuidade do atendimento	<input type="checkbox"/>
29. Máquina de reserva, pronta para uso imediato, caso necessário.	<input type="checkbox"/>
30. Aparelho de pressão para cada 4 pacientes, por turno	<input type="checkbox"/>
31. Eletrocardiógrafo	<input type="checkbox"/>
32. Carro de emergência, composto de monitor cardíaco e desfibrilador.	<input type="checkbox"/>
33. Ventilador pulmonar manual (ambos com reservatório)	<input type="checkbox"/>
34. Medicamentos para atendimento de emergência	<input type="checkbox"/>
35. Ponto de oxigênio	<input type="checkbox"/>
36. Aspirador portátil	<input type="checkbox"/>
37. Material completo de intubação (tubos endotraqueais, cânulas, guias e laringoscópio, jogo completo de lâminas)	<input type="checkbox"/>
38. Rede elétrica atende à Norma NBR-13 534	<input type="checkbox"/>

39. Garantia de suprimento contínuo de energia (gerador)



40. Serviço de manutenção de equipamentos

Recursos Humanos do Serviço de Diálise

41. O serviço de diálise tem como Responsáveis Técnicos?

a. 1 (um) médico nefrologista que responde pelos procedimentos e intercorrências médicas



b. 1 (um) enfermeiro, especializado em nefrologia, que responda pelos procedimentos e intercorrências em enfermagem



42. O Serviço de Diálise dispõe, no mínimo, de :

a. 2 (dois) médicos nefrologistas, devendo residir no mesmo município ou cidades circunvizinhas



b. 2 (dois) enfermeiros habilitados



c. 1 (um) assistente social



d. 1 (um) psicólogo



e. 1 (um) nutricionista



f. Aux. ou téc. de enf. de acordo com o nº de pacientes



g. Aux. ou téc. de enf. exclusivo para o reuso



h. 1 (um) funcionário exclusivo para serviços de limpeza



43. Para o Programa de Hemodiálise o serviço dispõe, em cada turno de:

a.1 (um) médico nefrologista para cada 35 pacientes



b.1 (um) enfermeiro para cada 35 pacientes



c.1 (um) téc. ou aux. de enf. para cada 4 pacientes



Organização

44. Qual a modalidade do Serviço?

Hospitalar

Autônomo



45. O Serviço Autônomo de Diálise possui hospital de retaguarda para atendimento das intercorrências e emergências decorrentes da diálise, localizadas em área de fácil acesso?



46. Possui serviço de remoção para transportar pacientes com complicações até o hospital de retaguarda para o pronto atendimento?



47. Possui Programa de Controle e Prevenção de Infecção e Eventos Adversos (PCPIEA).

1- Implantado

2- Implantado e implementado

6- Implantado e em funcionamento

48. Possui as seguintes rotinas de funcionamento estabelecidas e assinadas pelos responsáveis técnicos?

a. PCPIEA

b. Procedimentos médicos

c. Procedimentos de enfermagem

d. Controle e atendimento de intercorrências

e. Processamento de artigos de superfície

f. Controle de qualidade do reuso das linhas e dos dializadores

g. Controle dos parâmetros de eficácia do tratamento dialítico

h. Controle de funcionamento do sistema de tratamento da água tratada para diálise

i. Procedimentos das operações, manutenção dos sistemas e de verificação da qualidade da água

j. Controle e manutenção preventiva e corretiva de todos os equipamentos da unidade

k. Procedimentos de biossegurança

Listar _____

49. Em caso negativo, justifique.

50. O serviço dispõe de prontuário para cada paciente, contendo todas as informações sobre o tratamento dialítico?

51. Os concentrados químicos, dializadores e linhas utilizadas para a diálise possuem registro no Ministério da Saúde?

52. O paciente é instruído para verificar sua identificação nos dializadores e linhas antes de ser submetido à hemodiálise.

53. Os funcionários que realizam procedimentos nos pacientes, no reprocessamento de dializadores e linha ou manipulação dos produtos químicos usam equipamentos de proteção individual?

54. Os funcionários do Serviço estão atualizados com a vacina contra o vírus da Hepatite B?

55. O Serviço realiza periodicamente os exames mensais

56. O Serviço realiza periodicamente os exames trimestrais

57. O Serviço realiza periodicamente os exames semestrais

58. O Serviço realiza periodicamente os exames anuais

59. O número de profissionais corresponde ao número de pacientes atendidos no Serviço?

60. Os membros da equipe permanecem no ambiente de realização da hemodiálise durante o período de duração do turno?

61. É realizada a consulta mensal pelo nefrologista?

62. Para os procedimentos de diálise pediátrica de 0 a 12 anos, tem médico nefrologista pediátrico?

63. É garantido ao paciente pediátrico um acompanhante membro de sua família ou responsável durante o atendimento dialítico?

Qualidade da Água

64. A água de abastecimento dos serviços de diálise é proveniente de:

- a. rede pública
- b. poço artesiano
- c. outros mananciais

65. A água utilizada na preparação da solução para diálise nos serviços tem sua qualidade garantida em todas as etapas do seu abastecimento, armazenagem e distribuição mediante monitoramento dos parâmetros microbiológicos e físicos químicos, assim como dos próprios procedimentos de tratamento?

66. O técnico responsável pela operação do sistema de tratamento da água para diálise tem capacitação específica para esta atividade?

67. Aonde obteve o Certificado de Treinamento?

68. Qual a frequência de verificação das características físicas e organolépticas da água potável?

- a. diária
- b. semanal
- c. mensal
- d. semestral

69. O laboratório que realiza a análise da água está habilitado na Rede Brasileira de Laboratórios (REBLAS/ANVISA)?

Cr�terios para Pontua�o	(cada quest�o equivale a 1,0 (hum ponto))
Item	N� de Pontos
Infra-estrutura F�sica	15
Equipamentos	20
Recursos Humanos	13
Organiza�o	30
Qualidade da �gua	10

Legenda

- 1 Sim
- 2 N o
- 3 Pr prio
- 4 Terceirizado
- 5 Implantado e em funcionamento
- 6 Hospitalar
- 7 Auton mo
- 8 HU-NEP
- 9 TECNOMED
- 10 N o atualizados
- 11 Constan de atas de reuni o

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DE OPINIÃO DOS USUÁRIOS SOBRE A ATENÇÃO AO PACIENTE EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

Número do questionário _____	NQUEST	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Perfil do Paciente		
1. Sexo (1) Masculino (2) Feminino	SEXO	<input type="checkbox"/>
2. Idade: _____	IDADE	<input type="checkbox"/>
3. Etnia: (1) branca (2) negra (3) parda	ETNIA	<input type="checkbox"/>
4. Estado Civil (1) Casado (2) Solteiro (3) Viúvo (4) Desquitado (5) Outros		<input type="checkbox"/>
5. Escolaridade: (1) não alfabetizado (2) Ensino fundamental (3) Ensino médio (4) superior incompleto (5) superior completo	ESCOL	<input type="checkbox"/>
6. Profissão _____		
7. Situação Funcional (1) empregado (2) desempregado (3) desempregado após o tratamento (4) nunca trabalhou (5) Aposentado (6) Aposentado e trabalhando (7) Em benefício	SITFUNC	<input type="checkbox"/>
8. Religião: (1) católica (2) espírita (3) evangélica (4) outras _____	RELIG	<input type="checkbox"/>
9. Renda Familiar Mensal (1) até 2 salários mínimos (2) mais de 2 salários mínimos	RENFAM	<input type="checkbox"/>
10. Local de residência: _____ (1) São Luís__ (2) outro município do Estado	LOCRESID	<input type="checkbox"/>
11. (1) Zona Urbana (2) Zona Rural		<input type="checkbox"/>

12. Local de atendimento _____	
Condição de acesso	
13. Forma de ingresso no serviço (1) pela unidade básica de saúde (2) pela unidade de média complexidade (3) pela unidade de alta complexidade (4) urgência e emergência (5) Outras	FORMINGR <input type="checkbox"/>
14. Patologia de base (1) hipertensão (2) diabetes mellitus (3) infecção renal (4) Glomerulonefrite (5) patologia cardíaca (6) outras	PATBAS <input type="checkbox"/>
15. Há quanto tempo tem o diagnóstico de insuficiência renal? (1) menos de 1 ano (2) 1 a 3 anos (3) 4 a 6 anos (4) 7 a 9 anos (5) 10 anos e +	TEMPDIAG <input type="checkbox"/>
16. Você já fez tratamento para a doença renal antes de iniciar a diálise? (1) sim (2) não	TRATDR <input type="checkbox"/>
Relação entre equipe profissional e usuário	
17. Tempo de espera entre a comunicação pelo médico para ser realizado o início do tratamento hemodialítico e o chamado pelo serviço da unidade (1) menos de 15 dias (2) entre 15 e 30 dias (3) entre 30 e 60 dias (4) entre 02 e 04 meses (4) mais de 04 meses (6) não sabe informar	TEMPESP <input type="checkbox"/>
18. Ao chegar na unidade para fazer a hemodiálise, o tempo de espera para início da sessão é, geralmente de: (1) menos de 15 minutos (2) entre 15 e 45 minutos (3) mais de 01 hora (4) não sabe informar	ESPINICES <input type="checkbox"/>
19. Recebe visita médica durante as sessões? (1) sim (2) não	VISMEDSES <input type="checkbox"/>
20. Realiza alguma atividade durante a sessão (1) sim (2) não	ATIVSES <input type="checkbox"/>
21. Em caso afirmativo, quais: _____	<input type="checkbox"/>

<p>22. As informações ou comunicações prestadas, pelo médico, sobre sua doença e tratamento foram:</p> <p>(1) claras e de fácil entendimento (2) confusas e de difícil entendimento</p> <p>(3) Outras _____</p>	<p>INFORMMED <input type="checkbox"/></p>
<p>23. As informações prestadas pela enfermagem sobre o tratamento e cuidados foram:</p> <p>(1) claras e de fácil entendimento (2) confusas e de difícil entendimento</p> <p>(3) Outras _____</p>	<p>ENFORMENF <input type="checkbox"/></p>
<p>24. O profissional identifica-se quando da realização dos procedimentos?</p> <p>a. Médico sempre (1) às vezes (2) nunca (3)</p> <p>b. Enfermeiro sempre (1) às vezes (2) nunca (3)</p> <p>c. Psicólogo sempre (1) às vezes (2) nunca (3)</p> <p>d. Nutricionista sempre (1) às vezes (2) nunca (3)</p> <p>e. Assistente Social sempre (1) às vezes (2) nunca (3)</p> <p>f. Técnico de Enf. sempre (1) às vezes (2) nunca (3)</p>	<p>IDENTPROF</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
<p>Percepção sobre a qualidade do serviço</p>	
<p>25. O atendimento na recepção foi:</p> <p>(1) excelente (2) muito bom (3) regular (4) ruim</p>	<p>ATENRECP <input type="checkbox"/></p>
<p>26. Você tem sido consultado e examinado mensalmente pelo seu médico nefrologista?</p> <p>(1) sim (2) não</p>	<p>CONSMENSN <input type="checkbox"/></p>
<p>27. Você tem recebido apoio do Serviço para alimentação</p> <p>(1) sempre (2) às vezes (3) nunca</p>	<p>APOALIM <input type="checkbox"/></p>
<p>28. Você tem garantido seu transporte pelo Município?</p> <p>(1) Sim (2) Não</p>	<p>APOTRANSF <input type="checkbox"/></p>
<p>29. Como você considera o serviço</p> <p>(1) excelente (2) muito bom (3) bom (4) regular (5) ruim</p>	<p>CONSSERV <input type="checkbox"/></p>
<p>Relação da atenção x direitos sociais</p>	
<p>30. O Serviço tem prestado um atendimento justo?</p> <p>(1) sim (2) não</p>	<p>ATENJUS <input type="checkbox"/></p>
<p>31. O que você considera um atendimento justo?</p>	
<p>32. Tem conhecimento da existência de associação, na sua localidade e/ou unidade de saúde, que lute pelos direitos dos portadores de doença renal?</p> <p>(1) sim (2) não</p>	<p>EXISTASSOC <input type="checkbox"/></p>
<p>33. Participa de alguma associação de portadores de doença renal?</p> <p>(1) sim (2) não</p>	<p>PARTASSOC <input type="checkbox"/></p>
<p>34. Em caso positivo de que forma?</p>	
<p>35. Você mudaria alguma coisa no atendimento deste Serviço?</p> <p>(1) sim (2) não</p>	<p>MUDATEND <input type="checkbox"/></p>
<p>36. Em caso afirmativo, que aspectos considera importante?</p>	

cadernos
Saúde Coletiva

cadernos@iesc.ufrj.br
www.iesc.ufrj.br
(21) 2598-9274

Rio de Janeiro, 2 de maio de 2011.

Prezada Profa. Nair Portela Silva Coutinho,

Ao agradecer V. S^a pela sua valiosa colaboração aos Cadernos Saúde Coletiva, submetendo o artigo intitulado "**Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário**", vimos comunicar o resultado final do processo a que foi submetido o manuscrito em pauta.

Parecer do Conselho Científico: **Aprovado definitivamente para publicação nos Cadernos Saúde Coletiva.**

Atenciosamente,



Lucia Abelha de Lima
Editora

APÊNDICE D - ATENÇÃO AO PACIENTE RENAL CRÔNICO, EM HEMODIÁLISE, SOB A ÓTICA DO USUÁRIO.

Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário.

Care for chronic renal patients undergoing hemodialysis, from the perspective of the user.

Nair Portela Silva Coutinho¹
Maria Clotilde Henriques Tavares²

1. Professora Adjunta nível IV do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), Doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UnB. Rua da Filosofia, Qd 5 C 21 COHAFUMA, São Luís-MA. CEP 65.720-840. (98) 3236-6308. nairportela@click21.com.br.
2. Professora Adjunta, nível III do Departamento de Ciências Fisiológicas do Instituto de Biologia da Universidade de Brasília. Doutora em Neurociências e Comportamento pela Universidade de São Paulo.

RESUMO

Estudo transversal com o objetivo de avaliar, sob a ótica do usuário, as condições de atenção ao paciente em tratamento hemodialítico, realizado nos serviços de diálise do Estado do Maranhão. A amostra foi constituída de 330 pacientes. Os dados foram coletados no período de agosto de 2008 a dezembro de 2009, por meio de um questionário estruturado. Observou-se que a média de idade dos pacientes foi de 57 anos, 57,6% eram do sexo masculino, 59,6% casados, 39,4% possuíam ensino fundamental, sendo que 17,3% eram analfabetos, 49,1% recebiam benefícios do INSS, 26,7% eram aposentados, 66,7% tinham renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Dos pacientes, 34,8% procediam de unidades de urgência e emergência, 49,7% tiveram como problema inicial hipertensão arterial e 15,7%, diabetes; 63,4% não realizaram consulta mensal com nefrologista, 87,8% compreenderam as orientações prestada pela enfermagem e 75,4%, pelos médicos, 53,4% não realizavam atividades durante as sessões, 69,2% tinham transporte garantido por seu município de origem e 92,4% alimentação, pelo serviço; 45,0% apontaram necessidade de descentralização dos serviços, 42,2% de mudanças na relação profissional/paciente e 42,5% informaram que os serviços de diálise estão atendendo às suas expectativas. Conclui-se que os pacientes possuem baixos níveis de escolaridade e renda familiar, necessitam da garantia do transporte gratuito, do diagnóstico precoce e implantação de novos serviços para melhor distribuição regional da atenção ao paciente. As unidades de diálise bem como os profissionais de saúde têm potencial para intervir, com planejamento estratégico e ações multiprofissionais, para promoverem melhoria da atenção ao paciente em tratamento hemodialítico.

Palavras-chave: avaliação em saúde, serviços de hemodiálise, satisfação do usuário, direitos dos pacientes

ABSTRACT

Cross-sectional study that aims to evaluate, through the user's perspective, the conditions of patient care on hemodialysis treatment. This work was carried out in dialysis centers in Maranhão. The sample consisted of 330 patients. Data were collected from August 2008 to December 2009 through a structured questionnaire. The mean age of patients was 57 years, with 57.6% of males. 59.6% of patients were married, 39.4% had elementary school, and 17.3% were illiterate. Almost half (49.1 %) received benefits provided by INSS, 26.7% were retired and 66.7% had family income ranging from 1 to 2 minimum wages. 34.8% of all patients came from emergency and urgent care units, 49.7% had arterial hypertension as primary manifestation and 15.7% diabetes. More than half (63.4%) did not visit a nephrologist monthly, 87.8% understood the medical advices provided by the nursing professionals and 75.4% by physicians. 53.4% individuals did not work during the treatments, 69.2% had the transport provided by the city of origin and 92.4% were supplied with food by the service. Less than half (45.0%) suggested the need for services decentralization, 42.2% for changes in the professional / patient relationship and 42.5% reported that dialysis services are meeting their expectations. We conclude that patients have low levels of education and family income. The patients need the guarantee of free transportation, early diagnosis and establishment of new services for better regional distribution of patient care. The dialysis units as well as the professionals should act through strategic management and multiprofessional actions in order to promote improved care for patients on hemodialysis.

Keywords: health evaluation, hemodialysis services, user satisfaction, patients' rights

1. Introdução

A atenção ao paciente renal crônico é dada por uma rede constituída, entre outros, pelo Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, Serviços de Diálise, profissionais de saúde, família e outros grupos sociais. A cada um destes componentes correspondem ações específicas que, somadas, vão dar a segurança e a qualidade de que o paciente necessita para manter seu tratamento e sua vida. A qualidade do trabalho técnico, a comunicação e as relações entre profissionais/paciente/família e a opinião do usuário são fundamentais^{1,2}.

Estudos sobre qualidade dos serviços de saúde ressaltam a relevância da percepção, visão e satisfação dos pacientes, o que permite a oportunidade de expressão destes, levando ao fortalecimento de sua participação nos processos de planejamento e exercício do controle social^{3,4,5}.

A doença renal crônica (DRC) é definida como resultado das lesões renais irreversíveis e progressivas provocadas por problemas que tornam os rins incapazes de realizar as suas funções glomerular, tubular e endócrina^{6,7}. É reconhecida como um problema de saúde pública global, e entre pacientes com outras doenças crônicas, como as cardiovasculares, infecciosas ou câncer, a presença da DRC está associada ao aumento dos riscos de complicações para essas patologias⁸.

Em todo o mundo, em 2004, havia cerca de 1 milhão de doentes renais crônicos submetidos à Terapia Renal Substitutiva⁹. No Brasil, dados do censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), referente ao ano de 2009, estimam a existência, em janeiro de 2009, de 77.589 mil pacientes em tratamento dialítico. Dentre os tipos de diálise, a hemodiálise (HD) corresponde ao tratamento de 89,4% dos pacientes, sendo que 92% dos pacientes que aderem ao tratamento dialítico iniciam por esta modalidade. Estima-se que, a cada ano, 26.177 pacientes aderem à diálise no Brasil sendo que a porcentagem de pacientes conforme a fonte pagadora é de 86,7% pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 13,3% para outros convênios¹⁰.

No Brasil, a prevalência de pacientes em tratamento dialítico varia por região. No Nordeste, em 2009 a prevalência foi de 299 pacientes por milhão da população (pmp) e a média nacional foi de 405 pmp¹¹.

Atualmente, os pacientes com DRCT enfrentam a falta de vagas em clínicas e hospitais para realizar hemodiálise ou precisam percorrer longas distâncias para ter acesso à terapia, o que dificulta a adesão ao tratamento e aumenta a incidência de óbitos. Estima-se que, a cada ano, cerca de 4 mil pacientes não conseguem vaga para se tratar. Devido à demora no diagnóstico, os pacientes já chegam ao serviço de saúde em estado crítico, precisando de tratamentos mais complexos, que podem comprometer sua qualidade de vida¹².

O atendimento ao paciente com DRC não se limita às sessões de hemodiálise, pois inclui também a garantia de medicamentos da assistência farmacêutica básica e excepcionais, transporte, acesso à internação hospitalar quando necessário, e equidade na entrada em lista de espera para transplante renal¹.

Os pacientes portadores de DRCT e em processo de hemodiálise estão em condição de maior vulnerabilidade, necessitando de atendimento integral. Cabe ao Estado oferecer-lhes condições para terem uma vida a mais próxima possível da normalidade¹³.

Existem no Brasil poucas pesquisas acerca da opinião dos pacientes sobre os serviços de saúde e particularmente sobre os pacientes em tratamento hemodilítico¹⁴. Dessa forma, o objetivo dessa pesquisa foi avaliar as condições atuais de atenção ao portador de doença renal crônica em processo de hemodiálise, nos serviços de diálise do Estado do Maranhão, sob a ótica do usuário.

2. Método

Trata-se de um estudo descritivo transversal com pacientes com Doença Renal Crônica e em tratamento hemodialítico.

A pesquisa foi realizada no Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, no Centro de Nefrologia do Maranhão, no Centro de Tratamento das Doenças Renais LTDA - PRO-RENAL, em São Luís-MA, no Centro de Diálise de Caxias-MA, no Centro de Terapia Renal de Timon-MA, na Clínica de Doenças Renais e Clínica de Nefrologia de Imperatriz, em Imperatriz-MA e na Clínica BIORIM, no município de Bacabal-MA.

A população foi constituída por pacientes renais crônicos que realizavam hemodiálise. O tamanho da amostra foi calculado considerando uma população de 1.330 pacientes, um erro amostral de 5% e nível de confiança de 95%, totalizando 330 pacientes.

Foram critérios de inclusão, pacientes maiores de 18 anos com doença renal crônica com taxa de filtração glomerular abaixo de 10 ml/min e em diálise por mais de três meses. E critérios de exclusão: crianças, pacientes agudos e transplantados.

O instrumento utilizado foi um questionário estruturado, construído e submetido à aprovação de conteúdo, por três profissionais especialistas em nefrologia, contendo dados relativos às condições sociodemográficas e processo de atenção ao paciente. As variáveis sociodemográficas foram: idade, etnia, gênero, estado civil, escolaridade, situação funcional, religião e renda familiar.

As variáveis relativas ao processo de atenção ao paciente foram baseadas na Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal¹, e no Regulamento Técnico para os Serviços de Diálise², tais como: condições de acesso, forma de ingresso no serviço, patologia de base, tempo de diagnóstico, visita médica durante as sessões, atividades durante as sessões, relação entre equipe profissional e paciente, qualidade do serviço e atenção aos direitos do paciente tais como: benefício, alimentação e transporte.

Foram também empregadas variáveis sustentadas nos parâmetros da Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão em Saúde no Sistema Único de

Saúde¹⁵ e Bioética¹⁶, como, tempo de espera para início das sessões, identificação dos profissionais, comunicação das informações quanto ao tratamento, cuidados, encaminhamentos, direito à atenção na medida de suas necessidades.

Anteriormente à aplicação do instrumento, foi realizado estudo-piloto com quinze pacientes que faziam hemodiálise no Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, para constatar se havia compreensão das questões propostas para o usuário e adequação para a coleta de dados da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada no período de agosto de 2008 a dezembro de 2009, por uma equipe previamente treinada pela pesquisadora responsável. Os questionários foram respondidos pelos pacientes na sala de espera ou em procedimento de hemodiálise, em condição estável, ou seja, sem intercorrências, mal-estar ou sonolência.

Ao ser incluído no estudo e ao aceitar participar, o paciente assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em atendimento à Resolução CNS nº196/96¹⁷. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, por meio de parecer constante do Processo nº33104-0481/2007.

Os dados coletados foram armazenados em planilhas utilizando-se o EPINFO, versão 2007, programa da Organização Mundial de Saúde (OMS) de domínio público que possibilitou realizar análise descritiva das informações sociodemográficas e específicas dos pacientes em tratamento hemodialítico.

3. Resultados

Foram entrevistados 330 pacientes em tratamento hemodialítico, com média de idade de 57 anos, sendo 57,6% do sexo masculino e 42,4 do sexo feminino; 43,3% declararam-se de cor parda; 59,6% casados; 73,9% católicos e 25,2% evangélicos; 39,4% possuem o ensino fundamental e 17,3 % são analfabetos. (Tabela 1)

Em se tratando da situação funcional, 49,1% dos pacientes recebiam benefício, subsídio do INSS por doença, 26,7% eram aposentados e 10,3%, desempregados.

Quanto à renda familiar, 63,9% dos entrevistados informaram que era de 1 a 2 salários mínimos e 20,3% menos que 1 salário mínimo (Tabela 2).

Com relação à doença de base referida, 49,7% dos pacientes informaram que seu problema inicial foi hipertensão arterial, 15,7% diabetes, diabetes e hipertensão 18,1%, 9,1% infecção renal, 3,9% problemas cardíacos, 3,0% glomerulonefrite (Tabela 3).

No que diz respeito à origem dos pacientes aos serviços de diálises, 34,8% eram procedentes de urgência e emergência, 26,9% de unidades de média complexidade, 18,7% de serviços de alta complexidade, e 9,1% de unidades básicas de saúde (Tabela 3).

Quanto à consulta médica ambulatorial com o médico nefrologista, 63,2% dos pacientes afirmaram que não realizam essa consulta mensalmente, embora que 84,8% tenham dito que ocorre a visita médica durante as sessões de hemodiálise (Tabela 4).

No que diz respeito ao tempo de espera para início das sessões de hemodiálise, 50,6% dos pacientes disseram que esperam menos de 15 minutos e 43,3% entre 15 e 45 minutos. Com relação à realização de atividades durante as sessões de hemodiálise, 45,7% dos pacientes desenvolviam alguma atividade, como assistir televisão (programação normal), ouvir rádio, ler livro ou revistas que os próprios pacientes trazem (Tabela 4).

Dos pacientes em estudo, 90,8% deles informaram que durante as sessões de hemodiálise recebiam lanche fornecido pela Unidade de Saúde. No que tange ao direito de serviço de transporte gratuito, 69,2% dos pacientes têm esse serviço garantido por seu município de origem, enquanto 24,1% deles não dispõem desse serviço e 4,9% utilizam transporte próprio (Tabela 4).

Os pacientes opinaram sobre a qualidade dos Serviços de Diálise, tendo como resultado: 39,5% bom, 26,1 % excelente, 19,8% muito bom, 13,6% regular e 1,0% como ruim. Além disso, 42,5% informaram que os serviços de diálise estão atendendo às suas expectativas. Entretanto, 61,5% deles afirmaram haver necessidade de mudanças na organização dos serviços 12,8%, relação profissional/paciente 42,2% e descentralização dos serviços de diálise 45,0% (Tabela 5).

4. Discussão

Neste estudo, houve predomínio do sexo masculino. Estudos com pacientes portadores de DRC em tratamento hemodialítico obtiveram resultados semelhantes^{18,19,20}, diferentemente do estudo realizado em hospital público de Salvador-BA, no qual houve predomínio de mulheres segundo as autoras, a diferença poderá ser reduzida com estudo de maior número de pacientes²¹.

A média de idade dos pacientes mostrou-se semelhante a outros nacionais, como no estudo sobre perfil dos pacientes que iniciam hemodiálise de manutenção, em Salvador, com média de 55 anos (GODINHO *et. al.*,2006) e sobre qualidade de vida^{22,23}. Estudos internacionais demonstram a preocupação com o envelhecimento da população mundial o que se constitui um desafio para os serviços de saúde pela incidência crescente da doença renal tratada com diálise^{24,25}.

A freqüência de analfabetismo encontrado neste estudo foi de 17,3%. De acordo com a Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio - PNAD, o Nordeste ainda é a região que mais registra analfabetos. Entretanto, esta região teve maior redução da taxa de analfabetismo nos últimos 15 anos, caindo de 32,7% para 19,9%²⁶.

O fato de o paciente renal ser analfabeto pode deixá-lo estigmatizado e se sentindo constrangido quando, por exemplo, em algum momento precisa fazer impressão digital na presença dos demais colegas. Pode também dificultar a compreensão das orientações e inviabiliza a leitura de textos, folhetos, orientações, sendo nesses casos, necessária a utilização de outros recursos didáticos para melhor atingir os objetivos desejados de ensino/aprendizagem.

Dos pacientes estudados, a maioria tinha renda familiar de no máximo dois salários mínimos, mostrando que estes vivem em situação econômica precária, com sérias dificuldades para comprar alimentação básica, remédios, itens com os quais mais gastam o seu limitado orçamento. Resultado semelhante foi encontrado em Goiânia, cuja maioria dos entrevistados possuía renda familiar de um a dois salários mínimos²⁷. Sabe-se que o baixo nível socioeconômico é um fator de risco para doenças crônicas e tem sido demonstrada uma relação inversa da renda com a incidência de doença renal crônica^{28,29}.

Observou-se também que a maioria dos pacientes era de aposentados, muitos deles com aposentadoria antecipada, o que pode gerar um sentimento de inutilidade, privando-os de uma vida mais produtiva. Muitos reclamaram do longo tempo de espera para terem acesso ao benefício do INSS, direito que lhes é garantido por lei. Grande parte deles, com poucos recursos e doentes, sofrem bastante aguardando o subsídio que lhes é devido.

Essa situação de quase penúria leva os pacientes a mudarem seus hábitos de vida, uma vez que iniciado o tratamento hemodialítico suas atividades cotidianas e também da família são profundamente alteradas. Por vezes, o paciente residindo distante do serviço de diálise sofre verdadeira reviravolta em sua vida, tendo que se mudar para outra localidade para realizar o tratamento que exige sua presença três vezes por semana, e por um turno de 4 horas, ou realizar viagens bastante longas, uma vez que o Estado do Maranhão é territorialmente extenso e possui estradas em péssimas condições de conservação.

Segundo Martins, mais de 95% dos pacientes entrevistados relataram mudanças de hábitos significativos após o início de seus tratamentos e 52% se tornaram inativos (por aposentadoria ou licença de saúde)³⁰.

Ao se tratar do item ocupação, é importante considerar que a DRC é incapacitante a médio e longo prazos, principalmente se está associada a diabetes, lúpus ou outras doenças crônicas, pois leva à dificuldades ocupacionais³¹. Neste estudo, apenas 8% dos pacientes têm trabalho formal e cumprem horários de serviço e 56% são pensionistas ou aposentados. Resultado semelhante também foi encontrado na zona noroeste do Rio Grande do Sul, onde apenas 12,7% dos pacientes em diálise tinham atividade remunerada³².

Estudo avaliando a DRC e sua relação com o trabalho, em um Centro de Hemodiálise, em Curitiba, constatou que 76,74% dos pacientes não possuíam atividade laboral, encontrando-se inativos sob o ponto de vista econômico, o que pode comprometer muito seu tratamento, visto que os mesmos precisam comparecer às sessões de hemodiálise três vezes por semana, fato que exige despesas reais com transporte e alimentação. Mostra que 59% tinham dificuldades relacionadas ao

transporte (como a falta de dinheiro para passagem e as grandes distâncias) entre o local de moradia e unidade de saúde²².

Quanto à procedência dos pacientes observou-se que 35,2% dos pacientes chegaram ao serviço de diálise proveniente de unidades de urgência e emergência, dados que evidenciam deficiências na atenção primária à saúde, que não identifica a doença renal no estágio inicial. Estudo avaliando a filtração glomerular em hipertensos atendidos em uma unidade básica de saúde da cidade de São Luís-MA identificou que 42,9% dos hipertensos tinham déficit de função renal³³. Infelizmente, o Brasil ainda não dispõe de estudos populacionais da DRC nos estágios iniciais e as atenções se restringem, quase que exclusivamente, ao estágio mais avançado, quando o paciente necessita de tratamento dialítico ou transplante renal¹⁰. A detecção precoce do dano renal associado à hipertensão tem-se mostrado essencial na profilaxia da progressão da lesão renal⁹.

A população deve ficar alerta para a necessidade do diagnóstico precoce das doenças dos rins e que correspondem às duas principais causas de insuficiência renal que levam à diálise no Brasil e em muitos países³⁴.

Dados dos Estados Unidos sugerem que para cada paciente em estágio terminal da doença renal crônica há mais do que 200 com DRC declarada – estágio 3 ou 4 e 5 mil em estágio 1 ou 2, com DRC declarada³⁵.

A detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas apropriadas para o retardamento de sua progressão podem reduzir o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à DRC⁹. A não referência ao nefrologista impossibilita um diagnóstico etiológico que, em alguns casos, pode permitir tratamento específico²¹.

No que se refere ao tratamento para doença renal crônica antes de iniciar a hemodálise, neste estudo, a maioria dos pacientes, mesmo sendo atendidos na unidade básica de saúde ou em consultório particular, não realizou este tratamento. Embora muitos deles tenham dito ter percorrido várias unidades de saúde, o seu problema não foi identificado a tempo. O que configura a não pertinência do cuidado, da atenção adequada e certa.

Neste estudo, as doenças de base referidas pelos pacientes com maior frequências foram hipertensão arterial e diabetes. A hipertensão arterial é um

importante fator de risco para doenças decorrentes de aterosclerose e trombose que se exteriorizam, predominantemente, por acometimento cardíaco, cerebral, renal e vascular periférico³⁶.

Pesquisa realizada com adultos na cidade de São Luis-MA, encontrou uma prevalência de hipertensão de 27,4% , sendo maior no sexo masculino (32,1%)³³.

Nos Estados Unidos, o aumento da prevalência da DRC é particularmente explicado pelo aumento da prevalência de diabetes e de hipertensão responsáveis pelo incremento da incidência da insuficiência renal e outras complicações da doença renal crônica³⁷.

A comunicação em saúde é um potencial instrumento de trabalho e permite maior aproximação e diálogo com os pacientes, facilitando a compreensão da terapêutica e das orientações indispensáveis aos pacientes que possuem doença crônica e, muito particularmente, no caso dos pacientes em tratamento hemodialítico

Com relação às orientações e informações fornecidas pelos enfermeiros e médicos, a maioria, (87,8%) dos pacientes as entendia. Entretanto, alguns deles não as compreenderam por considerá-las confusas, pela linguagem difícil e termos que não conheciam.

De acordo com Zoboli (2003) o respeito à autonomia requer, também, uma ação pro-ativa dos profissionais da saúde, capacitando as pessoas para agirem autonomamente, pois, em diversas situações, é necessário manter, fomentar ou mesmo levar ao desenvolvimento da capacidade destas para tomarem decisões substancialmente autônomas, com a mitigação de medos, incertezas ou outras condições impeditivas das escolhas livres e esclarecidas, como a falta de informações ou a oferta de um reduzido leque de alternativas³⁸.

Segundo o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, estes têm o dever de prestar adequadas informações ao cliente e família a respeito da assistência de Enfermagem possíveis benefícios, riscos e consequências que possam ocorrer³⁹.

Para o Código de Ética Médica, os profissionais têm a responsabilidade de esclarecer o paciente sobre os determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença⁴⁰. A maioria dos pacientes possui baixo nível de instrução, o que vai requerer da equipe um tempo maior e uma atenção que lhe possibilite melhor

compreender a ação educativa. O não-entendimento das informações pode gerar insatisfação e não-adesão ao tratamento e cuidados.

Todos os pacientes devem ser submetidos à consulta ambulatorial pelo nefrologista responsável pelo tratamento dialítico, mediante realização de, no mínimo, um exame clínico mensal, registrado no prontuário, com ênfase na avaliação cardiológica e nutricional, sendo os pacientes encaminhados ao especialista quando indicado². Pelo investigado, a maioria dos pacientes não realiza esta consulta ambulatorial. Eles têm visita médica quando estão dialisando, na máquina.

Todo serviço de diálise deve fornecer, sob orientação do nutricionista e com base na prescrição médica, um aporte nutricional ao paciente no dia do procedimento dialítico, em local apropriado². Em todos os serviços de diálise os pacientes recebem lanches ou refeição. Em alguns, há uma diversificação do cardápio, (sopa, café com leite e pão, sucos com biscoitos, mingaus); em outros, os pacientes reclamaram que deveria variar o exclusivo café com leite e pão.

Os pacientes têm esse direito, considerando o tempo de 4 a 5 horas na máquina e mais o deslocamento das residências para a unidade e vice-versa, perfazendo um período muito longo para ficarem sem alimentação.

O transporte para a unidade de terapia renal é algo que pacientes e suas famílias vivenciam diariamente em sua rotina⁴¹. A maioria dos pacientes tem garantido esse serviço pelo seu município de origem. As dificuldades são relativas às longas distâncias entre os municípios e os serviços de diálise, à qualidade dos veículos e rodovias. A questão de justiça social e equidade está em que significativa parcela desses pacientes não usufrui desse direito, do qual outros disseram não ter conhecimento. Seu princípio consagrador vem inscrito na Constituição Federal, de 1988⁴². É uma questão de responsabilidade do Estado para com as pessoas vulneráveis.

Em Minas Gerais, o governo entregou 93 micro-ônibus modernos e confortáveis a Consórcios Intermunicipais de Saúde para transporte dos pacientes de pequenos municípios que necessitam de tratamento e exames especiais fora do seu domicílio (SES-MG2008), atendendo a um dos preceitos do Sistema Único de Saúde, que é a garantia de acesso⁴³. No presente estudo verificou-se que os meios de transporte comumente utilizados pelos pacientes são veículos tipo “van”, ambulâncias ou táxis,

geralmente mal conservados, sendo que as despesas correm por conta das prefeituras municipais. Raramente esse transporte é feito em micro-ônibus.

A condição crônica da doença e o tratamento hemodialítico favorecem o desenvolvimento de estresse pela própria rotina do tratamento, que leva o paciente a se deslocar de sua residência três vezes por semana e a passar de 4 a 5 horas na máquina. Daí a importância das terapias ocupacionais realizadas durante as sessões, que irão contribuir para minorar a ansiedade e promover um “fazer” e um lazer terapêuticos extremamente benéficos para esses pacientes.

Em apenas dois serviços de diálise existe uma programação sistemática de lazer e terapia ocupacional com os pacientes, como a realização de bingos, pinturas, desenhos e oficinas terapêuticas. Em um deles foi realizada uma exposição dos trabalhos confeccionados pelos próprios pacientes. Em outra unidade foi presenciada a realização de uma gincana entre duas equipes de profissionais, com tarefas específicas e arrecadação de alimentos para serem distribuídos com os pacientes carentes do serviço de diálise.

Dada a complexidade da atenção ao paciente em tratamento hemodialítico o trabalho em equipe multidisciplinar é indispensável para que com a contribuição peculiar e inerente ao processo de trabalho de cada categoria (terapia ocupacional, fisioterapia, educação física, psicólogos) os pacientes possam ser acolhidos e assistidos com equidade e justiça social.

5. CONCLUSÃO

Considerando que a opinião do paciente é fundamental para o desenvolvimento de políticas de atenção à saúde, a avaliação da qualidade dos serviços, referida pela maioria dos pacientes foi considerada boa, no Estado do Maranhão. No entanto, foram apontados também alguns problemas que dizem respeito ao baixo índice de diagnóstico precoce, restrição do acesso à terapia renal substitutiva por vagas insuficientes e distribuição regional inadequada.

6. REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1168/GM, de 15 de junho, de 2004. Institui a política nacional de atenção portador de doenças renal. Cadernos de Atenção Especializada. - Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
2. Brasil. Agência de Vigilância Sanitária. Brasília. Resolução - RDC nº 154, de 15 de junho de 2004. p.17
3. Espiridião M, Trad L. Avaliação da satisfação de usuários: considerações teóricas-conceituais. Ciência e Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 2005; 303-12, s10.
4. Jesus WLA, Assis MMA. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. Cienc Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 2010 jan; 15(1): 161-170.
5. Rocha RM, Tavares MFL, Carvalho AI, Zancan L. Territórios da promoção e do desenvolvimento local. In: Oliveira RG, Grabois V, Mendes Junior WV. (Org). Qualificação de gestores do SUS. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2009.
6. National Kidney Foundation. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Disease. Executive summary. New York, 2002.
7. Brunner LS, Suddarth DS. Enfermagem médico cirúrgica. 9nd. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. 4v.
8. Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade : epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo: Hucitec/ ABRASCO; 1998; 181-201.
9. Romão Junior JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. JBN, 26(3): 26-31, 2004.[cited 2009 sept 21]; Available from: www.sbn.org.br.

10. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de 2009. [cited 2010 jul 01]; Available from: <http://www.sbn.org.br>.
11. Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Romão, Lugon RJ, Burdmann EA. Censo Brasileiro de Diálise. *J. Bras. Nefrologia* 2010; 32 (4): 380-384.
12. Lima A. Sociedade de Nefrologia do Estado de São Paulo. [cited 2009 sept 21]; Available from: <http://sonesp.org.br/site/?p=237p>.
13. Batista KT, Leite JMS, Oliveira VP, Seidt EMF. Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética da proteção. *Com. Cienc Saúde*. 2007; 18 (4), 279-288.
14. Centanaro GA. A intervenção no serviço social ao paciente renal crônico e família. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.15 supl.1, June, 2010
15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. *Humaniza SUS: gestão participativa: co-gestão*. – 2nd. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
16. Garrafa V, Pessini L. (Org). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Ed. Loyola, 2003.
17. BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS 196/96. Estabelece as normas para pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, 2000.
18. Bregman, R. Avaliação de pacientes com doença renal crônica em tratamento especializado por equipe multidisciplinar. *São Paulo: JBN*. 2006; 28(3): 33-5.
19. Mendonça RR, Lima LR. Perfil epidemiológico do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico. *Interseção*. 2008; 2(2): 29-6.

20. Kusomota L, Marques S, Haas VJ, Rodrigues RAP. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. São Paulo: Acta Paul Enferm. 2008; 21: 152-9.

21. Godinho TM, Lira TG, Braga PS, Alves JA, Kraycete AC, Queiroz RA. et. al. Perfil do paciente que inicia hemodiálise de manutenção em hospital público em Salvador Bahia. JBN, 2006; 28(2).

22. Lara EA, Sarquis LMM. O paciente renal crônico e sua relação com o trabalho. [cited 2010 maio 05]; Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/1721/1429> .

23. Castro M, Caiuby AVS, Draibe SA, Canziani MEF. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. Rev Assoc Méd. Bras. 2003; 49(3).

24. Hansberry MR, Whittier WL; Krause MW. The elderly patient with chronic kidney disease. Adv Chronic Kidney Dis 2005 Jan; 12(1):71-7. [cited 2010 sept 10]; Available from: <http://www.uptodate.com /patients/content/abstract>.

25. Stevens LA, Viswanathan G, Weiner DE. Chronic disease and-stage disease in the elderly population: current prevalence, future projections, and clinical significance. Adv Chronic Kidney Dis 2010 jul; 17 (4): 293-301. [cited 2010 sept 10]; Available from www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20610356

26. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio-PNAD 2008. [cited 2010 apr 22]; Available from: ibge.gov.br/home/estatística/população/panoramasaudef_brasil_2003_2008/default.shtm

27. Cordeiro JABL, Brasil VV, Silva AMTC, Oliveira LMAC, Zatta LT, Silva ACM. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Revista. Eletrônica de Enfermagem*. [Internet], v.11, n.4, p. 785-93. 2009. [cited 2010 apr 22]; Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a03.htm>.
28. Young EW, Mauger EA, Jiang KH, Port FK, Wolf RA. Socioeconomic status and end-stage renal disease in the United States. *Kidney Int*, 1994; 45: 907-11,
29. Merkin SS, Coresh J, Roux AV, Taylor HA, Powe NR. Area, socioeconomic status and progressive CKD: the Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) study. *Am J Kidney Dis*, 2005; 46: 203-13.
30. Martins MRI, Cesarino CB Qualidade de vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico. *Rev. Latino Am Enfermagem*. 2005; 13(5): 670-6.
31. Marinho RF, Santos NO, Pedrosa AF. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. *Psicologia. Hospitalar*. [online].. 2005. ago: 3(.2), [cited 2008 out 26]: Available from:<<http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci>.
32. Zambonato TK., Thomé FS, Gonçalves LFS. Perfil socioeconômico dos pacientes com Doença Renal Crônica em Diálise na Região Noroeste do Rio Grande do Sul. *JBN*, 2008; 30(3): 192-9.
33. Barbosa JB, Silva AAM, Santo AM, Monteiro Júnior FC, Barbosa MM, Figueiredo Neto JA, Soares NS, Nina VJS, Barbosa JN. Prevalência arterial em adultos e fatores associados em São Luís-MA. *Arq Bras Cardiol*. São Paulo. 2008; 91(4).
34. Kirsztajn G M. Campanha Nacional de Prevenção de Doenças Renais. [cited 2008 out 25]; Available from: <http://www.hipertensaonagravidez.unifesp.br/campanha.htm> .

35. Barsoum R. Chronic kidney disease in the developing world. *New Eng J Med.* 2007;354(10). [cited from: 2010 jul 04];Available from: <http://ovidsp.tx.ovid.com/sp2.3.1b/ovidweb.cgi?&S=LJCJFPDA>
36. Passos VMA, Assis TD, Barreto SM. Prevalência da hipertensão arterial no Brasil: estimativa de prevalência a partir de estudos de base populacional. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 2006; 15(1).
37. Coresh J, Selvin E, Stevens LA, Manzi J, Kusek JW, Eggers P et al. Prevalence of Chronic Kidney Disease in the United States. *JAMA*, 2007; 298(17). [cited 2010 apr. 20. Available from: <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/298/17/2038>.
38. Zoboli ELCP. A bioética e atenção primária de saúde: um estudo descritivo com enfermeiros e médicos do programa de saúde da família. [Tese]. São Paulo. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2003. [cited 2010 apr 26 Available from: <http://WWW.fef.br/biblioteca/arquivos/data/TeseElmaLourdes.pdf> .
39. Conselho Federal de Enfermagem. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Resolução nº 311, de 08 de fevereiro de 2007.
40. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica. Resolução nº 1931, de 24 de setembro de 2009. Retificação publicada no D.O.U. de 13 de outubro de 2009. Seção I, p.173.
41. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. *Esc Anna Nery. Rev Enferm.* 2008; 12(2):271–77.
42. BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1988.

43. Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. Minas inova e garante melhor sistema de transporte em saúde a pacientes no Estado. [cited 2010 apr 15]; Available from: http://www.saude.mg.gov.br/noticias_e_eventos.

Tabela 1. Características socioeconômicas dos pacientes em tratamento hemodialítico. São Luís (MA), 2010.

Variáveis	N	%
Gênero		
Masculino	190	57,6
Feminino	140	42,4
Idade		
<30	46	13,9
30 a 49	119	36,1
50 a 69	131	39,7
70 e mais	34	10,3
Etnia		
Parda	143	43,3
Negra	101	30,6
Branca	86	26,1
Estado civil		
Casado	187	59,6
Solteiro	83	25,2
Viúvo	23	7,0
Desquitado/ divorciado	37	11,2
Religião		
Católica	244	73,9
Evangélica	83	25,2
Espírita	3	0,9
Escolaridade		
Não alfabetizado	57	17,3
Ensino fundamental	130	39,4
Ensino médio	83	25,2
Superior incompleto	4	1,2
Superior completo	12	3,6
Alfabetizado	44	13,3
Total	330	100,0

Tabela 2. Situação funcional e renda familiar dos pacientes em hemodiálise, no Estado do Maranhão. São Luís (MA), 2010.

Variáveis	n	%
Situação funcional		
Empregado	38	11,5
Desempregado	42	12,7
Aposentado	88	26,7
Em benefício	162	49,1
Renda Familiar		
Inferior a 1 salário mínimo	67	20,3
Entre 1 e 2 salários mínimos	211	63,9
Entre 3 e 5 salários mínimos	34	10,3
Acima de 5 salários mínimos	18	5,5
TOTAL	330	100,0

Tabela 3. Patologia de base referida e unidades de origem dos pacientes em hemodiálise no Estado do Maranhão. São Luís (MA), 2009.

Variáveis	n	%
Patologia de base		
Hipertensão	164	49,7
Diabetes	52	15,7
Infecção Renal	30	9,1
Glomerulonefrite	10	3,0
Patologia cardíaca	13	3,9
Outras (diabetes e hipertensão)	60	18,1
Unidade de referência		
Unidade básica de saúde	30	9,1
Unidade de média complexidade	89	26,9
Unidade de alta complexidade	62	18,8
Urgência e emergência	116	35,2
Outras	33	10,0
TOTAL	330	100,0

Tabela 4. Resposta dos pacientes sobre a atenção prestada durante o tratamento hemodialítico. São Luís (MA), 2010.

Variáveis	n	%
Consulta mensal com nefrologista		
Sim	128	36,6
Não	222	63,4
Orientações prestadas pelo médico		
Compreenderam as orientações	248	75,4
Confusas e de difícil entendimento	82	24,6
Orientações prestadas pela enfermagem		
Compreenderam as orientações	289	87,8
Confusas e de difícil entendimento	41	12,2
Tempo de espera para início das sessões		
Menos de 15 minutos	167	50,6
Entre 15 e 45 minutos	143	43,3
Mais de 1 hora	20	6,1
Atividades durante as sessões		
Sim	160	45,7
Não	187	53,4
Às vezes	3	0,9
Fornecimento de alimentação		
Sempre	323	92,4
Às vezes	17	4,8
Nunca	10	2,8
Transporte gratuito		
Sim	247	70,8
Não	86	24,3
Próprio	17	4,9
Total	330	100

Tabela 5. Opinião dos paciente sobre a qualidade dos Serviços de Diálise do Estado do Maranhão. São Luís (MA), 2009.

Variáveis	n	%
Qualidade dos Serviços		
Excelente	86	26,1
Muito bom	65	19,8
Bom	131	39,5
Regular	45	13,6
Ruim	3	1,0
Apresentam necessidades de mudanças		
Organização dos serviços	43	12,8
Relação profissional/paciente	139	42,2
Descentralização dos serviços de diálise	148	45,0
TOTAL	330	100,0



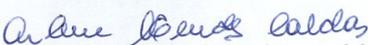
UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
DIRETORIA ADJUNTA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO
DIVISÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA



DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que, o artigo intitulado **“Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise”** dos autores: Nair Portela Silva Coutinho, Gabriella Matteucci Vasconcelos, Maria Lucia Holanda Lopes, Waldeney Costa Araujo Wadie, Maria Clotilde Henriques Tavares submetido em 25 de agosto de 2010 foi aceito para publicação na Revista do Hospital Universitário / UFMA.

São Luís, 10 de janeiro de 2011


Profª. Dra. Arlene de Jesus Mendes Caldas
Editora Chefe

APÊNDICE E - QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE

QUALITY OF LIFE IN HEMODIALYSIS PATIENTS

Nair Portela Silva Coutinho¹
Gabriella Matteucci Vasconcelos²
Maria Lúcia Holanda Lopes³
Waldeney Costa Araújo Wadie¹
Maria Clotilde Henriques Tavares⁴

¹ Enfermeira. Mestre em Pedagogia Profissional. Docente do Departamento de Enfermagem. Universidade Federal do Maranhão - UFMA

² Graduanda do Curso de Enfermagem. UFMA.

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem - UFMA

⁴ Psicóloga. Doutora em Neurociências e Comportamento. Docente do Departamento de Ciências Fisiológicas do Instituto de Biologia. Universidade de Brasília - UnB

Resumo

Introdução. A doença renal crônica constitui um grande problema de saúde pública, podendo levar o portador a necessitar de tratamento hemodialítico, o que causa uma série de modificações no cotidiano, com restrições e comprometimento da qualidade de vida. **Objetivo.** Caracterizar o perfil dos portadores de doença renal crônica submetidos a tratamento hemodialítico e avaliar sua qualidade de vida. **Método.** Estudo transversal analítico realizado no Centro de Nefrologia do Maranhão. Os dados foram coletados no período de agosto a dezembro de 2009 por meio do instrumento abreviado, traduzido para o português e validado para a população brasileira Kidney Disease and Quality of Life – Short Form (KDQOL-SFTM1.3). **Resultados.** Foram entrevistados 110 pacientes sendo 60% homens, a faixa etária predominante foi de 50 e 59 anos (23 %). Foi evidenciado prejuízo na qualidade de vida para as seguintes dimensões: Função Física, Sobrecarga da Doença Renal, Função Sexual, Função Emocional e Papel Profissional, sendo esta última a mais afetada, com média de 14,8. Os maiores valores encontrados estão nas dimensões Estímulo por Parte da Equipe de Diálise e Função Cognitiva, com médias de 91,1 e 85,4, respectivamente. **Conclusão.** Os resultados evidenciaram que os pacientes sofreram restrições e comprometimento em sua qualidade de vida correlacionado com aspectos físicos, sociais, mentais e emocionais. **Palavras-chave:** Qualidade de vida. Doença Renal Crônica. Hemodiálise.

Abstract

Introduction. The chronic renal failure represents a major public health problem. This disease may lead to the necessity for hemodialysis treatment and thus causing several changes in the everyday life of patients with limitations and impairment of their quality of life. **Objective.** To characterize the profile of patients with chronic renal failure disease on hemodialysis and evaluate the patients' quality of life. **Methods.** Analytical and cross-sectional study performed in the nephrology center of Maranhão. Data were collected from August to December 2009 using the Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SFTM1.3) which was abbreviated and translated into Portuguese as well as validated by the Brazilian population. **Results.** Out of 110 patients interviewed, 60% were males. Most of them (23%) were from 50 to 59 years of age. The results showed that the domains physical functioning, burden of renal disease, sexual function, emotional function and professional role contributed to impairment in quality of life. Professional role was the domain that most contributed with an average of 14.8. The highest scores were found in the domains dialysis staff encouragement and cognitive function with 91.1 and 85.4, respectively. **Conclusion.** The patients suffered limitations and impairment in their quality of life correlated with physical, social, mental and emotional aspects.

Descriptors: Quality of life, Renal Chronic Insufficiency, Hemodialysis.

Introdução

O portador de Doença Renal Crônica (DRC) convive com uma doença incurável que o obriga a submeter-se a um tratamento doloroso, de longa duração, que provoca uma série de limitações, visto que, várias alterações de ordem física, emocional e social modificam os seus hábitos de vida^{1,2}.

Ricardo Sesso³ afirma que a Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) mesmo com a terapia renal substitutiva (TRS), tem, no Brasil, mortalidade superior à maioria das neoplasias de colo de útero, colon/reto, próstata e mama; e próximo a de câncer de estômago.

Nos últimos oito anos, entre 2000 e 2008, os casos de pacientes que precisam de diálise no país aumentaram em 84%. Cerca de 87 mil pessoas fizeram o procedimento em 2008, enquanto em que 2000 eram apenas 42,7 mil⁴.

A qualidade de vida está diretamente ligada ao modo como o paciente processa cognitivamente a doença renal crônica e suas conseqüências. Após o impacto do diagnóstico, torna-se necessário adaptar-se à nova situação, evidenciando-se o perfil da personalidade do paciente, a qual influencia demasiadamente na evolução do tratamento. O paciente passa por uma crise em que percebe inúmeras perdas: da condição saudável, de papéis, de responsabilidade, podendo levar a uma diminuição na sua qualidade de vida^{5,6}.

Nesse contexto diversos aspectos justificam o interesse em estudar a qualidade de vida, em especial no caso de doenças crônicas. É fundamental que não se priorize somente os dados clínicos mas também aspectos que são fundamentais tais como conhecimento do impacto da doença sobre atividades diárias; identificação de problemas específicos; avaliação do impacto dos tratamentos; a não adesão do paciente e obtenção de outras informações que permitam a comparação entre diferentes tratamentos⁷.

Dessa forma, este estudo teve como objetivo caracterizar o perfil dos portadores de doença renal crônica submetidos a tratamento hemodialítico e avaliar a qualidade de vida.

Método

Trata-se de um estudo transversal, descritivo realizado no Centro de Nefrologia do Maranhão (CENEFROM). O Centro de Diálise possui em média 400 pacientes em tratamento hemodialítico é referência para o estado e atende pacientes encaminhados pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A população foi constituída por pacientes adultos renais crônicos, de ambos os sexos. O tamanho da amostra foi estimado em 110 pacientes, com erro amostral de 5% e nível de confiança de 95%.

Considerou-se como critérios de inclusão os pacientes maiores de 18 anos com doença renal crônica, com taxa de filtração glomerular abaixo de 10 ml/mim e em diálise por mais de três meses e como critérios de exclusão, paciente agudo, em diálise peritoneal e transplantado.

O instrumento de pesquisa utilizado foi o questionário Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form (KDQOL-SFTM), na versão traduzida, adaptada e disponibilizada para a cultura brasileira, contendo 24 perguntas fechadas acerca das condições gerais do estado de saúde do paciente em hemodiálise, relativas ao efeito da doença renal e sobre a satisfação com o tratamento, pois inclui aspectos genéricos e específicos relativos à doença renal⁷.

As dimensões trabalhadas no questionário foram agrupadas em duas categorias: gerais originadas do SF-36 e específicas da doença renal. A primeira categoria inclui as seguintes dimensões: funcionamento físico (dez itens), função física (quatro itens), dor (dois itens), saúde geral (cinco itens), bem-estar emocional (cinco itens), função emocional (três itens), função social (dois itens), energia/fadiga (quatro itens). A segunda categoria compreende: listas de sintomas/problemas (dez itens), efeitos da doença renal (quatro itens), sobrecarga da doença renal (dois itens), papel profissional (cinco itens), função cognitiva (cinco itens), qualidade da interação social (três itens), função sexual (dois itens), sono (quatro itens), suporte social (dois itens), estímulo por parte da equipe de diálise (dois itens), satisfação por parte do paciente (um item).

Foi realizado um estudo piloto com dez pacientes que faziam hemodiálise em um dos serviços de São Luís-MA, para certificação da compreensão dos participantes do estudo.

A coleta de dados foi realizada no período de outubro de 2008 a janeiro de 2009. A abordagem dos entrevistados ocorreu antes e durante as seções de hemodiálise com o paciente clinicamente estável. A aplicação do instrumento durava em média 20 a 30 minutos. Houve uma perda de 10 pacientes dos quais 6 se recusaram a participar da pesquisa e 4 sentiram-se mal durante a seção de hemodiálise.

Para a análise dos resultados, realizou-se a numeração dos questionários e recodificação dos itens segundo um escore de acordo com as orientações do Manual do KDQOL (SF-36). Cada escala que compõe o questionário possui uma variação de 0 a 100, sendo que os valores mais altos correspondem a uma melhor qualidade de vida.

Os dados foram inseridos e tabulados em planilha eletrônica e os cálculos estatísticos realizados no Programa Microsoft Excel^R versão 2003 (*Microsoft Corporation, EUA*).

O estudo foi desenvolvido conforme resolução CNS n° 196/96 e suas complementares⁸ e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (Processo nº33104-0481/2007).

Resultados

Foram entrevistados 100 pacientes sendo que 60% eram homens, com idade entre 18 a 82 anos. A faixa etária predominante foi de 50 e 59 anos (23 %). Foi evidenciado comprometimento nas diferentes dimensões analisadas: função física, função emocional, sobrecarga da doença renal, papel profissional, função sexual e mostrando valores abaixo de 50, demonstrando qualidade de vida variando entre regular e ruim. E dentre estas, a dimensão mais afetada foi papel profissional com uma média de 14,3. Os maiores valores encontrados foram 91,1 e 85,4 que se referem ao estímulo por parte da equipe de diálise e a função cognitiva, respectivamente. (Tabela 1).

De acordo com dimensão Função Física o item referente a “fez menos coisas do que gostaria”, apresentou a menor média 22,7, enquanto que a Função Emocional revelou que os pacientes apresentaram média também muito baixa 29,7 para o item “fez menos coisas do que gostaria por problemas emocionais”. A dimensão Sobrecarga da Doença Renal indicou menor média 23,5 para a questão “a doença renal interfere demais na sua vida”. Por fim, quanto ao papel profissional, dimensão mais afetada, apontou menor média ao quesito “durante as quatro últimas semanas, você recebeu dinheiro para trabalhar” no valor de 14,8.

Para avaliação da saúde geral (questões 02 e 22), 3, 79% dos pacientes consideraram sua saúde geral como a “melhor possível”; 19% como “meio termo entre pior e melhor” e 3% como a “pior possível”, isto é, tão ruim ou pior do que estar morto. 18% consideraram sua saúde “muito melhor agora do que há um ano”; 39%, “um pouco melhor agora”; 13%, “aproximadamente igual”; 22%, “um pouco pior” e 8%, “muito pior agora”.

Discussão

A Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) é considerada um grave problema de saúde pública, ao se levar em consideração o aumento da incidência e prevalência na população em geral. Este fato pode ser atribuído ao envelhecimento populacional, ao crescente número de casos de doenças crônicas, tais como hipertensão arterial e diabetes mellitus bem como o aumento da sobrevida dos pacientes renais crônicos devido à melhoria da terapêutica dialítica e realização do transplante renal⁹.

Do ponto de vista sócio-demográfico, foi observado que durante a pesquisa, dados referentes ao sexo e faixa etária, mostraram que a maioria dos pacientes portadores de insuficiência renal crônica em terapia substitutiva por hemodiálise é do sexo masculino, englobando 60 % dos casos. E que a faixa etária predominante foi entre 50 e 59 anos (23 %).

De acordo com estudo realizado por Kusumota *et al*⁹, há maior incidência na população adulta do sexo masculino, demonstrando tendência geral de aumento

contínuo e progressivo de idosos com doença renal crônica, visto que a idade avançada é considerada um dos fatores que justificam o aumento de pacientes em hemodiálise.

De acordo com a tabela 2, verificou-se que os pacientes submetidos à hemodiálise, foram impossibilitados de ter atividade remunerada, devido suas condições de saúde (12,8). O desemprego entre os portadores de Doença Renal Crônica (DRC) em programa de terapia renal substitutiva é um problema extremamente freqüente. Dentre os tipos de terapias renal substitutiva, a hemodiálise, é o tratamento em que a proporção de pacientes trabalhando é bem menor do que a proporção dos que estariam aptos para o trabalho¹⁰.

Cerca de 2/3 dos pacientes em diálise não retornam para o emprego em que se encontravam antes do aparecimento da DRC, pois a capacidade dos indivíduos de retomar o trabalho depende da gravidade da enfermidade no momento em que foi iniciado o tratamento. Enfatizam ainda que perda de um emprego afeta em grande parte o aspecto psicológico de uma pessoa especialmente o sexo masculino, cuja imagem de homem muitas vezes encontra-se vinculada ao trabalho que executam¹¹.

A atividade laboral delinea-se como um dos meios para se manter o homem em equilíbrio e solidamente vinculado á realidade. Além disso, afirmam os autores que a ausência de uma ocupação pode ser a etiologia de uma patologia no ser humano¹².

A dimensão Função Física se mostrou afetada em estudos sobre avaliação pulmonar e qualidade de vida, em pacientes em hemodiálise, revelaram diminuição na qualidade de vida, principalmente em relação à aptidão física^{13,14}. É importante frisar que essa dimensão aborda as limitações para o tipo e quantidade de trabalho e outras atividades, devido aos problemas físicos. A pesquisa realizada por Zanini *et al.*, também revelou que todos os pacientes entrevistados durante o estudo referiram perdas significativas que acompanham a perda da saúde: perda do vigor físico, da atividade, da liberdade, da capacidade etc⁶.

A indisposição física para realizar alguma atividade decorre de uma séria de fatores entre eles a falta de hábito e a idade. Para as pessoas com DRC, em hemodiálise, o fator fadiga é limitante na realização de exercício físico. Há pessoas que por qualquer motivo ganham excesso de peso entre uma sessão e outra de hemodiálise devido à retenção de líquido, causando cansaço, cefaléia, náuseas e câimbras⁶.

De acordo com Carreira¹², a dimensão Sobrecarga da Doença Renal, que avalia a extensão em que a doença renal causa frustração e interferência na vida do paciente, também mostrou-se afetada durante o estudo uma vez que a problemática advinda com o tratamento hemodialítico, pode repercutir por meio de sentimentos de inutilidade, desvalorização, depressão, assim como a sensação de ser um peso ou fardo para a família.

Dados correspondentes a essa dimensão também foram encontrados em outros estudos, que se mostrou como o segundo componente de menor valor encontrado¹⁴.

A Função Emocional abordada pelo questionário KDQOL-SFTM, também foi afetada, principalmente no que diz respeito à questão “fez menos coisas do que gostaria por problemas emocionais”, pois reflete que apesar dos avanços do tratamento hemodialítico, não significa “viver bem”, pois quase sempre há limitações com prejuízos da participação em várias atividades do cotidiano. A qualidade de vida está comprometida em virtude da periodicidade do tratamento contínuo apesar dos avanços terapêuticos e tecnológicos¹⁵.

Em outro estudo sobre de qualidade de vida em hemodiálise o autor afirmou que é de extrema importância o apoio psicológico e a presença familiar para pacientes em hemodiálise. Submeter-se a este tipo de tratamento pode acarretar sofrimentos de ordem emocional e psíquica que podem se manifestar sob a forma de depressão, angústia, e uma espécie de aniquilamento de desejos que sinalizam para um nível de empobrecimento e de vida⁵.

A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise está comprometida em todos os seus aspectos, principalmente no estado geral de saúde, vitalidade e aspectos emocionais, visto que essas dimensões avaliam principalmente o desempenho nas atividades diárias e de trabalho, a sensação de desânimo e falta de energia que são sintomas frequentes em pacientes renais crônicos¹⁶.

Quando os pacientes foram avaliados em relação a sua saúde atual – comparada há um ano, 18% consideraram sua saúde “muito melhor agora do que há um ano”; 39%, “um pouco melhor agora”; 13%, “aproximadamente igual”; 22%, “um pouco pior” e 8%, “muito pior agora”.

Na avaliação da saúde geral, 79% dos pacientes avaliaram sua saúde geral como “a melhor possível”; 19% dos pacientes, como “meio termo entre pior e melhor” e 3% consideraram sua saúde como “a pior possível, isto é, tão ruim ou pior do que estar morto”.

Tais resultados refletem achados semelhantes de outros autores que consideraram que pacientes com doença renal que realizam tratamento dialítico apresentam comprometimento em sua qualidade de vida. Porém muitos pacientes encontram na terapêutica hemodialítica, uma forma de prolongar e aumentar sua sobrevida, fato que justifica os resultados encontrados¹⁴.

Outra dimensão afetada foi Função Sexual, achado semelhante a outros estudos desenvolvidos os quais afirmam que problemas sexuais são comuns, em pacientes que realizam hemodiálise. Vários fatores podem estar relacionados, destacando-se os psicológicos, os neurológicos, hematológicos, farmacológicos e também endócrinos. Outros motivos incluem: as limitações impostas pela própria etiologia da DRC como a hipertensão, a doença vascular periférica, diabetes mellitus; e problemas relacionados com a aparência (presença da fístula, cateter, e outras cicatrizes)^{17,18}.

A dimensão Cognitiva dos pacientes estudados indicou boa qualidade de vida para esse domínio. Resultado semelhante foi encontrado em estudo realizado por Jung *et al*¹⁴ que afirmaram que a maioria dos pacientes entrevistados pode ter expressado melhora nas condições gerais de saúde com o início do tratamento.

A dimensão Estímulo por parte da Equipe de Diálise apresentou excelente desempenho, pois a média apresentada foi de 91,1, indicando uma grande satisfação por parte dos pacientes em relação aos cuidados oferecidos. Resultados semelhantes foram encontrados em outras pesquisas^{9,14}. A interação do paciente em diálise com os profissionais envolvidos em seu tratamento é bastante relevante, pois pode ajudar o mesmo a ter uma melhor adesão ao tratamento e a lidar melhor com as mudanças inerentes a um novo estilo de vida.

As pessoas que vivenciam a realidade da hemodiálise se deparam com um misto de sentimentos que variam desde a esperança de uma sobrevida melhor à depressão. As sensações de perdas, frustrações, limitações impostas pelo tratamento

e pela doença podem se expressar de várias formas, alterando significativamente a saúde física e mental desses pacientes.

Os resultados obtidos pelo estudo permitem concluir que os pacientes com doença renal crônica em tratamento hemodialítico sofrem várias mudanças em seu estilo de vida, afetando não apenas suas atividades pessoais, mas também de sua família. As dimensões que evidenciaram comprometimento da qualidade de vida foram: Função Física, Função Emocional, Sobrecarga da Doença Renal, Papel Profissional e Função Sexual.

Referências

1. *Martin MRI, Cesarino CB. Atualização sobre programas de educação e reabilitação para pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. Jor Bras Nef, São Paulo, v. 26, n.1, mar. 2004.*
2. *Petrovsk V, Dall'agnol CM. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço?. Rev Bras de Enf, São Paulo, vol.59, n.5, 2006.*
3. *Sesso R. Doença renal Crônica. Disponível em: <www.cve.saude.sp.gov.br/htm/cronicas/irc_prof.htm>. Acesso em 30 fev 2009.*
4. *Folli B. Doença Mundial do Rim. Disponível em: <oglobo.globo.com/diariosp/post.asp?t=entidades-estimam-que-12-milhoes-de...doenca-renal&cód>. Acesso em 05 mar 2009.*
5. *Thomas CV, Alchieri JC. Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à Hemodiálise. Avaliação Psicológica, São Paulo v.4, n.1, 2005.*
6. *Zanini MC, Carin RK, Lenz N. Qualidade de vida em hemodiálise. Disponível em:<www.uniandrade.edu.br/links/menu3/publicacoes/revista_enfermagem/artigo07>. Acesso em 10 abr 2009*
7. *Duarte PS, et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). Rev. Assoc Med Bras, São Paulo, vol.49, n.4, 2003.*

8. BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS 196/96. Estabelece as normas para pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, 2000.
9. Kusumota L, et al. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paul. Enferm*, São Paulo, vol.21, s. esp, 2007.
10. Silva OMM, et al. Fatores de risco para o desemprego entre os pacientes submetidos a programas de diálise regular. *Jor Bras de Nefrol*, São Paulo, v. 17; n.1, jan. 1995.
11. Daugirdas JT, Ing TS. *Manual de diálise*. 2ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.
12. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Lat Am de Enferm*, Ribeirão Preto, v.11, n.6, nov/dez. 2003.
13. Castro M, et al. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 49, n.3, jul./set.2003.
14. Jung TS, Luiza JL, Duro VG. Avaliação da função pulmonar e da qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica submetidos a hemodiálise. *J Bras Nefrol*, Rio Grande do Sul, v.30, n. 1, 2008. Disponível em: <www.jbn.org.br/30-1/1635-AF.pdf>. Acesso em 7 abr 2009
15. Laurenti R. A mensuração da qualidade de vida. *Rev. Assc. Méd. Bras.*, São Paulo, v.49, n.4, 2003.
16. Sérgio JA, et al. Avaliação da qualidade de vida e das queixas do paciente renal crônico submetido à hemodiálise. *Rev Nursing*. Disponível em: <www.inicepg.univap.br/INIC_07/trabalhos/saude/epg/EPG00375_02C.pdf>. Acesso em 10 maio 2009
17. Sylvia ER, Marshall J, Franrln E, Strom BL, Kotzkrer W, Brensiner C, Grossman E, Glasse DB, Feldman HI. Association of decreased quality of life and erectile dysfunction in hemodialysis patients. *Kidney International*, Nature Publishing, New York, v.64, n° 1. Disponível em: <cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=14898470>. Acesso em 4 maio 2009
18. Yassumoto G, Bezerra CS, Facio JR N.F, Azoubel R. Avaliação da função 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, 2004. Disponível em: <www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac01%20-%20id%2014.pdf>. Acesso em 14 abr 2009

Tabela 1 - Valores obtidos para cada domínio relacionado ao questionário de Qualidade de Vida KDQOL-SF™ dos pacientes em hemodiálise. CENEFROM. São Luís – MA, 2009.

Dimensões (número de itens)	Questões	Média	Desvio-padrão	Variação
Funcionamento físico (10)	3 a-j	55,8	30,0	0-100
Função física (04)	4 a-d	39,9	37,5	0-100
Função emocional (03)	5 a-c	42,3	39,6	0-100
Sobrecarga da doença renal (04)	12 a-d	42,2	27,8	0-100
Estímulo por parte da diálise (02)	24 a-b	91,1	19,2	0-100
Dor (02)	7, 8	67,6	27,0	0-100
Saúde geral (05)	1, 11 a -d	53,8	22,9	0-100
Bem-estar emocional (05)	9b, c, d, f, h	67,7	21,2	0-100
Função social (02)	6, 10	77,6	24,6	0-100
Energia/fadiga (04)	9 a, e, g, i	65,4	19,5	0-100
Sintomas/problemas (12)	14 a-k, m*	73,8	17,4	0-100
Efeitos da doença renal (08)	15 a-h	66,9	18,2	0-100
Papel profissional (02)	20, 21	14,3	25,8	0-100
Função cognitiva (03)	13 b, d, f	85,4	15,3	0-100
Qualidade da interação social (03)	13 a, c, e	82,5	18,0	0-100
Função sexual (02)	16 a, b	36,3	43,8	0-100
Sono (04)	17, 18 a-c	69,6	22,2	0-100
Suporte social (02)	19 a-b	83,1	26,1	0-100
Satisfação do paciente (01)	23	50,3	13,3	0-100

Tabela 2 - Valores obtidos para as dimensões mais afetadas relacionado ao questionário de Qualidade de Vida KDQOL-SF™ dos pacientes em hemodiálise em hemodiálise. CENEFROM. São Luís – MA, 2009.

<i>Dimensão</i>	<i>Itens</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio-padrão</i>	<i>Variação</i>
Função física	4a - reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando	36,6	48,4	0-100
	4b - fez menos coisas do que gostaria devido a saúde física	22,7	42,1	
	4c - sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza	36,6	48,4	
	4d - Teve dificuldade de trabalhar ou realizar outra atividade	41,5	49,5	
Função emocional	5 a - reduziu a quantidade de tempo trabalhando por problemas emocionais	38,8	48,7	0-100
	5b - fez menos coisas do que gostaria por problemas emocionais;	29,7	45,9	
	5c-realizou atividades com menos atenção	58,4	49,5	
Sobrecarga da doença renal	12 a – a doença renal interfere na sua vida	23,5	35,8	0-100
	12b - muito tempo gasto com a doença renal	35,2	22,0	
	12c - sente-se decepcionado com a doença	48,0	44,0	
	12 d - sente-se um peso para a família	71,2	40,3	
Papel profissional	20- durante as quatro últimas semanas, você recebeu dinheiro para trabalhar	12,8	33,6	0-100
	21 - sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago	14,8	35,7	

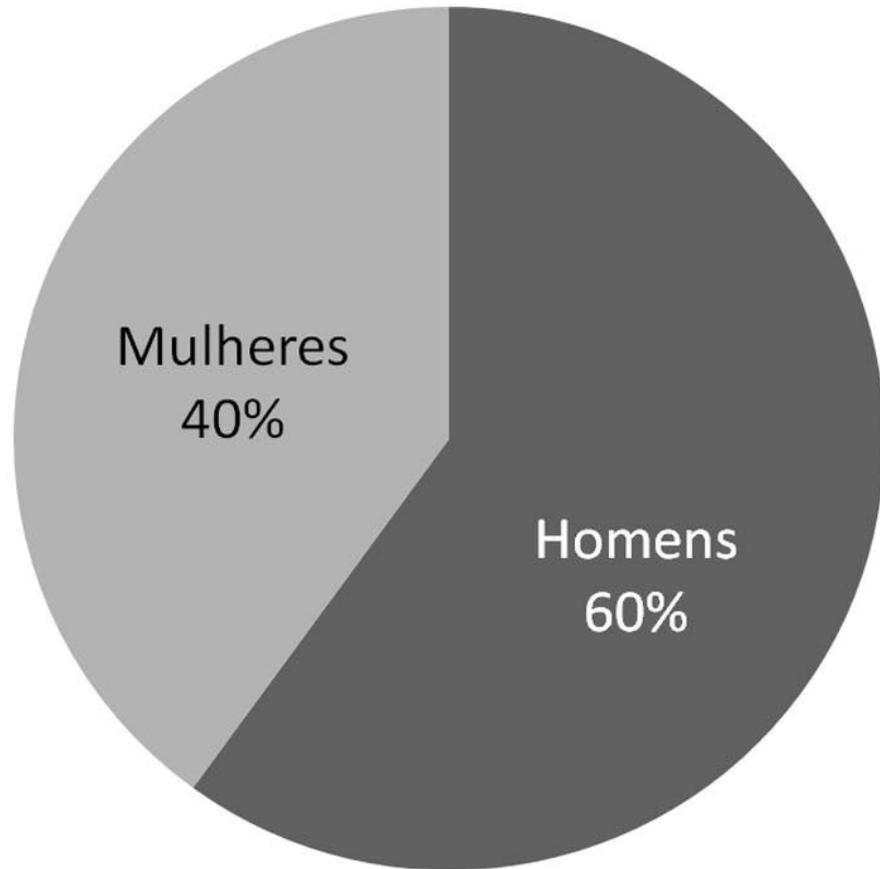


Figura 1. Pacientes em hemodiálise segundo o sexo. CENEFROM. São Luís -MA, 2009.

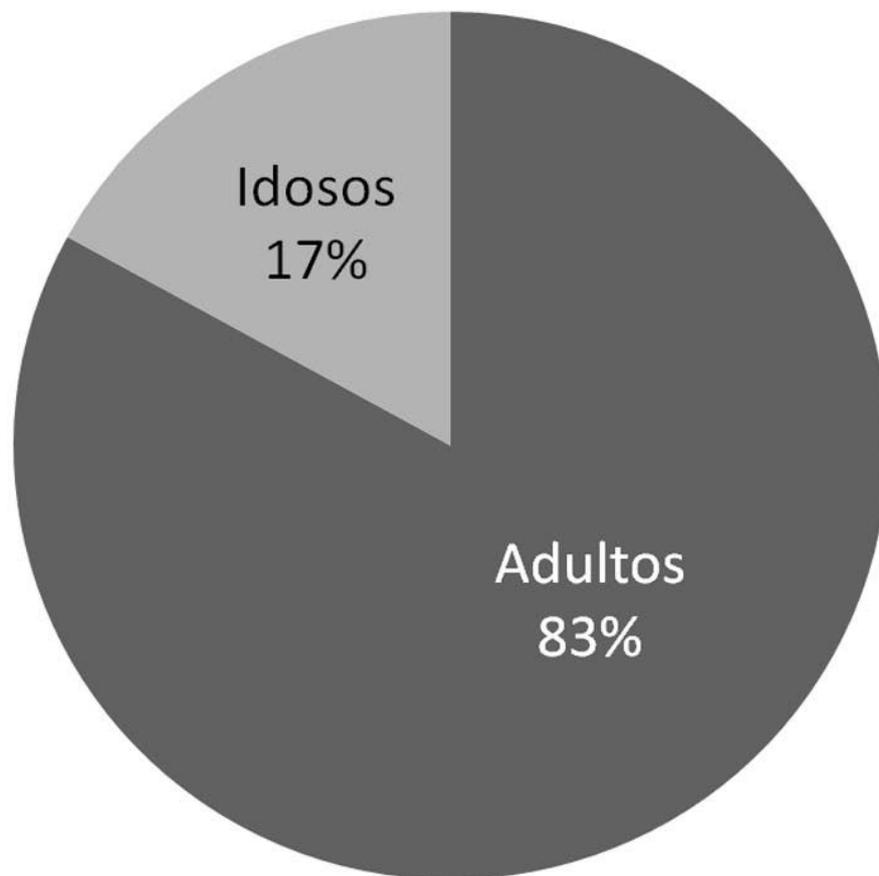


Figura 2. Pacientes em hemodiálise segundo a idade.CENEFROM. São Luís -MA, 2009.

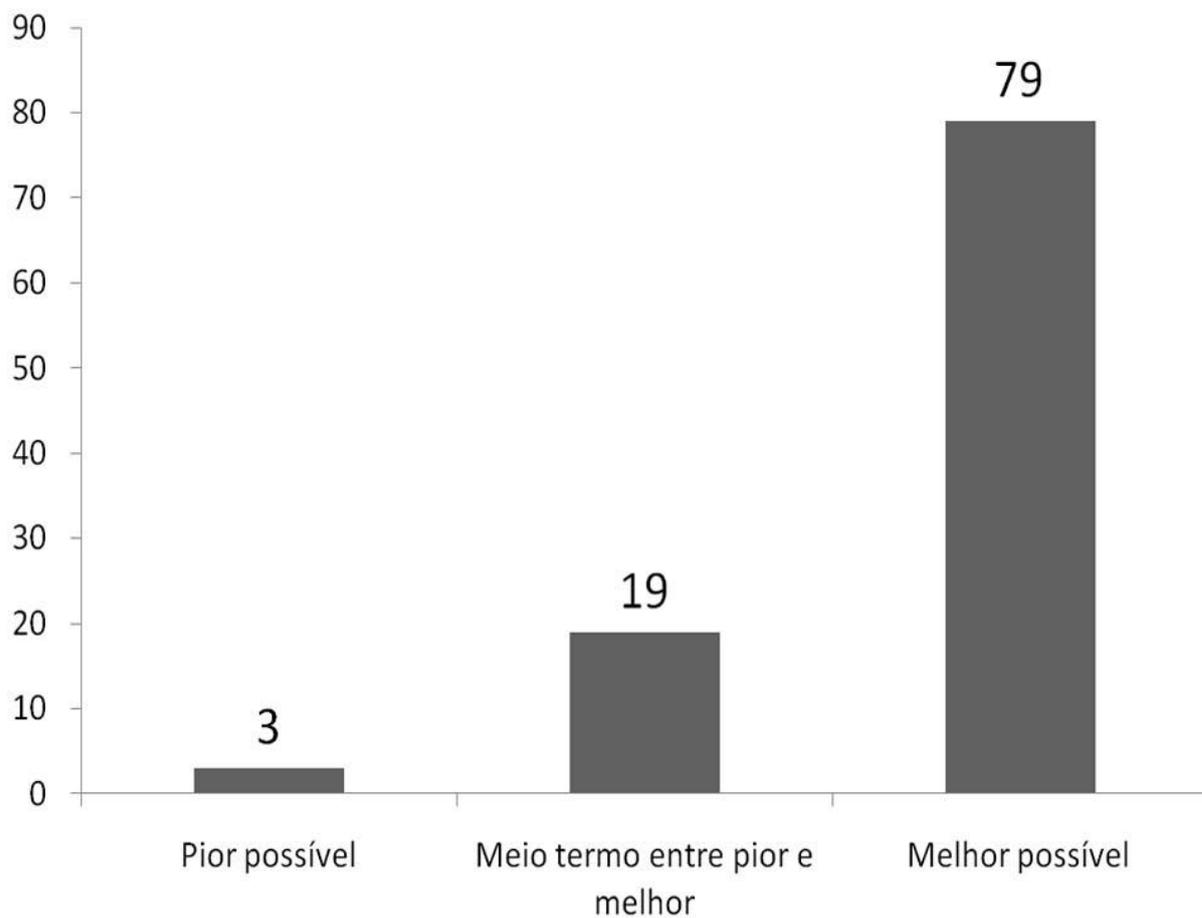


Figura 3. Avaliação do estado geral de saúde de indivíduos em hemodiálise. CENEFROM. São Luís - MA, 2009.

ANEXO A - DOENÇA RENAL E QUALIDADE DE VIDA (KDQOL-SF™ 1.3)

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
ORIENTADORA: PROFª.DRA. MARIA CLOTILDE HENRIQUES TAVARES
DOUTORANDA: NAIR PORTELA SILVA COUTINHO

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.

Qual é o objetivo deste estudo?

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.

Obrigada por completar estas questões!

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 Inclinar-se, 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 quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades 1 2
- b Fez menos coisas do que gostaria..... 1 2
- c Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades 1 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 quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades 1 2
- b Fez menos coisas do que gostaria..... 1 2
- c Trabalhou ou realizou outras atividades com menos atenção do que de costume. 1 2

6. Durante as 4 últimas semanas, até que 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
------	----------	---------------	----------	--------------

1 2 3 4 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	Moderado	Bastante	Extremamente
<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 pequen a 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?					
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
i	Você se sentiu 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

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.

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdadeiro	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
c Acredito que minha saúde vai piorar.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d Minha saúde está excelente.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Sua Doença Renal

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

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdadeiro	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
a Minha doença renal interfere demais com a minha vida	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4	<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	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 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?.....					
	<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?	<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)(Somente paciente em hemodiálise)					
Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
m) (Somente paciente em diálise peritoneal)					
Problemas com seu catéter?.....	<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 Limitação de líquido?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Limitação 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 Depender 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

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"/> 4	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
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	No
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2

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

Sim	Não	No
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

A pior possível	Meio termo entre pior e melhor	A melhor possível
0	1 2 3 4 5 6 7	8 9 10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

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 verdadeiro	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
--	-----------------------	-----------------------	---------	------------------	------------------

a O pessoal da diálise me encorajou a ser o (a) mais independente possível

1 2 3 4 5

b O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal

1 2 3 4 5

Obrigada por você completar estas questões!

ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO



Universidade Federal do Maranhão
Hospital Universitário
Diretoria Adjunta de Ensino, Pesquisa e Extensão
Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO

Processo Nº: 33104-0481/2007

Pesquisador (a) Responsável: Maria Clotilde Henriques Tavares

Equipe executora: Nair Portela Silva Coutinho

Tipo de pesquisa: Projeto de Doutorado

Instituição onde será desenvolvido: Hospital Universitário – Unidade Presidente Dutra – Serviço de Nefrologia

Grupo: III

Situação: APROVADO

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Federal do Maranhão analisou a **Emenda referente à solicitação de substituição do pesquisador responsável** do Processo Nº: **33104-0481/2007**, referente ao projeto de pesquisa: **"Avaliação da atenção à saúde renal no Maranhão, sob a ótica da justiça social"**, tendo como pesquisador (a) responsável atual: **Maria Clotilde Henriques Tavares**, cujo objetivo geral é **"Avaliar as condições atuais de atenção ao portador de doença renal no Maranhão, sob a ótica da justiça social"**.

Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta, a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto classificando-o como **APROVADO**, pois o mesmo atende aos requisitos fundamentais da Resolução 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde / MS.

Solicita-se ao (à) pesquisador (a) o envio a este CEP, relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final gravado em CD-ROM.

São Luís, 18 de maio de 2007


Prof. Dr. João Inácio Lima de Souza
Coordenador do CEP-HUUFMA
Ethica homini habitat est

Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão

Rua Barão de Itapary, 227 Centro C.E.P. 65. 020-070 São Luís – Maranhão Tel: (98) 222-5508 / Fax: (98) 231-1161 e 231-4585
E-mail: cep@huufma.br

Coutinho, Nair Portela Silva.

Avaliação da atenção ao paciente renal crônico no Estado do Maranhão. /Nair Portela Silva Coutinho. - São Luís, 2011.

p.: 188

Orientadora: Maria Clotilde Henriques Tavares.

Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, 2011.

2. Avaliação em saúde. 2. Serviço de hemodiálise. 3. Satisfação do usuário – qualidade de vida – direito dos pacientes. I. Título.

CDU: 616.613-003.7:342.7-056.1