

UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA E FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENVELHECIMENTO HUMANO

**Avaliação da qualidade de vida e perfil clínico laboratorial dos
pacientes em diálise**

Cássia Orsolin Comin

Passo Fundo

2017

Cássia Orsolin Comin

Avaliação da qualidade de vida e perfil clínico laboratorial dos pacientes em diálise

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Faculdade de Educação Física e Fisioterapia da Universidade de Passo Fundo, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Envelhecimento Humano.

Orientador: Prof. Dr. Adriano Pasqualotti

Passo Fundo

2017

CIP – Catalogação na Publicação

C733a Comin, Cássia Orsolin
Avaliação da qualidade de vida e perfil clínico laboratorial
dos pacientes em diálise / Cássia Orsolin Comin. – 2017.
69 f. ; 30 cm.

1. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) –
Universidade de Passo Fundo, 2017.
2. Orientador : Prof. Dr. Adriano Pasqualotti.

1. Qualidade de vida. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Diálise.
4. Doenças crônicas. 5. Idosos – Saúde e higiene. I . Pasqualotti,
Adriano, orientador. II. Título.

CDU: 613.98

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO



PPGEH

Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia - FEFF

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação:

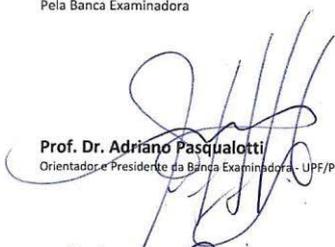
“Avaliação da qualidade de vida e perfil clínico laboratorial dos pacientes em diálise”

Elaborada por

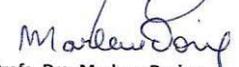
CÁSSIA ORSOLIN COMIN

Como requisito parcial para a obtenção do grau de
“Mestre em Envelhecimento Humano”

Aprovada em: 21/08/2017
Pela Banca Examinadora



Prof. Dr. Adriano Pasqualotti
Orientador e Presidente da Banca Examinadora - UPF/PPGEH



Profa. Dra. Marlene Doring
Universidade de Passo Fundo - UPF/PPGEH



Prof. Dr. Péricles Serafim Sarturi
Universidade de Passo Fundo - UPF/FM

DEDICATÓRIA

Dedico essa tese aos pacientes renais crônicos em diálise o qual tive o prazer de conviver por quase dez anos e aprender com eles a ter força, resiliência e sorrir mesmo que em dias difíceis. Minha eterna admiração e gratidão.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus por me dar força e equilíbrio nos momentos de fraqueza, inspiração e subsídios para chegar até aqui.

Agradeço meus queridos filhos Arthur e Ana Clara e meu companheiro Douglas por compreender meus momentos de ausência.

Agradeço aos meus pais Moacir e Teresinha fonte de inspiração para meus estudos, primeiros mestres de minha jornada.

A querida amiga Viviane, pela compreensão da minha, por vezes, faltosa presença em um dos momentos mais difíceis de sua vida.

Agradeço a equipe multidisciplinar do serviço de diálise do Hospital São Vicente de Paulo pelo coleguismo nesses oito anos de trabalho juntos e pela dedicação e abdicção na assistência do paciente renal em especial Enfermeira Vera Lucia Fortes querida amiga e colega e ao Dr Péricles Serafim Sarturi, pessoas singulares. Obrigada pelo conhecimento e exemplo partilhado. Agradeço a equipe do serviço de diálise do Hospital da Cidade pelo acolhimento que viabilizou a realização dessa pesquisa.

Agradeço aos professores Adriano Pasqualotti e Luiz Antônio Bettinelli por confiarem em meu trabalho, pela oportunidade de trabalhar com vocês e pela forma humilde compartilharem conhecimento. Obrigada pela disponibilidade e incentivo na superação de meus limites.

Agradeço a Acadêmica de medicina Leticia Fortunatto e pelas acadêmicas de enfermagem Aline Miranda e Bianca Vian que auxiliaram na coleta de dados.

RESUMO

Comin, Cássia Orsolin. Avaliação da qualidade de vida e perfil clínico laboratorial dos pacientes em diálise. 69 f. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) – Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2017.

A avaliação da qualidade de vida está sendo utilizada como importante indicador da efetividade do tratamento da doença renal crônica terminal. Percebe-se na comunidade acadêmica que a qualidade de vida vem ganhando espaço nas pesquisas clínicas dos pacientes com esta doença. Essa Dissertação esta composta por um artigo científico que teve como objetivo avaliar a qualidade de vida, utilizando o Kidney Disease Quality of Life Short Form, perfil clínico-laboratorial e o sociodemográfico dos pacientes, adultos e idosos, em programa de diálise. Trata-se de um estudo transversal, observacional que foi realizado em duas unidades de hemodiálise no município de Passo Fundo, interior do Estado do Rio Grande do Sul. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Passo Fundo, parecer 1.886135. Foram pesquisados 179 pacientes em programa de diálise (hemodiálise e diálise peritoneal) com tempo de terapia superior a noventa dias. A qualidade de vida foi avaliada por entrevista estruturada aplicada em um único momento. Os dados clínicos e laboratoriais foram coletados por meio de busca ativa dos registros no prontuário do paciente e abordagem verbal. Os dados foram analisados por meio da linguagem R. Foi utilizado o teste t de Student e ANOVA com Post Hoc Tukey e Least Significant Difference, e correlação de Pearson para analisar os dados. A avaliação da condição de normalidade foi realizada por meio dos testes de Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. O nível de significância considerado foi $p \leq 0,05$. Os resultados identificaram que os indicadores clínicos, laboratoriais e sociais interferiram na percepção de qualidade de vida. A dimensão “trabalho” foi a que apresentou as piores medias seguidas pelas dimensões “carga da doença”, “papel físico” e “componentes físicos e mentais”. As variáveis sexo, idade avançada, baixa escolaridade, baixa renda mensal, residir em área urbana, distante do centro de diálise, tempo em terapia dialítica, diagnóstico de diabetes mellitus, hepatopatia e cataratas apresentaram correlações significativas. Os indicadores bioquímicos de albumina, cálcio e hemoglobina identificaram correlações significativas. Dentre as limitações do estudo observa-se a caráter quantitativo e transversal da avaliação centrado em aspectos objetivos e ignorando características individuais que podem relacionar-se a percepção de qualidade de vida. Estudos prospectivos poderão avaliar se as atuações, perante as necessidades referidas na avaliação da qualidade de vida, foram efetivas. Estudos multicêntricos poderão identificar as causas comuns da baixa percepção da qualidade de vida para formulação de medidas públicas como distribuição de centros de diálise mais próximo da residência dos pacientes, viabilização da manutenção das atividades laborais, dentre outras. Os resultados podem subsidiar discussões para a implantação de medidas que impeçam ou retardem a perda da função renal e o surgimento de comorbidades resultantes da doença renal crônica já instalada. Além disso, poderão fundamentar a elaboração de novas abordagens, estratégias e ações para o acompanhamento interdisciplinar dos pacientes e conseqüentemente melhorar a eficácia do tratamento.

Palavras-chave: 1. Qualidade de vida. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Diálise renal. 4. Unidades hospitalares de hemodiálise. 5. Doença crônica.

ABSTRACT

Comin, Cássia Orsolin. Assessment of the quality of life and clinical-laboratory profile of dialysis patients. 69 f. Dissertation (Masters in Human Aging) – University of Passo Fundo, Passo Fundo, 2017.

The assessment of quality of life has been used as a major indicator of effectiveness in the treatment of terminal chronic kidney disease. It is noted in the academic community that quality of life is becoming popular in clinical researches of patients with such disease. This dissertation consists of a scientific article that aimed to assess quality of life with the Kidney Disease Quality of Life Short Form and the clinical-laboratory and sociodemographic profiles of both adult and elderly dialysis patients. It is a cross-sectional and observational study performed in two hemodialysis units in the city of Passo Fundo, upstate Rio Grande do Sul, Brazil. The project was approved by the Research Ethics Committee of the University of Passo Fundo, report 1.886135. A total of 179 dialysis patients (hemodialysis and peritoneal dialysis), with therapy duration of over ninety days, were investigated. Quality of life was assessed through a structured interview applied once. Clinical and laboratory data were collected through the active search in medical records of patients and through verbal approach. Data were analyzed with R language. Student t test and ANOVA with Tukey's post-hoc and Least Significant Difference, and Pearson's correlation coefficient were used to analyze data. The normality condition was assessed with Kolmogorov-Smirnov and Shapiro-Wilk tests. The significance level considered was $p \leq 0.05$. The results found that clinical, laboratory, and social indicators interfered with the perception of quality of life. The dimension of "work" presented the worst means, followed by the dimensions of "disease load", "physical role", and "physical and mental components". The variables of gender, advanced age, low level of education, low monthly income, residing in urban area far from the dialysis center, dialytic therapy time, diabetes mellitus diagnosis, liver disease, and cataract presented significant correlations. The biochemical indicators of albumin, calcium, and hemoglobin showed significant correlations. Among the limitations of the study is the quantitative and cross-sectional character of the assessment, focused on objective aspects and ignoring individual characteristics that may be related to the perception of quality of life. Prospective studies will be able to assess whether the actions towards the needs referred in the assessment of quality of life were effective. Multicenter studies will be able to identify the most common causes of low perception of quality of life for creating public measures such as the distribution of dialysis centers closer to the homes of patients, viability of the maintenance of labor activities, among others. The results may provide discussions for implementing measures that prevent or delay the loss of renal function and the appearance of comorbidities from the chronic kidney disease already in place. Moreover, they will found the creation of new approaches, strategies, and actions for the interdisciplinary follow-up of patients, consequently improving treatment effectiveness.

Keywords: 1. Quality of life. 2. Chronic kidney disease. 3. Renal dialysis. 4. Hemodialysis hospital units. 5. Chronic disease.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Ambulatorial
DRC	Doença Renal Crônica
DRCT	Doença Renal Crônica Terminal
DRCV	Doença Reno Cardiovascular
EAS	Exame Sumário de Urina
Hb	Hemoglobina
HC	Hospital da Cidade
HD	Hemodiálise
HSVP	Hospital São Vicente de Paulo
IECA	Inibidores Da Enzima Conversora de Angiotensina
IMC	Índice de Massa Corpórea
IRC	Insuficiência Renal Crônica
IST	Índice de Saturação da Transferrina
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcomes
KDOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
KDQOL-SF™	Kidney Disease Quality of Life Short Form
KTV	Fórmula utilizada para avaliar a adequação da diálise
LSD	Least Significant Difference

PTH	Paratormônio
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RAC	Relação Albuminúria Creatinúria
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	REVISÃO DA LITERATURA	14
1.1.	<i>Doença renal crônica</i>	15
1.1.1.	Diagnóstico da DRC	16
1.1.2.	Classificação da DRC	17
1.1.3.	Sinais e sintomas da DRC	18
1.1.4.	Alterações hematológicas na DRC	18
1.1.5.	Grupos de risco para DRC	21
1.2.	<i>Qualidade de vida</i>	21
1.2.1.	Qualidade de vida na DRC	22
1.2.2.	Instrumentos para mensuração da qualidade de vida na DRC	25
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
	REFERÊNCIAS	29
	ANEXO	35
Anexo A.	<i>Parecer Consubstanciado do CEP</i>	36
Anexo B.	<i>Instrumento de avaliação da qualidade de vida – KDQOL-SFTM</i>	41
	APÊNDICES	56
Apêndice A.	<i>Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)</i>	57
Apêndice B.	<i>Perfil sociodemográfico e clínico laboratorial</i>	60

1 INTRODUÇÃO

A doença renal crônica tem elevada morbidade e mortalidade, se caracteriza pela perda lenta, progressiva e irreversível da função renal. É uma doença que, em sua fase inicial, manifesta pouco ou nenhum sintoma, recebendo atenção insuficiente do paciente e equipe de saúde, quando comparado a outras doenças crônicas. Sua classificação ocorre em cinco estágios funcionais conforme o grau de função renal. A partir do estágio 3 - filtração glomerular abaixo de 60 ml/min - iniciam os primeiros sintomas. Em sua fase mais avançada, chamada de fase terminal da DRC (estágio 5 dialítico), os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do indivíduo, havendo necessidade de terapia renal substitutiva.

O número de doentes renais crônicos em terapia dialítica aumentou significativamente na última década, consequência das alterações sociodemográficas, somadas ao incremento de tecnologias em saúde e baixo número de transplantes renais. A terapia dialítica impõe alterações no estilo de vida e na maior parte das vezes abdicação das atividades laborais, além de representar um alto custo para o sistema de saúde. A terapia dialítica não substitui completamente as funções renais, pois o paciente continua a apresentar alterações fisiológicas, trazendo consequências clínicas. É necessário associar à diálise mudanças no estilo de vida como exercício físico, cuidados nutricionais, além da terapia medicamentosa, para que os níveis séricos de vários exames fiquem mais próximos da normalidade. A permanência prolongada destas alterações laboratoriais leva a disfunções orgânicas como anemia, complicações ósseas, cardiovasculares e cerebrais, aumentando a chance de morte e comorbidades associadas. A inserção da avaliação da qualidade de vida nas práticas clínicas, ainda representa um desafio na área da saúde. Isso acontece devido ao seu caráter multidimensional que vai além de resultados de marcadores clínicos, pois engloba a doença e a abordagem no tratamento do indivíduo. Sua avaliação permite comparar grupos e detectar iniquidades em relação às condições de vida e saúde, além de indicadores econômicos, sociais e demográficos.

Diante do exposto, o objetivo geral de pesquisa foi avaliar a qualidade de vida dos pacientes em programa de diálise. Os objetivos específicos foram comparar o perfil sociodemográfico e clínico laboratorial dos pacientes com doença renal crônica terminal com os indicadores de qualidade de vida e correlacionar os indicadores de qualidade de vida com o método dialítico utilizado. A dissertação está estruturada da seguinte forma: introdução, revisão de literatura e resultados do estudo, que estão contemplados na produção científica I, intitulada “Qualidade de vida e fatores associados em pacientes adultos e idosos em hemodiálise. O artigo aborda os resultados da avaliação da qualidade de vida dos adultos e idosos em programa de diálise e sua relação com o perfil clínico laboratorial e sociodemográfico. Posteriormente, apresentam-se as considerações finais e os anexos/apêndices.

2 REVISÃO DA LITERATURA

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são responsáveis por aproximadamente 63% das mortes em todo o mundo, destas, 78% ocorrem nos países de baixa e média renda. Além das mortes, evitáveis e prematuras, existem as sequelas e incapacidades consequentes destas. A projeção dos anos de vida perdidos por incapacidades para 2030 prevê um aumento de 37% em países de baixa renda, comparado a 2008, conforme o Banco Mundial (GOULART, 2011). Essa intensificação justifica-se pelas carências de ações efetivas a nível primário de saúde, devido ao modelo atual de saúde ser voltado às doenças agudas e tratamento da agudização das doenças crônicas, a nível terciário (MENDES, 2010).

A implementação de planos ações com abrangência global de atuação, objetivando diminuir as morbidades incapacitantes, mortes prematuras e melhorar a qualidade de vida das pessoas torna-se um recurso necessário (WHO, 2015). Essas medidas devem ser norteadas por indicadores de qualidade e monitoramento da população, afim de, orientar as políticas públicas nacionais e globais. Dentre as DCNT, as cardiovasculares possuem maior destaque. Conforme as diretrizes clínicas para tratamento da DRC, a insuficiência renal crônica está intimamente relacionada às disfunções cardiovasculares justificando ser inclusa dentro deste grupo, como doença renocardiovasculares (DRCV) (BRASIL, 2014).

O caráter progressivo e debilitante da DRC leva a complicações como anemia, acidose metabólica, alterações do metabolismo mineral, dentre outras, causando importante interferência na qualidade de vida dos pacientes e, com aumento expressivo de incapacidades e risco de óbito. Estudos comprovam que se diagnosticada em fases iniciais, as complicações provenientes da perda da função renal podem ser retardadas, porém a insuficiência renal em fases precoces é subnotificada, sendo tratada inadequadamente, devido à carência de conhecimento sobre os estágios da doença e não

utilização de testes simples e de baixo custo, disponíveis na rede pública para seu diagnóstico (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). O aperfeiçoamento de tecnologias no tratamento da DRCT, somado ao aumento da incidência das principais doenças que levam a DRC, a maior longevidade da população e as lacunas existentes na atenção a integralidade da saúde a níveis primários, tornaram a DRC, um problema de saúde pública (MENDES, 2010).

Nos Estados Unidos, o número de pacientes com DRCT mantém-se elevado, porém a incidência alcançou seu patamar, após crescer por anos, indicando melhorias na prevenção da progressão da DRC (USRDS, 2015). Na Europa houve um aumento de 3,3% da prevalência de pessoas em terapia renal substitutiva (TRS) entre 2011 e 2012 (EKHA, 2015). Em uma análise mundial ocorreu um aumento de 82% de mortes por DRCT entre 1990 e 2010. O prognóstico da DRCT é sombrio, pois apesar dos avanços na prevenção e no tratamento, ainda é responsável por um número superior de óbitos/ano que o câncer de mama, próstata e acidentes de trânsito (LOZANO, et al., 2012). A terapia renal substitutiva apresenta um elevado custo para o sistema de saúde, pois dados do censo de 2013 indicam que 84% das clínicas, tem financiamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e o número dos centros de diálise está diminuindo se comparados a 2008 (SBN, 2013). A economia brasileira apresenta dificuldades para sustentar o crescimento de pacientes em terapia dialítica, em sua maior parte, via serviços de emergências de hospitais públicos, pois os recursos financeiros são escassos e existem carências da rede pública para diagnosticar e tratar a DRC a nível ambulatorial (LUGON, 2009).

1.1. Doença renal crônica

A designação de DRC refere-se ao paciente que apresenta disfunções que acometam a função renal por um período prolongado (RIELLA, 2010). Muitas são as doenças sistêmicas e primárias renais que levam à agressão lenta do parênquima renal, sendo este, substituído por tecido fibroso (SETTE; TITAN; ABENSUR, 2010). O conceito de DRC foi referenciado conforme critérios baseados *Kidney Disease Outcomes*

Quality Initiative-K/DOQI (LEVEY; CORESH, 2012) são eles: lesão renal por um período igual ou superior a 3 meses, caracterizada pela presença de anormalidades estruturais ou funcionais dos rins com ou sem alteração na taxa de filtração glomerular confirmados por alterações histopatológicas ou presença de marcadores de lesão renal (sanguíneas, urinárias ou de imagem); taxa de filtração glomerular inferior a 60 mL/min/1,73 m² por um período igual ou superior a três meses com ou sem lesão renal. Este conceito mantém-se inalterado. O Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO, 2012) foi elaborado para esclarecer a definição e classificação da DRC e para nortear as recomendações para avaliação e gestão do tratamento considerando o impacto que a mesma tem no estilo de vida do paciente, necessidade de individualização do diagnóstico e tratamento e as dificuldades de acesso ao nefrologista bem como seu alto custo ao sistema de saúde, em seu estágio terminal (LEVEY; CORESH, 2012).

1.1.1. Diagnóstico da DRC

Conforme as diretrizes clínicas da DRC os recursos diagnósticos são a taxa de filtração glomerular (TFG), o exame qualitativo de urina (EQU) e de imagem, preferencialmente, a ultrassonografia dos rins e de vias urinárias. A TFG é o recurso mais indicado no diagnóstico da DRC (BRASIL, 2014). Para mensurar a TFG são utilizadas fórmulas baseadas na creatinina sérica e variáveis demográficas e clínicas conhecidas para substituir os fatores fisiológicos, não mensurados, que alteram o nível de creatinina sérica. São elas, a fórmula de Cockcroft-Gault, MDRD simplificada ou CKD-EPI (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). A fórmula de Cockcroft-Gault, muito utilizada para estimar a depuração de creatinina no passado, não é mais recomendada devido à necessidade de correlacionar com a superfície corporal, além de apresentar vieses com TFG. Também é desaconselhado o uso da depuração da creatinina, da urina de 24 horas, devido à grande margem de erro na coleta e inconveniências da coleta temporal (BRASIL, 2014). O padrão ouro para estimar a TFG é a taxa de depuração da inulina, mas sua realização é trabalhosa e inviável na prática clínica. A medida da proteína de baixo peso molecular cistatina C, sintetizada em ritmo constante e catabolizada por filtração

glomerular é outro exame proposto para a avaliação da creatinina e da TFG. Porém o custo mais elevado, a pouca disponibilidade de sua determinação em rotina, e a necessidade de uma melhor avaliação na prática clínica, inviabiliza seu uso no lugar da creatinina (SETTE; TITAN; ABENSUR, 2010; BRASIL, 2014).

O cálculo da TFG é recomendado para todos os pacientes sob o risco de desenvolver DRC. Outro teste laboratorial utilizado é o exame qualitativo de urina ou pesquisa de albuminúria (presença de albumina na urina) que deve ser avaliado juntamente com a TFG e a causa da doença renal para melhor gestão do tratamento (KDIGO, 2013). Estudos sugerem que a presença persistente de proteínas leva a fibrose renal, passando de um marcador de gravidade da doença para um indicador de resposta clínica ao tratamento da doença renal (SETTE; TITAN; ABENSUR, 2010). O EQU possui baixo custo e identifica lesões parenquimatosas dos rins, deve ser feito para todos os pacientes com o risco de DRC (KDIGO, 2013). Nos diabéticos e hipertensos quando EAS mostrar ausência de proteinúria indica-se a Relação Albuminúria Creatininúria (RAC). A avaliação de imagem está indicada para pessoas com história de DRC familiar, infecção urinária de repetição e doenças urológicas. São consideradas alterações nos exames de imagem: rins policísticos; hidronefrose; cicatrizes corticais ou alterações da textura cortical; sinais de doença infiltrativa; estenose da artéria renal (BRASIL, 2014).

1.1.2. Classificação da DRC

Em 2002, o KDOQI patrocinada pela National Kidney Foundation, publicou uma diretriz sobre DRC e classificou a DRC em estágios conforme a taxa de filtração glomerular. Em 2012, o KDIGO alterou o esquema de estadiamento da DRC, considerando os níveis de albuminúria (INKER; ASTOR; FOX et al., 2014). Essa classificação permitiu uma padronização de terminologias entre os profissionais de saúde, evitando ambiguidade e a sobreposição dos termos (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). A Sociedade Brasileira de Nefrologia e as Diretrizes Clínicas para Tratamento da DRC adotaram a classificação do KDIGO, pois justificam que a identificação e padronização

da doença tem estreita relação com prognóstico e desfechos (BRASIL, 2014). Sendo assim, alguns cuidados clínicos devem ser realizados conforme o estágio e progressão da doença, facilitando a sua identificação em nível primário e o momento adequado para encaminhamento nefrológico. Para fins de tratamento o paciente com DRC deve ser classificado em conservador (estágios 1 a 3), pré-diálise (estágios 4 a 5 não dialítico) e terapia renal substitutiva (estágio 5 dialítico). O estágio conservador ocorre a nível primário, e o tratamento deve ser direcionado a nefroproteção e controle de fatores de riscos a fim de evitar a evolução da doença, conservando a TFG pelo maior tempo possível. Na pré-diálise, iniciam-se os sintomas, deve manter a nefroproteção e iniciar os preparos para terapia renal substitutiva. No estágio 5 dialítico o paciente apresenta exacerbação dos sintomas e trona-se necessário o início do programa de TRS (KRUMMEL; HANNEDOUCHE, 2013; BRASIL, 2014).

1.1.3. Sinais e sintomas da DRC

Devido seu caráter lento e progressivo os sintomas da DRC só vão se apresentar quando o dano renal for alto, ou seja, TFG abaixo de $30 \text{ mL/min/1,73m}^2$, nos estágios 4 e 5 da DRC terminal quando alterações hematológicas, endócrinas, neurológicas, gastrointestinais, hidroeletrolíticas e dermatológicas já estão presentes (LOZANO et al., 2012). Os sintomas são inespecíficos como náuseas vômitos, perda do apetite, alterações em memória e do padrão de sono e surgimento de lentificação transitando até emergências clínicas como edema agudo de pulmão, distúrbios do equilíbrio ácido-básico, toxicidade urêmica entre outros. Atenção maior deve ser dada aos idosos onde muitas vezes esses sintomas podem não ser valorizados atrasando o diagnóstico (SETTE; TITAN; ABENSUR, 2010).

1.1.4. Alterações hematológicas na DRC

Dentre as alterações hematológicas consequentes da DRC a anemia, o distúrbio mineral ósseo e a desnutrição parecem interferir na qualidade de vida do paciente. A

anemia é uma das alterações hematológicas frequentemente encontradas na DRC e aumenta quando o clearance de creatinina é inferior a 60 mL/min, ficando mais severa quando se aproxima de 30 mL/min, devendo-se iniciar o tratamento medicamentoso (BRASILa, 2014). A principal causa da anemia na DRC é a deficiência na produção de eritropoietina, intensificada pela carência de ferro, diminuição do tempo de meia-vida das hemácias devido à uremia, perdas insensíveis no trato gastrointestinal, hemólise e perda crônica ocasionada pelo tratamento dialítico (RIELLA, 2010). Estudos sugerem que a anemia impacta negativamente na qualidade de vida dos pacientes trazendo consigo sintomas como: prejuízo na capacidade cognitiva, fadiga, dispneia, entre outros. Níveis de hemoglobina (Hb) entre 12 e 16 g/dl predispõe eventos cardiovasculares, com aumento da mortalidade, trombose de fistula arteriovenosa (FAV) e hipertensão de difícil controle. A variação nos níveis plasmáticos de hemoglobina, durante a TRS está associada ao aumento do número de internações, complicações clínicas e aumento da mortalidade (RIELLA, 2010). Recomenda-se que os níveis de hemoglobina fiquem entre 10 e 12g/dl no DRC (BRASIL a, 2014).

O distúrbio mineral ósseo da DRC intensifica após o estágio 4 e 5, porém pacientes no estágio 3 da DRC apresentam alterações estruturais ósseas e variações do hiperparatireoidismo (RIELLA, 2010). As manifestações clínicas são: dores articulares, perda funcional das articulações, miopatia, lesões em ligamentos e tendões sendo muitas vezes assintomática identificada por fraturas patológicas e deformidade dos ossos (fácies leonina, escolioses e cifoses, alterações em caixa torácica) (COSTA; CRUZ, 2013). A TFG (abaixo de 60mls/min) dificulta a excreção de fósforo que associado à diminuição da conversão da vitamina D em sua forma ativa pelo rim leva a hipocalcemia elevando o paratormônio e conseqüentemente resultando em um quadro de hiperplasia de paratireoide (diminuição dos receptores de cálcio e calcitriol) intensificado pela resistência óssea à ação do PTH e a acidose metabólica (BRASILb, 2010). O distúrbio mineral ósseo está associado às doenças cardiovasculares (calcificações vasculares, hipertrofia ventricular esquerda), fraturas e aumento da mortalidade (COSTA; CRUZ, 2013).

A gênese da doença óssea na DRC é multifatorial consequente da hiperfosfatemia, déficit da vitamina D, hipocalcemia, alterações nos receptores de cálcio e vitamina D das paratireoides, resistência óssea ao PTH e outras fosfatoninas e pode ser agravada pelo uso de corticoides, desnutrição, idade, toxinas urêmicas e intoxicação por alumínio e outros metais pesados. A hiperfosfatemia pode resultar em morbidade significativa com aumento da dor, osteopenia, risco de fraturas e anemia. (BRASILb, 2010). A prevalência de desnutrição proteico calórica na DRC é alta e esta associada ao risco aumentado de morte e a evolução clínica desfavorável do paciente em TRS. Os marcadores de desnutrição na DRC são o nível de albumina sérica e a porcentagem de gordura corporal (RIELLA, 2010). Existem dois tipos de desnutrição nos doentes renais crônicos. O primeiro seria consequente da baixa ingestão de alimentos devido à síndrome urêmica, resultando na perda de massa magra. Esses pacientes geralmente apresentam níveis séricos de albumina normais. O segundo grupo seria os pacientes que possuem ingestão alimentar normal porém baixos índices de albumina sérica, consequentes do catabolismo proteico aumentado, stress oxidativo, inflamações crônicas e outras doenças associadas (STENVINKEL et al., 2006). Com a redução da TFG ocorrem alterações nas enzimas e receptores envolvidos no metabolismo das lipoproteínas resultando no aumento do LDL colesterol e triglicerídeos justificando a aterogênese acentuada na DRC e o elevado número de óbitos por causa cardiovasculares. A diminuição da TFG também interfere na velocidade de condução neural, resultando em neuropatia com sinais clínicos como encefalopatia, polineuropatia periférica, alterações autonômicas viscerais e distúrbios do sono (RIELLA, 2010).

1.1.5. Grupos de risco para DRC

Os pacientes que apresentam suscetibilidade aumentada para DRC são os hipertensos; diabéticos; idosos; pacientes com doenças cardiovasculares; familiares de pacientes com DRC entre outros (BRASIL, 2014). A hipertensão e a diabetes são as duas principais causas de DRCT no Brasil (SBN, 2013).

1.2. *Qualidade de vida*

A definição de qualidade de vida (QV) esbarra em um processo subjetivo e multifacetado das ciências humanas, ultrapassando barreiras multidisciplinares e ganhando destaque, na busca da construção de novas realidades que alcancem um equilíbrio do ser humano e sua passagem pela vida (SOUZA; SOUZA; ANDRADE, 2015). O conceito de QV não é um processo novo, mas que vem ganhando força. Apesar da ausência de uma definição consensual, pelos pesquisadores da área, existe um progressivo interesse em transformá-la em medidas quantitativas para identificar sujeitos e grupos norteando as políticas de saúde (CAMPOS; NETO, 2008). Busca-se na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), uma forma de ir além de sinais e sintomas de dores ou desconfortos, mas uma tendência à promoção da saúde, com posturas mais amplas e integradoras (SOUZA; SOUZA; ANDRADE, 2015). A QVRS deve incluir o nível de satisfação do paciente relacionado ao seu tratamento, seu estado de saúde atual e suas perspectivas de futuro diferentemente da QV geral que se relaciona a fatores como a percepção do ambiente imediato, habitação e renda (THEOFILOU, 2013). Conforme WHO (2005) a percepção do indivíduo sofre influência direta de sua saúde física, crenças pessoais, estado psicológico, relações sociais e sua interação com o meio ambiente.

Pesquisadores, economistas, administradores e políticos, também estão timidamente usando a mensuração da qualidade de vida como medida de desfecho (CAMPOS; NETO, 2008). Ainda existem poucas pesquisas e com resultados inconsistentes que avaliem a qualidade de vida tornando a comparação dos resultados

tendenciosa devido à presença de diferentes grupos e de populações (WHO, 2015). Os indicadores resultantes da aplicação de questionário que mensurem a qualidade de vida estão cada vez mais utilizados para definir as políticas de saúde, superando o modelo biomédico atual com enfoque na doença para um conceito mais ampliado com o foco no processo social. Trata-se da mutação de um modelo intervencionista para práticas multisetoriais, com pilares formados em conhecimentos multidisciplinares e foco centralizado não apenas na diminuição do risco de doenças, mas na melhora da saúde e da qualidade de vida tanto na prevenção como no manejo de doenças já instaladas (CAMPOS; NETO, 2008).

1.2.1. Qualidade de vida na DRC

Apesar das melhorias no tratamento da DRCT nos últimos anos, a qualidade de vida desses pacientes é raramente satisfatória. O paciente renal crônico enfrenta um caminho longo e difícil, com um impacto psicossocial negativo em vários aspectos (EKHA, 2015). Os doentes renais, em terapia dialítica, apresentam uma diminuição da sua percepção de saúde e um aumento nos estados ansioso-depressivos, fato esse que pode interferir na adesão a terapia (LLANAL; REMOR; SELGAS, 2013). As mudanças impostas pela doença e tratamento, recebem influências do meio, e são necessários segurança e estabilidade oriundas de redes de apoio para maior aceitação e adesão a terapia para o paciente e família, pois vários são os limitantes que a acompanham (RUDNICKI, 2013). Com a progressão da doença, até sua fase terminal, ocorre um aumento gradual da medicação necessária. Além da terapia medicamentosa a DRC impõe alterações nos hábitos de vida e aos sintomas consequentes da doença e tratamento como: exaustão, fadiga, dificuldade de concentração, entre outros (EKHA, 2015). O paciente fica submetido a várias restrições alimentares, altas cargas de medicamentos bem como alteração da sua rotina, muitas vezes limitando o ambiente de trabalho, produtividade e resultando em baixa taxa de emprego (DALGIRDAS, 1994).

A situação ocupacional, papel profissional, vitalidade, função física e emocional e sobrecarga da doença renal na vida do paciente, são os índices mais afetados no doente renal crônico, devido às restrições que a doença e o seu tratamento, impõem no dia a dia principalmente nas atividades como trabalho, lazer e convívio social (CAVALCANTE et al., 2013; GRASSELLI et al., 2012; VANELLI; FREITAS, 2011). A HD é o método dialítico mais comumente usado no suporte de vida do DRCT (KARKAR, 2012). Seu objetivo é reproduzir o processo fisiológico de ultrafiltração glomerular. Em seu método tradicional é realizada 3 vezes na semana com duração de 4 horas a sessão (RIELLA, 2010). Apesar dos avanços tecnológicos a HD apresenta alta taxa de morbimortalidade, sendo suas principais deficiências relacionadas à depuração de solutos, incapacidade de remover todas as toxinas urêmicas e controle de volume, resultando em uma baixa qualidade de vida geral e alto índices de complicações inter e intra dialítica (KARKAR, 2012).

Estudos qualitativos com pacientes em HD demonstram insatisfação devido principalmente à natureza cíclica do tratamento, deficiência de um preparo previa a terapia, a falta de suporte, discussão de preferências e prioridades, frente às limitações impostas com a evolução da doença, a luta para conciliar a carreira profissional e o tratamento, vida familiar e papéis sociais (pai, filho, companheiro) principalmente para os pacientes mais jovens em hemodiálise. Os pacientes idosos relatam que a falta de abertura ao diálogo com a equipe sobre a prognóstico da doença é o fator que causa maior desconforto, muitas vezes, não respeitando as preferências e prioridades individuais desse grupo (BRISTOWE et al., 2014). A DP permite que o paciente faça terapia em casa, tendo que viajar menos até o serviço. Os pacientes referem ter possibilidade de retornar ao trabalho, pois como é realizada diariamente, em sua maior parte à noite, permite que o mesmo fique mais independente durante o dia. Porém, o paciente que faz a diálise à noite fica “preso” a uma máquina, e se optar pela diálise ambulatorial contínua, é forçado a um ritual diário de trocas de soluções na cavidade peritoneal (DALGIRDAS, 1994). O transplante de rim é o tratamento de primeira escolha na TRS (RIELLA, 2010), pois restaura a maior parte da função renal perdida devido a DRC oportunizando melhor

qualidade de vida. No entanto, a reparação é incompleta. A carga de medicação após o transplante continua alta, e alguns podem produzir efeitos colaterais. Além disso, os rins transplantados permanecem, em média, apenas 10-15 anos, tendo o paciente que retornar a diálise ou re-transplantar. Outro fator que impede o tratamento da DRC via transplante renal é o limitado número de órgãos que não suprem a crescente demanda de pacientes renais terminais, tendo estes que submeter-se a diálise (EKHA, 2015). Os fatores sociodemográficos também interferem na qualidade de vida dos pacientes portador de DRCT. O baixo nível de escolaridade e dificuldade de acesso ao tratamento, interferem negativamente na QV desses pacientes (GUERRERO; ALVARADO; ESPINA, 2012; REIS et al., 2014).

Uma parcela de pacientes com DRCT pode não ter condições clínicas para TRS ou optar por não fazê-la. Nestes casos a decisão deve ser tomada após um diálogo aberto e solidário com o paciente e família sendo expostas as vantagens e desvantagens de cada opção, e impacto na qualidade de vida (KANE; VINEN, MURTAGH, 2013). Para auxiliar o paciente e família a optar ou não, por um tratamento paliativo é necessário conhecer, suas necessidades e percepção sobre aspectos físicos e mentais, relacionados à sua saúde e doença, tornando-os, membros ativos nas decisões. A equipe de saúde tem que estar preparada para fazer a gestão do cuidado paliativo, formando relações mais profundas e, somente em sua fase mais crítica, solicitar avaliação do especialista em tratamentos paliativos (QUILL; ABERNETHY, 2013). Em suma, a qualidade de vida de uma pessoa com DRCT é raramente satisfatória. Esta realidade reforça a necessidade crítica para melhorar a sensibilização e prevenção de DRC em seus estágios iniciais e assegurar que os pacientes em tratamento dialítico sejam tratados de uma forma holística, com particular atenção objetivando reduzir o impacto psicossocial negativo da DRCT em seu cotidiano (EKHA, 2015).

1.2.2. Instrumentos para mensuração da qualidade de vida na DRC

Vários instrumentos foram desenvolvidos com o objetivo de avaliar a qualidade de vida. Trata-se de instrumentos simplificados, estruturados, testados e na sua maior parte validados, e de confiabilidade, para reconhecer o estado de bem-estar físico, mental e social dos indivíduos (CAMPOS; NETO, 2008). Um instrumento é validado quando inclui todos os aspectos do que está sendo explorado, devendo ser desenhado de forma multidimensional e ter uma boa coerência interna, com perguntas claras e compreensíveis pelos sujeitos do estudo. A confiabilidade do instrumento refere-se à precisão com que se mede a questão definida, sendo esta consistente se produzir resultados semelhantes em situações específicas (THEOFILOU, 2013).

É possível dividir os instrumentos que mensuram a qualidade de vida em genéricos e os específicos (MASSON; MONTEIRO; VEDOVATO, 2010). A escolha entre o tipo de instrumento para avaliar a QV deve considerar o objetivo de sua implementação, se atende às questões de interesse e se o instrumento selecionado é validado e confiável (THEOFILOU, 2013). Os instrumentos genéricos buscam avaliar a qualidade de vida da população em geral, sem especificar doenças. Dentre os mais utilizados mundialmente tem o Medical Outcomes Study 36 – Item short form health survey (SF-36), EUROQOL, Nottingham Health Profile (NPH), e World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), instrumentos traduzidos e validados no Brasil (MASSON; MONTEIRO; VEDOVATO, 2010). Os instrumentos específicos foram elaborados para avaliar, individualmente alguns aspectos da qualidade de vida, com o objetivo de identificar a melhora ou piora desses. Permite comparar, de forma individual ou em grupos, pessoas que apresentaram alterações, seja em decorrência da sua história natural ou pós-intervenções específicas. Podem ser aplicados para determinados grupos, patologias ou situações (CAMPOS; NETO, 2008).

O Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF36TM, versão 1.3) é um instrumento específico para doentes renais crônicos dialíticos que possui abordagens sobre qualidade de vida, incluindo aspectos genéricos sobre a saúde e específicos da

doença renal crônica terminal (DUARTE et al., 2003). O KDQOL-SF foi validado no Brasil, podendo ser usado pelos profissionais de saúde para avaliar a QVRS com alta confiabilidade (DUARTE; CICONELLI; SESSO, 2005). Possui propriedades psicométricas satisfatórias, para ser aplicado em DRCT em terapia dialítica, tendo como objetivo mensurar aspectos da qualidade de vida abrangendo condições físicas, psicológicas, culturais e sociais, considerando a percepção do doente renal crônico e permitindo identificar o perfil e as necessidades do grupo possibilitando delimitar estratégias de intervenções (MOREIRA et al., 2009). O KDQOL-SF é o questionário mais completo disponível para pacientes com DRCT (DUARTE et al., 2003). As limitações de aplicação, na prática clínica, do KDQOL-SF e outros instrumentos específicos para pacientes crônicos, se relacionam com a falta de familiaridade da equipe de saúde, bem como a dificuldade de interpretar quantitativamente os dados encontrados com a aplicação dos formulários.

A escolha pelo KDQOL-SF seguiu o preenchimento dos critérios de avaliação das atividades psicométricas, alta confiabilidade e consistência interna, somado ao fato de ter sido testado e validado em várias populações, podendo ser aplicado em pacientes que fazem hemodiálise ou dialise peritoneal e abranger questões como área sexual, reabilitação profissional e ser autoaplicável ou aplicado por entrevistador (DUARTE; CICONELLI; SESSO, 2005)

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo aconteceu ao longo de dois anos, a escolha do tema partiu principalmente da vivência com os pacientes em diálise e do conhecimento empírico dos enfrentamentos e limitações vivenciadas por este grupo bem como a necessidade de avaliação da qualidade de vida e fatores relacionados a ela. O interesse em estudar a espiritualidade do grupo e sua relação com a qualidade de vida surgiu num segundo momento como sugestão da banca de qualificação. Os pesquisadores envolvidos no projeto acreditaram ser esse um fator de interferência na qualidade de vida do grupo de pacientes renais terminais em diálise.

A seleção da população da coleta dos dados respeitou os seguintes critérios: número significativo de pacientes em diálise; acesso do pesquisador aos recursos para realização da pesquisa; abrangência macrorregional dos centros de diálise; carência de estudos relacionados à QV e perfil clínico laboratorial na área de abrangência dos centros. A escolha do instrumento se deu após a busca intensa na literatura e posterior seleção de qual abrangeria os critérios de confiabilidade, aplicabilidade e validação nacional. Sendo os instrumentos elegíveis o KDQOL-SF para avaliar a qualidade de vida e escala de DUKE para avaliar a espiritualidade. Após foi elaborado questionário contendo os fatores socioeconômicos e clínicos laboratoriais afim de caracterizar os pacientes em diálise em ambos centros de Passo Fundo (Hospital da Cidade e Hospital São Vicente de Paulo). Os objetivos de interesse dessa pesquisa foram avaliar a qualidade de vida, espiritualidade e perfil clínico laboratorial de pacientes com doença renal crônica terminal, comparar o perfil socioeconômico e clínico laboratorial desses pacientes com os indicadores de qualidade de vida e correlacionar os indicadores de qualidade de vida com o método dialítico utilizado.

Durante todo o processo de construção do referencial teórico, coleta de dados junto as pacientes e análise estatística obtivemos muitos resultados positivos, principalmente quando relacionados ao crescimento pessoal dos atores envolvidos na pesquisa. Algumas

limitações foram impostas como o não aceite em participar do estudo, por um número pouco significativo da população elegível, outra limitação foi o tempo de coleta de dados que limitou o número de pacientes em diálise peritoneal a participar e o fato dos pesquisadores não conseguirem atuar na linha de frente na coleta dos dados junto aos pacientes.

A realização desse projeto, juntamente com as atividades desenvolvidas como Bolsista CAPS, oportunizou a interação multidisciplinar e a produção de novos conhecimentos e habilidades em diferentes áreas de formação e fomentaram a busca contínua por novos saberes. O caráter social dessa pesquisa foi o grande impulsionador desse estudo, a vivência com os pacientes, as trocas entre os profissionais que atuam frente a eles em suas rotinas cíclicas foram de encontro com princípios morais e éticos dos pesquisadores envolvidos e do objetivo da Universidade que é de produzir conhecimento que vise crescimento social para a população. Devolver os resultados da pesquisa aos centros estudados é um ato prazeroso e digno da construção social que vai muito além dos saberes transmitidos dentro de salas de aula. A produção de novos conhecimentos que poderão melhorar outras populações em diálise também nos remete a sentimentos positivos. Enfim o presente estudo, suas limitações e suas construções proporcionaram um grande crescimento pessoal, coletivo e multidimensional nos atores envolvidos tornando dessa pesquisa um impulsionador na construção de estudos futuros.

REFERÊNCIAS

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 56, n. 3, p. 248-253, 2010.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 33, n.1, p. 93-108, 2011.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Chronic kidney disease : importance of early diagnosis , immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 33, n. 1, p. 74–87, 2011.

BAYOUMI, M. et al. Predictors of Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, v. 24, n. 2, p. 254–259, 2013.

BEZERRA, K. V. O Cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 16, n. 4, p. 1–6, 2008.

BRASIL (a). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: hiperfosfatemia na insuficiência renal crônica. Portaria SAS/MS nº 225, de 10 de maio de 2010. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0225_10_05_2010.html>. Acesso em 20 jun. 2016.

BRASIL (b). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: anemia na insuficiência renal crônica - reposição de ferro. Portaria SAS/MS nº 226 de 10 de maio de 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0226_10_05_2010.html>. Acesso em 19 jun. 2016.

BRASIL. Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica – DRC no sistema único de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <<http://sonerj.org.br/wp-content/uploads/2014/03/diretriz-cl-nica-drc-versao-final2.pdf>>. Acesso em 15 jun. 2016.

BRISTOWE, K. et al. Thinking ahead – the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis : A qualitative interview study. *Palliative Medicine*, v. 29, n. 5, p. 443–450, 2015.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de vida: Um Instrumento para promoção de Saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*, Salvador, v. 32, n. 2, p. 232-240, 2008.

CAVALCANTE, M. C. V. et al. Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 79-86, 2013.

COSTA, R. S.; CRUZ, A. P. Perfil dos Níveis de Cálcio iônico, fosforo, produto cálcio x fosforo e paratormônio em pacientes hemodialisados. *Revista Paraense de Medicina*, [S. l.], v. 27, 2013.

CRUZ, V. F. E. S.; TAGLIAMENTO, G.; WANDERBROOKE, A. C. The maintenance of work life by chronic kidney patients in hemodialysis treatment : an analysis of the meanings of work. *Saúde e Sociedade*, v. 25, n. 4, p. 1050–1063, 2016.

DAUGIRDAS, J. T. *Manual de Diálise*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Médica e Científica, 1996.

DEHESA-LÓPEZ, E. et al. Factors Associated With Poor Health-Related Quality of Life in Mexican Patients on Hemodialysis Patient characteristics. *Revista de Investigación Clínica*, v. 68, p. 192–200, 2016.

DUARTE, P. S. et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). *Revista Associação Médica Brasileira*. [s. l.], v. 49, n. 4, p. 375-381, 2003.

DUARTE, P. S.; CICONELLI, R. M.; SESSO, R. Cultural adaptation and validation of the Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SF) in Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*. Ribeirão Preto, v. 38, n. 2, p. 261-270, 2005.

EUROPEAN KIDNEY HEALTH ALLIANCE – EKHA. Recommendations for Sustainable Kidney Care. European Renal Association, 2015. Disponível em: <<http://www.renal.org/docs/default-source/default-document-library/ekha-recs-for-sustainable-kidney-care-22-05-2015.pdf?sfvrsn=0>>. Acesso em: 10 abr. 2016.

GARCÍA-LLANA, H.; REMOR, E.; SELGAS, R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, v. 25, n. 1, p. 79–86, 2013.

GOULART, F. A. A. (org.). Doenças crônicas não transmissíveis: Estratégias de controle e desafios para o sistema de saúde. Ministério da Saúde. Brasília, 2011. 96 f.

GRASSELLI, C. S. M. et al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, São Paulo, v. 10, n. 6, p. 503-507, 2012.

GUERRA-GUERRERO, G. V.; ALVARADO, S. O.; ESPINA, C. M. Qualidade de vida de pessoas em hemodiálise crônica: relação com variáveis sociodemográficas, médico-clínicas e de laboratório. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 20, n. 5, p. 838-846, 2012.

INKER, L. A. et al. KDOQI Commentary KDOQI US Commentary on the 2012 KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, v.63, n. 5, p. 713-735, 2014.

KANE, P. M.; VINEN, K.; MURTAGH, F.E. Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliative Medicine*, v. 27, n. 9, p. 87-821, 2013.

KARKAR, A. Modalities of Hemodialysis: Quality Improvement. *Saudi journal of kidney diseases and transplantation*. v. 23, n. 6, p. 1145-1161, 2012.

KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO). Work Group. *KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease*. *Kidney International Supplement*, v. 3, n. 1, p.1-163, 2013.

KRUMMEL, T.; HANNEDOUCHE, T. Classification en différents stades de l'insuffisance rénale: y a-t-il un intérêt? Pourquoi? *Réalités Cardiologiques*, v. 297, p. 45-47, Nov/Déc., 2013.

LEVEY, A. S.; CORESH, J. Chronic kidney disease. *The Lancet*, v. 379, n. 9811, p. 165-180, 2012.

LEVEY, A.; CORESH, J. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. *Annals of Internal Medicine*, v. 139, n. 2, p. 137-149, 2012.

LLANA, G. H.; REMOR, E.; SELGAS, R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, v. 25, n. 1, p. 79-86, 2013.

LÓPEZ, E. D. et al. Transcultural adaptation and validation of the Mexican version of the kidney disease questionnaire KDQOL-SF36 version 1.3. *Qual Life Res*, v. 26, p. 193-198, 2017.

LOZANO, R. et al. The global and regional mortality of 235 causes of death of 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, v. 380, n. 9859, p. 2095-2128, Dec. 2012.

LUGON, J. R. Chronic Kidney Disease in Brazil: A Public Health Problem. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 1, n. 31, p. 2-5, 2008.

LUGON, J. R. Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 31, n.1, p. 2-5, 2009.

MASSON, V. A.; MONTEIRO, M. I.; VEDOVATO, T. G. Qualidade de Vida e Instrumentos para Avaliação de Doenças Crônicas – Revisão de Literatura. In: VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L.; MONTEIRO, M. I. (Org.). *QUALIDADE DE VIDA Evolução dos Conceitos e Práticas no Século XX*. Campinas: Ed. Ipes, UNICAMP, 2010. p. 45-54.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

MOREIRA, C. A., et al. Avaliação das propriedades psicométricas básicas para a versão em Português do KDQOL-SF™. *Revista Associação Médica Brasileira*, [s. l.], v. 55, n. 1, p. 22-28, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde*. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186468/6/WHO_FWC_ALC_15.01_por.pdf>. Acesso em: 21 maio. 2016.

QUILL, T.; ABERNETHY, A. P. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *New England Journal of Medicine*, v. 368, n.3, p. 1173-1175, 2013.

REIS, N. M. et. al. Qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *ConScientiae Saúde*, São Paulo, v. 13, n.4, p. 578-585, 2014.

RIELLA, M.C. *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.

RUDNICKI, T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 7, n.1, p. 105-116, 2014.

SETTE, L.; TITAN, S.; ABENSUR, H. Doença Renal Crônica. *Medicinanet*, n. 2518, jun. 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA - SBN Censo de 2013. Disponível em: <http://arquivos.sbn.org.br/pdf/censo_2013_publico_leigo.pdf>. Acesso em 21 maio 2016.

SOUZA, P. A.; SOUZA, E.; ANDRADE, E. P. Qualidade de Vida para o idoso: Desafios e Possibilidades. In: VII Encontro Internacional de Formação de Professores e IX Fórum Permanente de Inovação Educacional. Sergipe, v. 8 n. 1, p. 1-14, 2015.

STENVINKEL, P. Inflammation in end-stage renal disease: the hidden enemy. *Nephrology*, v. 11, p. 36-41, 2006.

TANIA RUDNICKI. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clínicos*, v. 7, n. 1, p. 105–116, 2014.

TAO, X. et al. Determining the validity and reliability of the Chinese version of the Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL-36TM). *BMC Nephrology*, v. 15, n. 1, p. 1–9, 2014.

THEAFILOU, P. Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*, v. 9, n.1, p.150–162, 2013.

THEOFILOU, P. Theoretical Contributions Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*, v. 9, n. 1, p. 150–162, 2013.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM USRDS. ESRD in the United States 2015. *2015 USRDS annual data report*, v. 2, p. 119-138, 2015.

VANELLI, C. P.; FREITAS, E. R. Qualidade de vida de pacientes em clínica de hemodiálise em uma cidade brasileira de médio porte. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 37, n. 4, p. 457-462, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud: resumen*. Ginebra: WHO, 2015. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186471/1/WHO_FWC_ALC_15.01_spa.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHOQOL. *Measuring quality of life*. 2005. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health>. Acesso em: 19 dez. 2015.

ANEXO

Anexo A. Parecer Consubstanciado do CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da qualidade de vida e perfil clínico laboratorial dos pacientes em diálise

Pesquisador: Cassia Orsolin Comin

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61501416.0.0000.5342

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.886.135

Apresentação do Projeto:

O tratamento dialítico altera a qualidade de vida dos pacientes. A inserção da avaliação da qualidade de vida nas práticas clínicas, ainda representa um desafio na área da saúde. A avaliação da qualidade de vida está sendo utilizada como indicador da efetividade do tratamento dialítico.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo do estudo é avaliar a qualidade de vida e o perfil clínico-laboratorial dos pacientes em programa dialítico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisa oferece risco de desconforto pessoal ao paciente que possa surgir por algum conflito interno quanto à interpretação dos questionários do KDQOL, caso o paciente sinta qualquer desconforto relacionado à pesquisa poderá optar por desistir de participar. A pesquisadora se compromete a encaminhar o nome do paciente para acompanhamento psicológico da unidade de ao qual o paciente frequenta, se esse assim desejar. Os dados laboratoriais utilizados no estudo serão oriundos das coletas de exames mensais dos centros de diálise, conforme rotina do serviço.

Benefícios:

A pesquisa fornecerá dados que permitirão identificar e comparar grupos de pacientes renais

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo

Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99.052-900

UF: RS **Município:** PASSO FUNDO

Telefone: (54)3316-8157

E-mail: cep@upf.br

Continuação do Parecer: 1.886.135

crônicos em diálise, bem como identificar carências e prioridades individuais e do grupo em estudo, possibilitando planejar, organizar e compartilhar ações direcionadas as necessidades manifestas. Poderá servir de instrumento para nortear políticas públicas de saúde. Não haverá benefícios financeiros aos participantes do estudo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal, prospectivo, observacional a ser realizado em duas unidades dialíticas de Passo Fundo- RS (Hospital São Vicente de Paulo e Hospital da cidade). Serão sujeitos desse estudo, 282 pacientes dialíticos a mais de noventa dias em tratamento. A qualidade de vida será avaliada por entrevista estruturada aplicada em um único momento. Os dados clínicos e laboratoriais serão coletados por meio de busca ativa dos registros no prontuário do paciente. A coleta de dados para caracterizar o perfil clínico acontecerá por meio de um questionário, composto por perguntas fechadas, específicas para justificar os objetivos dessa pesquisa, elaborado pela pesquisadora. Abordará questões como: idade, sexo, renda, educação, moradia, suporte familiar e trabalho. A identificação do perfil clínico e marcadores bioquímicos serão realizados através da busca ativa no prontuário eletrônico do paciente, dados como: tipo de tratamento, doença de base, comorbidades, dados laboratoriais, tempo em terapia, histórico de internações nos últimos doze meses, estar ou não em lista de transplante, acompanhamento nefrológico ou clínico para DRC antes de iniciar TRS, e medicações de uso contínuo. A avaliação da qualidade de vida será feita pela aplicação de um questionário específico da nefrologia, já validado para a realidade brasileira, o KDOQOL – SF também será avaliado a religiosidade dos pacientes através da aplicação da escala de religiosidade de Duke. Os instrumentos para avaliar a qualidade de vida e religiosidade serão aplicados de forma direta ao paciente, na primeira hora da sessão de hemodiálise ou se o paciente optar, após a sessão. A entrevista tem uma duração aproximada de 30 minutos. Os pacientes que fazem diálise peritoneal ambulatorial serão abordados individualmente, no dia da coleta de exames de rotina estipuladas pelo serviço, conforme as diretrizes clínicas de terapia renal substitutiva, em sala específica localizada no serviço, com dia e data previamente agendados de forma a não provocar quaisquer constrangimentos pessoal ou no tratamento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os direitos fundamentais dos participantes foram garantidos no projeto e no TCLE. O protocolo foi instruído e apresentado de maneira completa e adequada. Os compromissos do pesquisador e das

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo
Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99.052-900
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (54)3316-8157 **E-mail:** cep@upf.br

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-



Continuação do Parecer: 1.886.135

instituições estavam presentes. O projeto foi considerado claro em seus aspectos científicos, metodológicos e éticos.

Recomendações:

Após o término da pesquisa, o CEP UPF solicita: a) A devolução dos resultados do estudo aos sujeitos da pesquisa ou a instituição que forneceu os dados; b) Enviar o relatório final da pesquisa, pela plataforma, utilizando a opção, no final da página, "Enviar Notificação" + relatório final.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, este Comitê, de acordo com as atribuições definidas na Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional da Saúde, Ministério da Saúde, Brasil, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa na forma como foi proposto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_807349.pdf	14/12/2016 23:17:57		Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao2.pdf	14/12/2016 23:17:11	Cassia Orsolin Comin	Aceito
Declaração de Pesquisadores	tcud.doc	14/12/2016 23:14:22	Cassia Orsolin Comin	Aceito
Cronograma	Cronograma_2.pdf	14/12/2016 23:13:53	Cassia Orsolin Comin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2.pdf	14/12/2016 23:13:21	Cassia Orsolin Comin	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	25/10/2016 23:10:49	Cassia Orsolin Comin	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	25/10/2016 23:09:03	Cassia Orsolin Comin	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer2.pdf	09/10/2016 15:02:10	Cassia Orsolin Comin	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer1.pdf	09/10/2016 15:01:52	Cassia Orsolin Comin	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura.pdf	09/10/2016 15:01:31	Cassia Orsolin Comin	Aceito

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo

Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99.052-900

UF: RS **Município:** PASSO FUNDO

Telefone: (54)3316-8157

E-mail: cep@upf.br

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-



Continuação do Parecer: 1.886.135

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PASSO FUNDO, 05 de Janeiro de 2017

Assinado por:
Felipe Cittolin Abal
(Coordenador)

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo

Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99,052-900

UF: RS **Município:** PASSO FUNDO

Telefone: (54)3316-8157

E-mail: cep@upf.br

Anexo B. Instrumento de avaliação da qualidade de vida – KDQOL-SF™

Versão Conciliada por Priscila Silveira Duarte e colaboradores

Sua Saúde
– e –
Bem-Estar

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

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



*Obrigado por completar estas
Questões!*

ESTUDO DE QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES EM DIÁLISE

Qual é o objetivo deste estudo?

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

O que queremos que você faça?

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

E o sigilo em relação às informações?

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

De que forma minha participação neste estudo pode me beneficiar?

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

Eu preciso participar?

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

Sua Saúde

Esta pesquisa possui 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 x na caixa que você descreve da melhor forma a sua resposta.)

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
<input type="checkbox"/>				

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

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual do que 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 x em cada linha)

	Sim dificulta muito	Sim dificulta um pouco	Não, Não dificulta nada
<u>Atividades que requerem muito esforço, como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<u>Atividades moderadas</u>, tais como mover uma mesa, varre o chão, jogar boliche ou caminhar mais de uma hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levantar ou carregar compras de supermercado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subir <u>vários</u> lances de escada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subir <u>um</u> lance de escada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminhar <u>vários quarteirões</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminhar <u>um quarteirão</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tomar banho ou vestir-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Sim	Não
Você reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fez menos coisas de que gostaria

Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades (p. ex, precisou fazer mais esforço)

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

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

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

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 grupo?

Nada	Um pouco	Moderada mente	Bastante	Extrema mente
<input type="checkbox"/>				

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

Você se sentiu calmo e tranquilo?	<input type="checkbox"/>					
Você teve muita energia?	<input type="checkbox"/>					
Você se sentiu desanimado e deprimido?	<input type="checkbox"/>					
Você se sentiu esgotado (muito cansado)?	<input type="checkbox"/>					
Você se sentiu uma pessoa feliz?	<input type="checkbox"/>					
Você se sentiu cansado?	<input type="checkbox"/>					

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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Sem dúvida verdade	Geral mente verdade	Não sei	Geral mente falso	Sem dúvida falso
Parece que eu fico doente com mais facilidade que as outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Eu me sinto tão saudável quanto qualquer outra pessoa que conheço	<input type="checkbox"/>				
Acredito que minha saúde vai piorar	<input type="checkbox"/>				
Minha saúde está excelente	<input type="checkbox"/>				

Sua doença renal

12. Até que ponto uma das seguintes declarações é verdadeiro ou falso para você?

	Sem dúvida verdade	Geral mente verdade	Não sei	Geral mente falso	Sem dúvida falso
Minha doença renal interfere demais com minha vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu me sinto um peso para minha família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Estas questões são sobre como você se sente e como tem sido sua vida nas últimas 4 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 momen to	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
Você se isolou ou afastou das pessoas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você se sentiu tão “para baixo” que nada conseguia animá-lo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você se irritou com as pessoas próximas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você se relacionou bem com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você se sentiu confuso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 incomodada	Incomodei-me de Forma moderada	Muito incomodado	Extremamente incomodado
Dores musculares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dor no peito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cãibras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coceira na pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pele seca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de ar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fraqueza ou tontura?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de apetite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Esgotamento (muito cansaço)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dormência nas mãos ou pés (formigamento)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
*Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
** problemas com seu cateter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Somente pacientes em hemodiálise

**Somente pacientes em diálise peritoneal

Efeitos da doença renal em sua vida diária

15. Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença 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
Diminuição	de	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liquido?						
Diminuição		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
alimentar?						
Sua capacidade de		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trabalhar em casa?						
Sua capacidade de		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
viajar?						
Depender dos		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médicos e outros						
profissionais da						
saúde?						
Stress	e	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
preocupações						
causadas pela doença						
renal?						
Sua vida sexual?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sua aparência		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pessoal?						

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

16. Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas?

Sim	Não
-----	-----

Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?

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

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

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

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

21. Sua saúde o impossibilitou de trabalho pago?

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

22. No geral, você avaliaria sua saúde?

A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto)				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"/>	<input type="checkbox"/>	<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 recebeu na diálise. Em termos de satisfação, como você classificaria a amizade e interesse deles demonstrado em você como pessoa?

Muito ruim	Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
<input type="checkbox"/>						

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

	Sem duvida verdadeiro	Geralmente verdadeiro	Não sei	Geralmente falso	Sem duvida falso
O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível	<input type="checkbox"/>				
O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/>				

Obrigado por você completar estas questões!

APÊNDICES

Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O Sr. (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa sobre “Avaliação da qualidade de vida e perfil clínico laboratorial de pacientes com doença renal crônica terminal”, de responsabilidade da pesquisadora Cássia Orsolin Comin. Estou desenvolvendo essa pesquisa com o objetivo de obter o título de Mestre em Envelhecimento Humano do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano – ppgEH da Universidade de Passo Fundo.

O objetivo principal desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida e o perfil clínico laboratorial dos pacientes com doença renal crônica terminal. Os resultados desta pesquisa poderão ajudar as pessoas envolvidas nos cuidados aos pacientes com diagnóstico doença renal crônica em tratamento em hemodiálise.

Caso queira participar da pesquisa, o senhor (a) será entrevistado (a), sendo aplicado questionário específico elaborado e validado para o paciente em diálise o que levará cerca de 30 minutos. Antes disso, assinará o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, uma ficando com você e outra com o pesquisador. Será assegurada sua privacidade quanto às possíveis informações confidenciais, bem como o sigilo e o anonimato.

A sua participação no estudo não envolve nenhum risco à sua saúde física embora possa haver algum desconforto emocional. Caso isso ocorra à aplicação do instrumento será suspensa pela pesquisadora. No caso de quaisquer desconfortos físicos que o senhor (a) relatar ou percebidos pela pesquisadora, estes serão comunicados ao seu médico assistente. O senhor (a) terá a garantia de receber esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida relacionada ao estudo, e liberdade de acesso aos dados que lhe dizem respeito em qualquer etapa.

Neste estudo o Sr. (a) não receberá compensações financeiras, bem como a sua participação é isenta de despesas. Será assegurada a sua privacidade quanto às informações prestadas, com sigilo e anonimato.

Caso você tenha dúvidas sobre a pesquisa e seus direitos como participante deste estudo, ou se pensar que foi prejudicado, pode entrar em contato com Cássia Orsolin Comin, pelos telefones (54) 3316 8384 ou com o professor Luiz Antonio Bettinelli pelos telefones (54) 3316 - 8520 ou (54) 3316 – 8384, professor Adriano Pasqualotti (54) 3316 8384 e o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Passo Fundo pelo telefone (54) 3316 8157 de segunda a sexta das 08:00 as 12:00 e das 13:30 as 17:30.

Dessa forma, se você concorda em participar da pesquisa como consta nas explicações e orientações acima, coloque seu nome no local indicado abaixo. Desde já, agradecemos a sua colaboração e solicitamos a sua assinatura de autorização neste termo, que será também assinado pelo pesquisador responsável em duas vias, sendo que uma ficará com você e outra com o (a) pesquisador (a).

Nome do participante: _____

Assinatura do participante

Mestranda Enfermeira Cássia Orsolin Comin

Observação: o presente documento, em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, será assinado em duas vias de igual teor, ficando uma via em poder do participante e outra com os autores da pesquisa.

Apêndice B. Perfil sociodemográfico e clínico laboratorial

BLOCO 2
PERFIL CLÍNICO

Nome:

1) Doença de Base

- | | | |
|------------------|-----------------------|---------------------|
| (1) HAS | (2) DM | (3) Glomerulonefrie |
| (2) Pielonefrite | (5) Rins policísticos | (6) Outros _____ |

2) Co- morbidades

- | | |
|----------------------------|-----------------|
| (1) HAS | (2) DM |
| (3) Insuficiência cardíaca | (4) Pericardite |
| (5) Hepatopatia | (6) Catarata |
| (7) Doença cerebrovascular | (8) Outros |

3) Faz uso de antidepressivos/ansiolíticos

- | | |
|---------|---------|
| (1) Sim | (2) Não |
|---------|---------|

4) Tempo de Terapia dialítica

- | | |
|---------------------|----------------|
| (1) Menos 1 ano | (4) 1 a 3 anos |
| (2) 4 a 6 anos | (5) 7 a 9 anos |
| (3) Mais de 10 anos | |

5) Fez outro tipo de terapia dialítica anteriormente? Qual

- | | |
|---------|---------|
| (1) Sim | (2) Não |
|---------|---------|

6) Esta listado para Transplante renal

- | | |
|---------|---------|
| (1) Sim | (2) Não |
|---------|---------|

7) Já fez transplante renal?

- | | |
|---------|---------|
| (1) Sim | (2) Não |
|---------|---------|

8) Internações nos últimos doze meses

- | | |
|---------|---------|
| (1) Sim | (2) Não |
|---------|---------|

* Caso sim responda: Numero internações/dias/motivo

9) Teve acompanhamento médico para insuficiência renal antes de iniciar o tratamento

- | | |
|---------|---------|
| (1) Sim | (2) Não |
|---------|---------|

10) Qual médico acompanhou o tratamento pré dialise

- | | |
|------------------|-------------------|
| (1) Nefrologista | (2) Clínico geral |
|------------------|-------------------|

11) Você foi informado sobre os tipos de tratamento para DRCT

- | | |
|---------|---------|
| (1) Sim | (2) Não |
|---------|---------|

12) Você conhece os tipos de terapia renal substitutiva abaixo:

- | | | |
|------------------------|---------|---------|
| (1) Hemodiálise | (1) Sim | (2) Não |
| (2) Diálise peritoneal | (1) Sim | (2) Não |
| (3) Transplante Renal | (1) Sim | (2) Não |

BLOCO 3
PERFIL LABORATORIAL

Perfil laboratorial

Data da coleta ___/___/___

Acesso ao banco de dados ___/___/___

- 1) a) Kt/V I (hemodiálise)
 b) Kt/V II (diálise peritoneal)
- 2) Fosforo
- 3) Hemoglobina
- 4) IMC
- 5) Albumina
- 6) Ureia pré e pos
- 7) Creatinina
- 8) Hematócrito
- 9) Transferrina
- 10) Ferritina
- 11) Ferro
- 12) Potássio
- 13) Cálcio
- 14) Fosforo
- 15) PTH
- 16) TGP
- 17) Colesterol Total
- 18) LDL
- 19) HDL
- 20) Triglicerideo
- 21) Proteinas Totais e frações



PPGEH

Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia - FEF