UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

JACQUELINE ANDRÉIA BERNARDES LEÃO CORDEIRO

QUALIDADE DE VIDA E TRATAMENTO HEMODIALÍTICO: AVALIAÇÃO DO PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Goiânia
2006

JACQUELINE ANDRÉIA BERNARDES LEÃO CORDEIRO

QUALIDADE DE VIDA E TRATAMENTO HEMODIALÍTICO: AVALIAÇÃO DO PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Virginia Visconde Brasil

Goiânia
2006

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

(GPT/BC/UFG)

Cordeiro, Jacqueline Andréia Bernardes Leão.

C794q Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica / Jacqueline Andréia Bernardes Leão Cordeiro. – Goiânia, 2006.

122 f. : il., color., grafs., tabs.

Orientadora: Virginia Visconde Brasil.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Enfermagem, 2006.

Bibliografia: f.114-122.

Inclui listas de figuras, quadro e tabelas.

Anexos.

1. Hemodiálise – Qualidade de vida 2. Insuficiência renal crônica – Questionário (KDQOL-SF) 3. Cuidados em enfermagem - Hemodiálise I. Brasil, Virginia Visconde II. Universidade Federal de Goiás. Faculdade de Enfermagem III. Título.

CDU: 616.61-008.6

JACQUELINE ANDRÉIA BERNARDES LEÃO CORDEIRO

QUALIDADE DE VIDA E TRATAMENTO HEMODIALÍTICO: AVALIAÇÃO DO PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Dissertação defendida no Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem, aprovada em 24 de Fevereiro de 2006, pela Banca Examinadora, constituída pelos seguintes professores:

_____

Profa. Dra. Virginia Visconde Brasil
Orientadora e Presidente da Banca - UFG

_____

Profa. Dra. Miako Kimura
Membro Externo - USP

_____

Profa. Dra. Denize Bouttelet Munari
Membro Efetivo - UFG

Ao meu esposo, amigo, companheiro, Márcio, que fez com que eu acreditasse nas minhas capacidades antes não percebidas, em alçar vôos que sem seu estímulo e incentivo jamais eu seria capaz de tentar. E que agora me fez perceber que o nosso amor pode ser ainda maior, pois Deus permitiu a extensão deste amor, nossa filhinha Brenda!

AGRADECIMENTOS

As palavras muitas vezes não são suficientes para expressar um sentimento tão profundo e sincero como a gratidão. Inúmeras foram as pessoas que direta ou indiretamente me proporcionaram o apoio necessário em momentos de desânimo, cansaço, angústia e fragilidade.

Em primeiro lugar agradeço a Deus, essa força Infinita e Sublime que nos envolve e nos renova a cada passo e a cada desafio de nossas vidas. Ele é o responsável por todas as minhas vitórias, pois sem a sua proteção, eu jamais teria conseguido.

Agradeço de todo o meu coração e minha alma, ao meu esposo, Márcio, que sempre acreditou mais em mim do que eu mesma. Sempre digo a ele, obrigada por fazer parte da minha vida e por me auxiliar nos momentos que mais precisei, suportando minha ausência, me incentivando com palavras que serviam como bálsamo para meu coração e me estimulando para que eu também acreditasse em mim. Serei eternamente grata por tudo que fez e faz por mim. Sem você, meu amor, eu não teria conseguido!

À minha filhinha Brenda, que mesmo estando em meu ventre, já acrescentou cores novas em minha vida. Aguardo-te ansiosa, meu amor!

À minha orientadora Virginia Visconde Brasil, que com muito amor e carinho me recebeu de braços abertos para caminharmos juntas neste mundo maravilhoso do cuidar. Talvez, ela não saiba, mas, o nosso convívio me fez crescer enquanto pessoa e me preparou para receber minha filhinha Brenda com mais tranqüilidade e maturidade pelo fato de trabalharmos com um tema que transforma nossos atos, pensamentos, posturas e principalmente nossas vidas.

Aos meus pais, Durval e Cida, por terem me proporcionado com muita garra e persistência, a minha formação por meio da educação, dos ensinamentos diários e financiamento dos meus estudos. Sei que sempre se esforçaram para me proporcionar o melhor possível. Amo vocês!

Às minhas irmãs Juliana e Mariana e ao meu irmão Júnior, pelo amor e carinho que sempre me demonstraram.

À toda a minha família, que sempre me demonstrou muito carinho, preocupação e amor.

Aos meus sobrinhos, “Dudu” e Bárbara que de maneira espontânea me faziam sorrir em momentos que a angústia era apenas por mim percebida, renovando minhas energias para continuar lutando.

À minha cunhada Liliane por ter me dado sobrinhos tão maravilhosos e por muitas vezes ouvir os meus problemas.

Ao meu cunhado e futuro compadre Heitor, por torcer sempre por mim e por demonstrar tanto carinho por minha filhinha Brenda.

Aos meus afilhados, Yovanka, Igor e Brunna que mesmo não compreendendo ainda os motivos da minha ausência constante, me recebem sempre com os braços abertos e um sorriso lindo no rosto. Amo vocês!

À família do meu esposo, minha sogra e meu sogro, Maria José e Antonio, à nossa afilhada Brunna, à minha cunhada Fabrícia, às nossas primas Gláucia e Valentina que sempre me receberam com muito carinho e torcem por mim.

Às minhas amigas, Ana Cláudia, Jeane, Clarissa e Nilde que mesmo com a minha constante ausência, vibram sempre por mim. Adoro vocês!

Aos pacientes da clínica, onde foi realizada a pesquisa, pois sem eles este trabalho não teria se concretizado.

A toda equipe da Renalclinica, em especial as técnicas de enfermagem Milta, Márcia, Denise, Izaura e Marô, que além dos esforços constantes para realizarem um excelente trabalho, sempre me deram apoio e suporte para que eu enfrentasse os obstáculos surgidos nessa caminhada.

À enfermeira Lisângela, minha companheira diária na busca constante pela assistência de qualidade aos nossos pacientes. Obrigada por ter me auxiliado em momentos delicados desta jornada.

Aos professores do curso de Mestrado da Faculdade de Enfermagem, pelos ensinamentos fundamentais ao alcance de nossas metas.

À coordenadora Denize Bouttelet Munari que com persistência e muito carinho transformou o sonho do curso de mestrado em enfermagem em realidade, nos apoiando e nos incentivando sempre.

Ao professor Tomé, pelo carinho, atenção e auxílio constante diante das dificuldades das análises estatísticas.

Aos colegas e amigos que compartilharam comigo o curso de Mestrado, esse caminho tão sublime e único em nossas vidas.

A todos vocês... Muito obrigada!

"Alguns dos maiores êxitos da História foram produzidos depois de uma palavra de estímulo ou de um ato de confiança por parte de uma pessoa querida ou um amigo fiel."

(Nido Qubein)

RESUMO

CORDEIRO, J.A.B.L. **Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica**. 2006. 150 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2006.

A hemodiálise é a terapia renal substitutiva mais utilizada pelos portadores de insuficiência renal crônica. Entretanto, a permanência neste tipo de tratamento tem provocado desajustes e mudanças na rotina diária, alterando de maneira negativa a qualidade de vida desta população. Este estudo descritivo exploratório teve por objetivo avaliar a qualidade de vida dos portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico por meio de um instrumento denominado *Kidney Disease and Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF^{TM} 1.3). Foram entrevistados 72 pacientes em uma unidade hemodialítica do município de Goiânia/GO. Os dados foram submetidos à análise estatística, com intervalo de confiança de 95% e $p < 0,05$. A maioria (52,8%) é do sexo masculino, com idade média de 51,1 anos (variação entre 20 e 80 anos), afirma ser católica, apenas sabe ler e escrever, tem renda mensal entre 1 e 2 salários mínimos, companheiro fixo e faz tratamento hemodialítico entre 12 e 60 meses e a maioria não trabalha. Pode-se concluir que o portador de insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico sofre várias alterações na qualidade de suas vidas evidenciadas pelo valor atribuído às diferentes Dimensões. As Dimensões que obtiveram os maiores escores foram Estímulo por Parte da Equipe de Diálise (88,37), Qualidade da Interação Social (80,83), Satisfação do Paciente (80,09), Função Sexual (73,86) e Função Cognitiva (80,74). Os menores escores foram obtidos nas Dimensões Função Física (20,49), Papel Profissional (22,22), Sobrecarga da Doença Renal (34,55) e Função Emocional (36,57). Observou-se que a percepção dos indivíduos frente aos aspectos analisados em cada Dimensão do KDQOL-SF não é homogênea. Essa percepção foi influenciada pela idade, gênero, tempo de tratamento, presença ou não de um companheiro fixo, religião, grau de escolaridade, se reside sozinho ou não e pelo trabalho. Os católicos e evangélicos tanto têm menos dificuldades no trabalho como enfrentam melhor os sintomas da doença renal comparados aos indivíduos que afirmam não ter religião. As mulheres referiram maior incapacidade para realizar atividades corriqueiras, apresentam mais depressão, ansiedade e menor bem-estar, assim como têm mais dificuldades no trabalho. Aqueles que têm mais de 60 anos enfrentam mais dificuldades para realizar atividades físicas, têm menor qualidade de sono e pior funcionamento sexual. Os que fazem hemodiálise há menos que 12 meses obtiveram escores mais altos nos aspectos ligados à energia e fadiga, bem-estar emocional, funcionamento físico e dor. A presença de um companheiro fixo ou de um familiar influenciou para melhor no que se refere aos aspectos físicos, atividade sexual e efeitos da doença renal. Os entrevistados com 1º grau de escolaridade têm mais queixa de fadiga, da saúde em geral, mais dor e menor bem-estar emocional. A maioria não trabalha em função da doença renal ou da perda da visão. Os que trabalham percebem mais o impacto da doença no papel profissional. Esse estudo buscou identificar quais aspectos requerem maior atenção por parte da equipe multiprofissional, utilizando-se da premissa de que quem sabe onde a vida foi alterada é o próprio indivíduo. Portanto, as Dimensões que obtiveram mais baixo escore indicam por onde começar, sem desvalorizar as demais, pois a QV pode ser alterada cada vez que o indivíduo percebe e valoriza aspectos diferentes de sua vida. A competência e a sensibilidade do profissional permitirão acompanhar essas oscilações, individualizando e qualificando o cuidado ministrado.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Cuidados de Enfermagem, Hemodiálise.

ABSTRACT

Hemodialysis is the most frequently renal substitutive therapy used by patients with chronic renal failure. However, continuation with this kind of treatment had demonstrated to provoke disarranging and changes on daily routine, affecting patient's quality of life. Present study main objective was evaluate the quality of life in chronic renal failure patients receiving hemodialysis treatment, by means of the instrument called Kidney Disease and Quality of Life Short Form (KDQOL-SF). Were interviewed 72 chronic kidney failure patients under hemodialysis treatment in Goiânia / GO, Brazil. For statistical data analysis, a significance level of 5% and a 95% of confidence interval were used. The majority of patients are male, with mean age of 51.1 ± 16,6 years (20 to 80 yr), catholics, and they just know how to "read and write" as education level. The time of hemodialysis treatment was 12 - 60 months for most of them, as well as the family income is 01 or 02 salaries. The majority doesn't work and live with their family or spouse. The results evidenced that the quality of life of chronic renal failure patients receiving hemodialysis treatment is impaired in some aspects. The Dimensions Physical Role, Work Status, Burden of Kidney Disease and Emotional Role had the lowest scores (20.49, 22.2, 34.55, 36,57 respectively). The highest values were obtained in the Dimensions Dialysis Staff Encouragement (88.37), Quality of Social Interaction (80.83), Patient Satisfaction (80.09), Sexual Function (73.86) and Cognitive Function (80.74). The individual's perception in each Dimension was significantly interfered by advanced age, gender, time of treatment, family support, religious choices, level of instruction and by work. Present study indicates that quality of life in chronic renal failure patients receiving hemodialysis treatment is affected and justifies a professional involvement to care of these people, just the way they deserve to be cared of.

Key-Words: Quality of Life, Nursing Care, Renal Insufficiency, Renal Dialysis.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Grau de escolaridade de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006. **59**

Figura 2. Religião de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006. **60**

Figura 3. Renda familiar mensal de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006. **61**

Figura 4. Distribuição dos valores das médias obtidos para cada uma das dimensões do KDQOL-SF. **63**

Figura 5. Gráfico dos valores das médias para cada uma das dimensões do KDQOL-SF, de Duarte (2003), Martín *et al.* (2004) e o presente estudo. **72**

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1. Escalas ou dimensões do KDQOL-SF, com os respectivos itens (HAYS *et al*., 1995). **50**

Quadro 2. Recodificação dos valores dos itens do KDQOL-SF (Hays *et al.*, 1995). **55**

Tabela 1. Características sócio-demográficas por gênero, faixa etária e companheiro(a) fixo(a) de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006. **58**

Tabela 2. Características clínicas e laborais de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006. **61**

Tabela 3. Médias dos escores de cada Dimensão do KDQOL-SF Goiânia, 2006. **62**

Tabela 4. Comparação das médias, por Dimensão do KDQOL-SF, entre o presente estudo e os dados de Duarte (2003) e Martín *et al.* (2004). Goiânia, 2006. **64**

Tabela 5. Médias das Dimensões do KDQOL-SF e os estratos das variáveis sócio-demográficas estatisticamente diferentes. Goiânia, 2006. **74**

Tabela 6. Avaliação da saúde geral de 72 portadores de insuficiência renal crônica. Goiânia, 2006. **92**

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO 01

2. OBJETIVOS 14

2.1 OBJETIVO GERAL 15

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 15

3. REVISÃO DA LITERATURA 16

3.1 ANATOMIA E FISIOLOGIA RENAL 17

3.2 DOENÇA RENAL 20

3.3 FUNCIONAMENTO RENAL ARTIFICIAL 27

3.4 CONSIDERAÇÕES SOBRE QUALIDADE DE VIDA 30

3.5 MEDIDAS QUE AVALIAM A QUALIDADE DE VIDA 39

4. METODOLOGIA 44

4.1 TIPO DE ESTUDO 45

4.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO 45

4.3 ASPECTOS ÉTICOS 46

4.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO 46

4.4.1 Critérios de Inclusão 47

4.5 COLETA DE DADOS 47

4.5.1 Escolha do Instrumento: KDQOL-SF 47

4.5.2 Procedimentos de Coleta de Dados 53

4.6 TRATAMENTO DOS DADOS 54

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 56

5.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-ECONÔMICO-DEMOGRÁFICAS 57

5.2 DIMENSÕES DO KDQOL-SF 62

5.3 ESTRATIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS SOCIO-ECONÔMICO-DEMOGRÁFICAS EM RELAÇÃO ÀS DIMENSÕES 72

5.3.1 Religião 73

5.3.2 Gênero 77

5.3.3 Faixa Etária 79

5.3.4 Tempo de Hemodiálise 81

5.3.5 Companheiro Fixo 83

5.3.6 Mora Sozinho 86

5.3.7 Grau de Escolaridade 89

5.3.8 Trabalho 90

5.4 OUTRAS QUESTÕES DO KDQOL-SF 92

5.5 CORRELAÇÃO DE PEARSON 93

6. CONCLUSÕES 94

7. IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM 98

8. ANEXOS 102

9. REFERÊNCIAS 114

1. Introdução

"Aventurar-se causa ansiedade, mas deixar de arriscar-se é perder a si mesmo... E aventurar-se no sentido mais elevado é precisamente tomar consciência de si próprio."
(Kierkgaard)

As doenças crônicas estão recebendo cada vez mais atenção por parte dos profissionais de saúde e têm incentivado vários pesquisadores que se interessam por essa temática a desenvolverem estudos que objetivam analisar o impacto destas enfermidades na qualidade de vida da população.

Alguns autores como Duarte (2003), Heidenheim *et al*. (2003) e Kusumota, Rodrigues e Marques (2004), que trabalham com avaliação da qualidade de vida, acreditam que o processo de industrialização e o aumento de pessoas idosas na população têm provocado mudanças significativas no estilo de vida e nos hábitos sociais dos indivíduos relacionados às doenças crônico-degenerativas.

Estas doenças podem ser relacionadas na sua maioria às condições de vida, trabalho e consumo provenientes da própria modernização da sociedade. Alguns fatores podem contribuir para o surgimento destas doenças como as tensões psicossociais, o desgaste orgânico funcional por sobrecarga imposta aos vários órgãos e sistemas e o estresse constante pela competitividade instalada em nossos dias (SALES, 2006).

Outro aspecto observado é o crescimento tecnológico na assistência à saúde e as mudanças demográficas ocorridas em várias sociedades. Estes fatores têm contribuído e influenciado o perfil nosológico tanto da população brasileira quanto mundial. Apesar do impacto científico e tecnológico dos recursos em saúde na vida dos indivíduos, o aumento da expectativa de vida expôs a população a riscos para desenvolverem doenças crônico-degenerativas (MARTINS, FRANÇA & KIMURA, 1996).

Acredita-se que a mudança deste perfil ocorra porque as doenças crônicas

não se comportam como outras doenças de caráter transitório ou temporário. Ao contrário, são permanentes e refletem nos aspectos bio-psico-socio-espirituais dos indivíduos (TRENTINI, SILVA & LEIMANN, 1990).

Habitualmente, os indivíduos portadores de doenças crônicas e seus familiares precisam se adaptar e modificar seus hábitos de vida. Sendo assim, é fundamental que não se priorize somente dados clínicos, mas também os aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas (MORENO & LOPES, 2002).

A condição determinada como crônica permanece por um grande período na vida das pessoas por ela acometida, provocando assim um forte impacto nas relações com os ambientes físico e social, exigindo e impondo um novo estilo de vida (ROSSI & BARBOSA, 2003).

As doenças crônicas normalmente alternam períodos de exacerbação e remissão. Mesmo sendo passíveis de controle, as restrições impostas pelo tratamento e pelo acúmulo de eventos decorrentes da doença podem provocar alterações significativas no modo de viver das pessoas.

Quando o ser humano adoece, não enfrenta a situação de maneira isolada, pois as doenças caracterizadas como crônicas impõem limitações nas capacidades funcionais do indivíduo comprometendo e envolvendo praticamente toda a família e amigos. Este ser adoecido se vê dependente de novas responsabilidades e imposições inexistentes antes do diagnóstico. O regime de tratamento, as perdas nas relações sociais e financeiras, a ameaça à aparência individual, à vida e à preservação da esperança são apenas alguns exemplos da nova rotina de vida que este ser terá que enfrentar (TRENTINI, SILVA & LEIMANN, 1990).

Alguns sentimentos também são desencadeados nas pessoas que se deparam com um diagnóstico de doença crônica. Dentre eles, destacam-se a raiva,

a frustração, a ansiedade, o medo, a incerteza quanto ao futuro e a depressão. Normalmente, estes sentimentos contribuem para desentendimentos familiares e sociais prejudicando de maneira significativa a qualidade de vida destes indivíduos.

Em meio às doenças crônicas existentes, a insuficiência renal crônica caracteriza-se como uma patologia na qual o indivíduo por ela acometido ficará dependente de tratamento contínuo como a hemodiálise, a diálise peritoneal, a diálise peritoneal automatizada contínua ou o transplante renal. Desta forma, a vida desses indivíduos está sujeita à inúmeras modificações que podem alterar sua forma de viver ou de perceber o mundo.

Normalmente, a doença renal reduz de maneira significativa o funcionamento físico, profissional e a percepção de saúde destes indivíduos. Esta patologia gera um impacto negativo sobre os níveis de vitalidade e energia, reduzindo ou limitando as interações sociais e familiares destas pessoas. Este impacto negativo pode contribuir para o surgimento de problemas relacionados à saúde mental, bem como para o aumento nos custos econômicos com o tratamento dialítico (DUARTE, 2003).

Dentre as causas da doença renal crônica podem se destacar as glomerulonefrites, a hipertensão e a diabetes *mellitus*. A maior incidência de glomerulonefrite crônica é típica de países subdesenvolvidos afetando consideravelmente a população mais jovem. Já nos países desenvolvidos, observa-se que a média na idade de diabéticos e hipertensos em diálise é significativamente maior (RIELLA, 2003).

Segundo este mesmo autor, dados norte-americanos registraram uma incidência de 308 pacientes renais / milhão de habitantes e uma prevalência para pacientes em tratamento dialítico de cerca de 1200 pacientes / milhão de habitantes.

No Brasil, uma pesquisa epidemiológica realizada no ano de 2003 pela

Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) destacou que dentre as 561 unidades de diálise cadastradas no país, 54.523 pacientes realizavam tratamento para a insuficiência renal crônica terminal. Deste total, 52% eram do sexo masculino e 26% apresentavam idade superior a 60 anos. No que se refere à modalidade de tratamento para substituição renal, 89,6% dos pacientes realizavam hemodiálise e apenas 10% realizavam diálise peritoneal (VIEIRA & LUCONI, 2004).

No ano seguinte a mesma sociedade demonstrou que a incidência de pacientes em terapia renal substitutiva / milhão de habitantes / ano varia conforme as regiões. Na região Sudeste, 129,3 pacientes / milhão de habitantes e na região Sul 123,8. Já na região Centro-Oeste o total foi de 99 pacientes, na região Nordeste foi de 72,3 e na região Norte 45 pacientes / milhão de habitantes.

Esta sociedade demonstrou que, em 2004, o Brasil contava com 577 Centros de Diálise atendendo 59.153 pacientes, dos quais 89,2% faziam tratamento hemodialítico. Portanto, o número de pacientes que entram em programa dialítico é de 11.900 por ano, revelando que no Brasil, certamente, uma grande quantidade de pacientes não está sendo diagnosticada a tempo de receber tratamento preventivo.

Estes dados epidemiológicos funcionam também como alerta para a importância e a necessidade de se promover estudos relacionados à qualidade de vida dos pacientes renais crônicos, numa tentativa de fornecer meios para que estes pacientes consigam se adaptar de maneira mais digna à sua nova situação.

Sabe-se que, em média, a sobrevida de pessoas portadoras de insuficiência renal crônica que realizam o tratamento hemodialítico como terapia renal substitutiva é de cinco anos. Assim sendo, é fundamental que as pesquisas realizadas com esta população não se restrinjam a objetivar o prolongamento da vida destes indivíduos, mas também, observem os efeitos do tratamento e seu impacto na qualidade de

suas vidas.

Alguns autores como Lima (2000) e Laurenti (2003), afirmam que a qualidade de vida é caracterizada como uma nova dimensão a ser considerada na avaliação dos resultados de vários tratamentos. Isto se dá pelo fato de que sobreviver por longos períodos não significa necessariamente viver bem, pois muitas vezes, ocorrem limitações com prejuízos na participação em várias atividades.

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000), o termo qualidade de vida envolve vários significados que traduzem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se voltam em várias épocas distintas de sua existência, sendo então uma construção social com a marca da relatividade cultural e pessoal.

Além do termo qualidade de vida ser um conceito que está submetido a diversos pontos de vista, ele também tem variado de época para época, de país para país, de cultura para cultura, e até mesmo, de indivíduo para indivíduo. O que talvez hoje signifique uma boa qualidade de vida para determinada pessoa pode não ter sido considerada em outras situações ou épocas da sua vida. Talvez possa até mesmo variar segundo o estado de humor ou de espírito que este indivíduo se encontra (PASCHOAL, 2000).

Muitas vezes nos deparamos com um mundo que se preocupa em demasia com a tecnologia e a automatização dos serviços de saúde em detrimento dos aspectos humanos. Este assunto tem sido amplamente discutido dentro das instituições hospitalares e no meio científico, numa tentativa de amenizar a falta de dignidade inerente a tal processo (THOMAS & CARVALHO, 1999; COSTENARO, 2001).

Pode-se dizer que a tecnologia funciona como um instrumento necessário e

indispensável à realização de muitos procedimentos, dentre eles, os hemodialíticos. Porém, não se pode considerá-la o fator primordial de todo um processo no qual o sujeito principal é o ser humano que possui crenças, valores, desejos e expectativas individuais. É necessário então, que os estudos se atentem também para os hábitos, cultura, religião e esperanças destas pessoas, pois, quando o ser humano adoece, não são apenas partes que são afetadas, mas o seu todo estará comprometido.

Ainda em relação ao processo hemodialítico, percebe-se que a máquina de hemodiálise tem significado muito maior para o paciente do que simplesmente uma inovação tecnológica para o funcionamento renal. Grande parte dos pacientes submetidos a esse tipo de tratamento desenvolve vínculos emocionais com a máquina, pois a considera uma extensão de seu próprio corpo e continuidade de suas vidas. Assim, faz-se necessário um comprometimento constante por parte do profissional enfermeiro envolvido com os indivíduos submetidos a tal processo, no intuito de perceber e auxiliá-los em suas expectativas, esperanças e valores.

O impacto que a doença e o tratamento causam é diferente de um indivíduo para outro, por isso são necessários estudos freqüentes nos quais os aspectos individuais sejam priorizados para que intervenções mais seguras sejam implementadas valorizando o plano de vida dos pacientes. É de fundamental importância ter sempre em mente, que o ser humano possui expectativas pertinentes a ele próprio com diferentes significados e valores. Essa característica o transforma em um ser único que precisa ser respeitado e valorizado em todos os aspectos pertinentes à condição humana.

Atualmente, os indicadores caracterizados como subjetivos estão recebendo atenção especial por parte de alguns profissionais que se preocupam não só com resultados clínicos, mas também com resultados que envolvem as características

que demonstram as experiências de vida (TRENTINI, SILVA & LEIMANN, 1990).

Assim, o termo qualidade de vida vem se expandindo cada vez mais nos cenários de saúde como um atributo importante e necessário para a investigação clínica e para a formulação de intervenções pertinentes ao cuidado holístico. Anteriormente, o atendimento de enfermagem era focado apenas em diagnósticos e tratamentos das doenças e os resultados eram analisados por meio da morbidade e mortalidade. Nas últimas décadas, isso tem mudado em vários cenários hospitalares, pois se percebe que as intervenções são avaliadas também por meio da subjetividade, ou seja, as percepções dos indivíduos em relação ao seu bem-estar e a sua qualidade de vida são valorizadas, visando um atendimento mais significativo e digno do ser humano (COSTA NETO, 2002).

A qualidade de vida no que se refere à saúde significa o modo como a patologia e o tratamento influenciam a percepção individual de todos os aspectos relacionados às pessoas envolvidas em um contexto de saúde-doença (HERNÁNDEZ *et al.*, 2000).

Este termo tem sido estudado em múltiplos aspectos, objetivando a sua descrição em determinados grupos populacionais. Tal descrição visualiza a influência dos processos cuidativos, curativos e preventivos, gerando novos conceitos e teorias, caracterizando os determinantes e condicionantes do que realmente constitui o termo qualidade de vida (CIANCIARULLO, FUGULIN & ANDREONI, 1998).

O termo qualidade está vinculado à idéia de julgamento. No entanto, para alcançar uma assistência de enfermagem qualificada, é fundamental que se realizem avaliações constantes dos resultados individuais dos pacientes no que se refere aos problemas de saúde, identificando e estabelecendo metas para o cuidar (BRASIL,

2001).

Algumas maneiras de identificar as respostas dos pacientes em relação aos problemas de saúde são utilizadas por profissionais que se preocupam com um cuidado integral. Dentre essas formas, pode-se destacar a avaliação da eficácia das intervenções realizadas pelo profissional enfermeiro. Assim, é indispensável que se considere a maneira como o indivíduo pensa, vivencia e interage com as mudanças ocorridas em seus hábitos de vida, possibilitando uma análise criteriosa dos cuidados prestados.

Outro aspecto inerente a tal processo, é a identificação profissional das reais necessidades de assistência à saúde dos pacientes que estão sob seus cuidados e responsabilidades. Para que isto ocorra, é primordial que ele esteja envolvido com essa realidade e que possua competência técnico-científica para respaldar sua ação.

Segundo Brasil (2001), a prática profissional necessita de uma abordagem individualizada da enfermagem, pois é fato que indivíduos diferentes com crenças e valores pertinentes à sua vida, percebem e valorizam coisas e acontecimentos de maneira diferente. Pode-se dizer então, que não existe um padrão de qualidade de vida generalizado, pois cada ser possui sua individualidade e não é apenas receptor de cuidados, mas sim co-responsável por sua recuperação física, moral e espiritual.

Trabalhando como profissional da área de nefrologia percebe-se que a realidade demonstrada pelos pacientes hemodialisados condiz em quase todos os aspectos, com aquela descrita na literatura. Eles referem modificações na sua vida como o desemprego, disfunção sexual, conflitos familiares, troca ou inversão de papéis no lar, redução das atividades físicas e profissionais, insegurança e alteração na auto-imagem. Essa realidade aponta para a necessidade de ser confirmado se

são dados que se aplicam a todos os pacientes em tratamento hemodialítico, pois o grande desafio do conhecimento é estabelecer relações entre a teoria e prática, de maneira a provocar mudanças significativas na atuação profissional.

Não basta apenas estar em contato diariamente com pessoas submetidas ao tratamento hemodialítico, saber que modificações existem e não ser capaz de identificá-las. É preciso que o enfermeiro envolvido neste processo tenha sensibilidade, compromisso e competência para detectar tais modificações e auxiliar essas pessoas no enfrentamento de seus problemas e frustrações.

Este profissional será capaz de modificar a realidade encontrada em vários cenários da área de saúde, onde os recursos humanos disponíveis não são condizentes com as necessidades da população. É desenvolvendo pesquisas e colocando-as em prática juntamente com o envolvimento e compromisso profissional que esta realidade será transformada e cuidados qualificados serão prestados a esses indivíduos.

Uma pesquisa realizada por Lima (2000) sobre o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico em busca de uma melhor qualidade de vida, confirma algumas dessas modificações e demonstra as opiniões dos pacientes em relação ao tratamento. Alguns consideram que suas vidas tiveram uma melhora significativa após o início do tratamento hemodialítico. Outros admitem que a hemodiálise é uma prisão constante em suas vidas e que assim não têm mais sentido serem vividas.

Apesar de todos os benefícios propostos pela inovação tecnológica na terapia de substituição renal e pelos resultados das pesquisas que propõem novas terapêuticas, questiona-se qual a opinião de quem se submete ao tratamento. Questiona-se até que ponto a vida destas pessoas foi alterada pela cronicidade da doença e do tratamento, de maneira a se tornar subsídio para direcionar as ações

profissionais.

O cuidado em enfermagem implica em se identificar problemas, apontar intervenções necessárias à sua resolução e não pode se furtar a avaliar os resultados da sua ação profissional. Além disso, pode também ajudar a justificar investimento em número maior de profissionais de maneira a atender a demanda de cuidados qualificados.

Segundo dados da SBN, o Brasil tinha em 2004, cerca de 2,6 enfermeiros / Centro de Diálise, totalizando 1.493 profissionais. Vale a pena lembrar a estratificação do trabalho presente na equipe de enfermagem identificando quem realmente presta assistência de enfermagem na maioria dos Centros de Hemodiálise. Isso mostra que quem assiste o indivíduo são, em sua maioria, técnicos e auxiliares de enfermagem, atendendo interesses e prioridades administrativas, não relacionadas com a qualidade dos cuidados prestados ao portador de doença renal crônica.

Ainda assim, essa realidade não pode ser justificativa para que os enfermeiros não busquem atender adequadamente aqueles que estão sob seus cuidados.

A nossa vivência cotidiana profissional desperta uma insistente inquietação de "cuidar com qualidade", que encaminha para a individualidade do atendimento. Além disso, não é mais possível na atualidade, com toda a ênfase que tem sido dada à "humanização" do cuidado, que o objetivo de qualquer tratamento seja apenas acrescentar anos à vida das pessoas. Como afirmam Fleck *et al.* (2000), é necessário acrescentar também "vida aos anos".

Para tanto, é essencial que o próprio indivíduo aponte quais são suas necessidades e que o enfermeiro envolvido com estes cuidados identifique o

verdadeiro impacto de uma doença crônica sobre a qualidade de vida destas pessoas. A ótica do paciente deve indicar sua demanda, de maneira que se individualize o assistir, atendendo ao que a enfermagem propõe como cuidado ideal.

O papel que o enfermeiro pode desempenhar é indispensável no auxílio aos indivíduos na busca de uma melhor qualidade de vida, seja por meio da cura, da recuperação, de orientações, seja no auxílio do controle de complicações. É fundamental o auxílio no processo de enfrentamento da doença para que eles consigam atingir um adequado e efetivo nível de adaptação, visando a conscientização e a mudança de comportamento frente a sua problemática.

É possível a redução dos danos decorrentes da evolução natural da patologia, com o incentivo para o autocuidado (ROSSI & BARBOSA, 2003).

Apesar de existir na literatura brasileira estudos como os de Duarte (2003), Sesso, Rodrigues-Neto e Ferraz (2003) e Duarte, Ciconelli e Sesso (2005), que avaliam a qualidade de vida do portador de doença renal crônica em tratamento hemodialítico, considera-se fundamental a observação cuidadosa na nossa própria realidade, de maneira a validar e consolidar o conhecimento existente a esse respeito.

É necessário que os pesquisadores utilizem os instrumentos disponíveis, de maneira a validá-los nos diferentes grupos. No Brasil, Duarte (2003) traduziu e validou o instrumento denominado *Kidney Disease and Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF^{TM} 1.3), que aborda especificamente os portadores de doença renal. É preciso que seja utilizado e reafirmada sua aplicabilidade na realidade brasileira, colaborando para a construção do conhecimento sobre a qualidade de vida do doente renal crônico.

Acredita-se, sobretudo, que a elucidação da real situação dos indivíduos em

tratamento hemodialítico subsidiará nosso agir profissional e permitirá a elaboração de propostas de intervenções fundamentadas e justificadas.

Talvez seja possível indicar também, que há necessidade da participação de um número maior de enfermeiros para atender à demanda identificada. Porém, este fato será percebido, principalmente, em instituições particulares, se o enfermeiro demonstrar por meio de suas condutas e resultados, a diferença que o cuidar qualificado e individualizado faz na qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica, bem como na possível redução dos gastos da própria empresa.

Infelizmente, vivemos em uma sociedade capitalista na qual a conquista de determinadas metas, como o aumento do número de profissionais nos serviços de saúde, será reconhecida quando lucros estiverem envolvidos. Então, são necessárias constantes comprovações de que a qualidade da assistência prestada reflete positivamente em retorno para os donos das instituições envolvidas. Mas, o profissional enfermeiro não pode esquecer que o seu compromisso com as pessoas dependentes de seus cuidados e sob sua responsabilidade vai muito além do que o alcance de lucros financeiros. É preciso alcançar com ética, a satisfação pessoal e profissional.

A inquietude com a qualidade do cuidado não pode ser individual, e sim de todos os que integram o grupo que objetiva o bem-estar de seus pacientes, que se preocupa com a qualidade da sua vida.

Se todos entenderem a importância de se avaliar a qualidade da vida desta população e vislumbrarem resultados positivos, certamente, estes indivíduos terão melhor suporte para o enfrentamento da nova situação vivenciada e poderão, acima de tudo, ter expectativas em relação a um futuro promissor.

2. Objetivos

"Feliz aquele que transfere o que sabe
e aprende o que ensina."
(Cora Coralina)

2.1 OBJETIVO GERAL

O presente estudo tem como objetivo geral, avaliar a qualidade de vida dos portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico por meio do instrumento denominado *Kidney Disease and Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF^{TM} 1.3).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- identificar as características sócio-econômico-demográficas da população em estudo;

- identificar os valores obtidos por cada Dimensão do KDQOL-SF;

- avaliar a influência das variáveis sócio-econômico-demográficas nas Dimensões do KDQOL-SF.

3. Revisão da Literatura

"Nós devemos atribuir o mais alto valor não em viver, mas em viver bem."
(Sócrates)

O paciente renal crônico necessita de tratamento permanente para não se submeter à variedade de eventos decorrentes da patologia. Especificamente neste estudo, serão avaliados aqueles pacientes em tratamento hemodialítico. Desta forma, optou-se pela revisão sobre aspectos pertinentes à patologia, bem como, do tratamento para que se tenha uma maior compreensão de particularidades que acometem o paciente renal crônico em tratamento hemodialítico.

Serão apresentados também alguns conceitos e características apontadas por diversos autores sobre o termo qualidade de vida e sobre os instrumentos que têm sido utilizados para avaliar a qualidade de vida.

3.1 ANATOMIA E FISIOLOGIA RENAL

Os rins são caracterizados como um órgão par que lembram o formato de um grão de feijão com cor marrom avermelhada, localizados no espaço retroperitoneal, um de cada lado da coluna vertebral (BARROS *et al.*, 1999).

Na posição ortostática sua margem superior encontra-se ao nível da primeira vértebra lombar e a inferior, da quarta vértebra lombar. Normalmente, o rim direito é um centímetro menor e encontra-se mais abaixo em relação ao esquerdo (RIELLA, 2003).

Em um indivíduo adulto, o rim mede cerca de 11 a 13 cm de comprimento, 5 a 7 cm de largura e 2,5 a 3 cm de espessura, pesando entre 125 a 170 gramas, no homem e 115 a 155 gramas na mulher. Com o envelhecimento, ocorre uma redução

do peso renal. Em recém-nascidos, este peso pode atingir 13 a 44 gramas (RIELLA & MARTINS, 2001).

Outro detalhe observado em alguns estudos é a variação do tamanho e do peso dos rins na população, que está relacionada com a superfície corporal do indivíduo, não se levando em consideração parâmetros como idade, sexo ou raça. Os níveis de hidratação do organismo bem como os níveis da pressão arterial também provocam variações no tamanho dos rins (GUYTON & HALL, 1997).

Na borda de cada rim, existe uma estrutura denominada hilo, na qual passam as artérias e veias renais, vasos linfáticos, os suprimentos nervosos e o ureter, que transporta a urina do rim para a bexiga, onde é armazenada até o momento de sua eliminação (DAUGIRDAS, BLAKE & ING, 2003).

A unidade caracterizada como funcional do rim é o néfron. Existem aproximadamente 700.000 a 1,2 milhões de néfrons em cada rim capazes de formar a urina. Após 40 anos de idade, o número de néfrons funcionantes diminui cerca de 10% a cada 10 anos. Desta forma, aos 80 anos de idade, os indivíduos possuem um número de néfrons que é 40% inferior ao número que tinham aos 40 anos. Mesmo assim, esta perda não promove risco à vida, pois alterações adaptativas nos néfrons restantes permitem a excreção adequada de líquidos, eletrólitos e escórias (BARROS *et al.*, 1999; RIELLA, 2003).

Cada néfron apresenta um glomérulo por meio do qual grandes quantidades de líquido são filtradas do sangue, e um longo túbulo (túbulo proximal, alça de Henle e túbulo distal) no qual o líquido filtrado é transformado em urina ao longo de seu trajeto. Vários túbulos distais drenam para um túbulo coletor, sendo que destes, a urina flui para a pelve renal. Neste momento, ela deixa o rim por meio do ureter e chega até a bexiga (GUYTON & HALL, 1997).

Os néfrons apresentam dois componentes conhecidos como glomérulo e cápsula de Bowman, onde a água e os solutos são filtrados a partir do sangue e os túbulos, que reabsorvem os materiais indispensáveis, permitem que substâncias residuais e desnecessárias ao organismo permaneçam no filtrado e fluam para a pelve renal como urina (RIELLA, 2003).

Em um indivíduo saudável, tanto a glicose quanto os aminoácidos filtrados, juntamente com uma quantidade significativa de sódio, potássio e outros eletrólitos são reabsorvidos. As células do túbulo proximal também secretam uréia, creatinina, hidrogênio e amônia para dentro da urina (HUDAK & GALLO, 1997).

Em um adulto, praticamente 23% do débito cardíaco se dirige para os rins. Assim, 125 mL de filtrado são produzidos a cada minuto, totalizando 180 litros por dia e 4,5 vezes a quantidade de líquidos totais no organismo. Sabe-se que este filtrado não é totalmente excretado como urina, pois uma parte retornará à corrente sanguínea (PORTO, 2001).

De maneira geral, a cada 125 mL de filtrado glomerular formado por minuto, 60 mL volta para o sangue sem a uréia e aproximadamente metade é excretada com uréia. Em resumo, pode-se dizer que 60 mL de plasma são depurados de uréia a cada minuto por cada rim funcionando em estado normal. Da mesma forma, 125 mL de plasma são depurados de creatinina, 12 mL de ácido úrico, 12 mL de potássio, 25 mL de fosfato e assim por diante a cada minuto (RIELLA, 2003).

O fluxo sanguíneo total dos néfrons de ambos os rins é de 1200 mL por minuto, sendo que cerca de 650 mL são de plasma. Na medida em que o filtrado glomerular passa através dos túbulos proximais, praticamente, 80% da água e dos eletrólitos são reabsorvidas (GUYTON & HALL, 1997).

O rim possui, portanto várias funções, como a secreção de resíduos do

metabolismo orgânico, regulação da pressão, regulação do volume intra e extracelular, da concentração de eletrólitos, do controle hormonal e também do pH de líquidos orgânicos (DIEPENBROCK, 2005).

Desta forma, pode-se deduzir que aquele indivíduo que possui algum comprometimento renal crônico está sujeito a diversos eventos relacionados à perda ou redução da função renal, sendo então obrigado a se submeter a algum tipo de tratamento de substituição renal.

3.2 DOENÇA RENAL

A doença renal foi descrita em meados do século XIX por um médico da cidade de Londres chamado Richard Bright. Nesta época, os pacientes apresentavam edema e a necropsia muitas vezes indicava a presença de complicações da hipertensão arterial como a hipertrofia ventricular esquerda e hemorragias cerebrais. Além destes achados, os rins normalmente apresentavam-se contraídos, o que hoje é identificado como estágio terminal da insuficiência renal crônica (CAMERON, 2002; RIELLA, 2003).

A doença renal é caracterizada como uma patologia de instalação gradual, capaz de deteriorar, em graus variáveis, a capacidade da função renal. Esta função é avaliada por meio de testes laboratoriais, como a dosagem de uréia e creatinina, taxa de filtração glomerular, testes de urina, ultra-som renal e biópsia.

Também é considerado um grande problema de saúde pública, por causa de suas elevadas taxas de morbidade e mortalidade. Além dessas características, vários estudos como o de Edgell *et al*., (1996), Duarte (2003), De Castro *et al*.(2003),

entre outros, têm demonstrado o impacto negativo que ela provoca na qualidade de vida dos pacientes acometidos por tal patologia. Geralmente, a Insuficiência Renal Crônica (IRC) apresenta curso progressivo e irreversível resultando na síndrome urêmica, ou, simplesmente, uremia.

No que se refere à uremia, pode-se dizer que o termo significa urina no sangue, ou seja, determinadas substâncias como a uréia, que são excretadas na urina de um indivíduo saudável, nos renais crônicos ficam retidas na circulação. Isso não significa que todos os problemas clínicos apresentados nestes pacientes são em decorrência apenas da uremia, pois existem alterações endócrinas e metabólicas envolvidas neste contexto e que são independentes deste acúmulo (VAN BIESEN, VANHOLDER & LAMEIRE, 2003).

Normalmente, as manifestações clínicas apresentadas pela síndrome urêmica envolvem principalmente o trato gastrintestinal, o sistema nervoso e o cardiopulmonar. As alterações neurológicas apresentadas pelos pacientes incluem cefaléia, irritabilidade, convulsões e até mesmo coma. Em relação às modificações do trato gastrintestinal observa-se anorexia, náusea, vômitos, hálito urêmico, sangramento gastrintestinal entre outros. Dentre os problemas cardiopulmonares destacam-se a hipertensão arterial, insuficiência cardíaca, pleurites, pericardite, coronariopatia e outros (BARROS *et al.*, 1999; RIELLA, 2003).

De acordo com estes mesmos autores, outras alterações do complexo urêmico são observadas como as neuropatias periféricas nas quais se destacam as parestesias, a paralisia e a síndrome da perna irrequieta. Estão presentes também alterações endócrinas como o hiperparatireoidismo, amenorréia, infertilidade e disfunção sexual. Outros sintomas pertinentes à síndrome urêmica estão relacionados à dermatologia como palidez, prurido, alterações ungueais e

pigmentação alterada. Encontram-se também alterações psicológicas, oculares, metabólicas e musculoesqueléticas.

A IRC pode ser causada por diversos fatores como as doenças sistêmicas (diabetes *mellitus*), glomerulonefrite crônica, pielonefrite, hipertensão não controlada, obstrução do trato urinário, lesões hereditárias, distúrbios vasculares, infecções, medicamentos ou agentes tóxicos. Desta forma, todos os órgãos e tecidos ficam dependentes da regulação homeostásica do organismo, uma vez que os fluidos e catabólitos se acumulam e dão lugar ao quadro sintomatológico da uremia (RIELLA, 2003).

O acúmulo de escórias metabólicas ocorre por excreção deficiente das substâncias tóxicas, ou excesso de produção por motivos de distúrbios metabólicos. Dentre estes produtos, destacam-se a uréia, a creatinina, o ácido úrico, a amônia, os fenóis e outros. Assim, é imprescindível que o paciente faça tratamento de substituição renal para prevenir complicações graves advindas da IRC, o que pode afetar consideravelmente sua qualidade de vida (HUDAK & GALLO, 1997).

Embora os rins sejam indispensáveis à sobrevivência do organismo, sua capacidade funcional é amplamente superior ao mínimo necessário. Sendo assim, os pacientes acometidos pela insuficiência renal conseguem sobreviver com apenas 10% ou menos da função renal normal quando sua massa renal é drasticamente reduzida por processos mórbidos ou por retirada cirúrgica, quando necessário (BARROS *et al.,* 1999).

Os rins possuem uma particularidade relacionada ao parênquima renal no qual mantêm níveis funcionais apropriados em situações que apresentam uma redução considerável da massa renal. Quando em presença de redução da filtração renal, os néfrons possuem a capacidade de se adaptarem à nova condição

biológica, multiplicando em várias vezes seu ritmo de trabalho (RIELLA, 2003).

De acordo com os estudos realizados por Bricker, citado por Riella (2003), observou-se que os néfrons que contribuem para a função renal comportam-se em sua grande parte, como se fossem normais, mantendo assim a proporção entre a carga excretada a carga filtrada mesmo em face de uma enorme variedade funcional. Em suma, pode-se dizer que a taxa de filtração por néfron aumenta até um ponto fisicamente possível e a função tubular aumenta na medida exata necessária para atender às necessidades do organismo, até atingir o limite permitido por sua capacidade funcional (DAUGIRDAS, BLAKE & ING, 2003).

De maneira geral, as substâncias que são depuradas do sangue, principalmente os produtos metabólicos finais como a uréia, creatinina e ácido úrico, são pouco reabsorvidas, sendo então excretadas na urina em grandes quantidades. Já os eletrólitos como o sódio e o bicarbonato são muito reabsorvidos, aparecendo então pequenas quantidades na urina (RIELLA, 2003).

Ainda de acordo com o mesmo autor, os processos de filtração glomerular, reabsorção tubular e secreção tubular, são regulados conforme as necessidades orgânicas. Sendo assim, quando há excesso de algum eletrólito no corpo, a filtração deste eletrólito aumenta e uma quantidade menor é reabsorvida, resultando desta forma em um aumento de excreção deste produto pela urina.

Existem algumas vantagens em manter a filtração glomerular elevada, pois este mecanismo permite que os rins removam rapidamente as escórias, ou seja, os produtos do metabolismo corporal. Uma destas vantagens é o fato de que grande parte das escórias é pouco reabsorvida pelos túbulos e, desta forma, depende de uma filtração glomerular elevada para ser removida do corpo ativamente (HUDAK & GALLO, 1997).

Outra vantagem de se ter uma elevada taxa de filtração glomerular é que este mecanismo permite que todos os líquidos corporais sejam filtrados e processados pelos rins vários vezes por dia. Sabe-se que o volume plasmático é de 3 litros e a filtração glomerular é de aproximadamente 180 litros por dia. Nesta proporção, o plasma pode ser filtrado e processado por mais ou menos 60 vezes por dia. Assim, os rins controlam com rapidez e precisão, o volume e a composição de todos os líquidos corporais (GUYTON & HALL, 1997).

Desta forma, pode-se concluir que a taxa de filtração glomerular igual ou maior que 15 mL por minuto, indica doença renal sem necessidade de tratamento substitutivo, mas uma taxa inferior, define a doença renal crônica terminal e a necessidade de se providenciar tratamento dialítico ou mesmo o transplante renal (LOCATELLI, POZZONI & DEL-VECCHIO,2004).

Segundo Sesso (2000) todos os dias mais de 100 pessoas são diagnosticadas com doença renal crônica terminal, sendo que esta estatística apresenta um impacto mais significativo na população de adultos mais velhos. Nos Estados Unidos, mais de 200.000 pacientes iniciam tratamento dialítico a cada ano, com custo anual calculado em US$15.6 bilhões. Ao final do ano de 2000, um número de 378.862 pacientes americanos recebia tratamento para a insuficiência renal crônica terminal. Deste total, 275.053 estavam submetidos a alguma modalidade de diálise e 103.809 já haviam realizado o transplante renal.

No Brasil, até pouco tempo não existiam dados precisos sobre a quantidade estimada de pacientes com doença renal crônica em estágio final. No entanto, no ano de 1991, na cidade de São Paulo, um crescimento anual superior a 10% na população que recebia tratamento de diálise foi observado. Neste mesmo ano, foi detectado também que 25% tinham mais de 60 anos de idade (ROMÃO JUNIOR,

2004).

Existem diferentes modalidades dialíticas que desempenham o papel de substituição renal. Dentre elas, pode-se destacar a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), reconhecida como o tipo mais comum de diálise peritoneal. Este tipo de tratamento não necessita de máquina, por isso é caracterizado como auto-tratamento no qual o paciente é treinado a fazer quatro trocas diárias ou mais de bolsas de dialisato (solução de diálise), que é infundida na cavidade peritoneal por meio de um cateter. Neste caso, a membrana peritoneal funciona como um capilar de hemodiálise regulando a troca de água e solutos entre os capilares do interstício peritoneal e o líquido de diálise infundido na cavidade peritoneal, permitindo assim que o sangue permaneça limpo continuamente (CRUZ, CRUZ & BARROS, 2004).

Outro tipo de substituição renal conhecida é a diálise peritoneal intermitente (DPI) que também utiliza a membrana peritoneal como um rim artificial. Este tipo de tratamento é realizado durante 24 horas necessitando de ambiente hospitalar. As trocas do fluido de diálise são realizadas a cada uma ou duas horas sendo feitas em duas vezes por semana, atingindo um total de 40 a 60 litros de filtrado (DAUGIRDAS, BLAKE & ING, 2003).

Existe também a diálise peritoneal cíclica contínua (DPCC), realizada por meio de uma máquina chamada cicladora enquanto o paciente dorme, durante um período de oito a doze horas. Nesta modalidade, a cavidade peritoneal permanece vazia durante o dia. Em algumas ocasiões como no caso de pacientes que não apresentam função renal residual, pode ser necessária à realização de trocas durante o dia (RIELLA, 2003).

Outra modalidade de tratamento dialítico é a hemodiálise (HD) que se caracteriza pela utilização de uma máquina externa que exerce a função renal de

maneira artificial, filtrando o sangue do paciente e retirando o excesso de líquidos advindos da anúria. Neste caso, o sangue é removido do corpo do paciente por meio de punções realizadas na fístula artério-venosa (FAV), ou seja, união entre uma veia e uma artéria que permite um acesso vascular adequado às necessidades hemodialíticas ou então por cateter.

Posteriormente, as escórias metabólicas e os fluidos excessivos presentes no organismo são removidos, permitindo assim que o sangue retorne parcialmente à normalidade com um equilíbrio entre as substâncias químicas e controle da pressão arterial sistêmica. Este procedimento dura em média três a quatro horas por dia, sendo realizado três vezes por semana em um centro de diálise.

Percebe-se que apesar da existência de variantes terapêuticas de diálise, ou melhor, de terapêuticas de substituição renal, destacam-se dois tipos principais conhecidos como diálise peritoneal (DP) e a hemodiálise (HD). A escolha da modalidade dialítica depende, em parte, da vontade do paciente juntamente com seus familiares, de suas características clínicas e capacidade de autocuidado.

A participação do paciente nessa escolha favorece as decisões compartilhadas, que pode determinar seu envolvimento e responsabilidade pelo sucesso do tratamento, bem como respeita sua autonomia. Infelizmente, por vezes esta escolha ocorre por interesses políticos e administrativos, ficando a opinião do paciente em segundo plano. A imposição feita ao paciente diante da modalidade de tratamento gera, em alguns casos, transtornos familiares e individuais, pois, tanto o paciente quanto sua família estarão envolvidos em um esquema terapêutico que comprometerá toda sua rotina de vida. Se fosse considerada a opinião pessoal de todos envolvidos no tratamento, provavelmente a adaptação quanto às mudanças geradas em suas vidas seriam facilitadas e teriam uma melhor aceitação.

3.3 FUNCIONAMENTO RENAL ARTIFICIAL

A história clínica do funcionamento renal artificial, especificamente, a hemodiálise, teve início há mais de um século, quando sua prática era indicada somente para o tratamento da insuficiência renal aguda, no qual o paciente necessitava manter-se vivo até o momento da recuperação renal. A hemodiálise difundiu-se a partir da década de 60, modificando então o curso natural da doença que era considerada fatal (DRUKKER, 1983).

Este mesmo autor afirma que o termo diálise pode ser atribuído ao químico escocês Thomas Graham que descreveu um fenômeno por ele observado no ano de 1854, onde se utilizava uma membrana semipermeável constituída de material vegetal para separar substâncias contidas no sangue. Depois de cinqüenta anos, em 1913, John J. e colaboradores descreveram suas experiências com um método no qual o sangue retirado de um cachorro era submetido a uma sessão de diálise extracorpórea e logo após o procedimento, retornava à sua circulação sem qualquer prejuízo ao animal.

Utilizou-se nesta época, um aparelho constituído por oito tubos de material similar ao empregado na fabricação de salsichas, no interior dos quais circulava o sangue anticoagulado com uma substância extraída de sanguessugas conhecida como hirudina. Este sangue era banhado por uma solução de troca dentro de um cilindro de vidro, permitindo assim a conclusão dos autores quanto à eficácia do método na remoção de solutos (DRUKKER, 1983).

Ainda segundo este autor, a primeira sessão de hemodiálise realizada em seres humanos ocorreu no ano de 1924, quando Georg Haas, na Alemanha, desenvolvia novas membranas com maior superfície de troca. Embora sem

apresentar resultados práticos, Georg submeteu-se a uma sessão de diálise com duração de quinze minutos, concluindo assim, que era possível a purificação do sangue de um ser humano sem qualquer prejuízo ou anormalidade.

Após este procedimento, nos anos seguintes foram descobertas duas inovações que contribuíram significativamente para o sucesso na realização da hemodiálise, que foram a descoberta da heparina e a fabricação do celofane utilizado na confecção das membranas dialisadoras.

No ano de 1945, o médico Willem Kolff desenvolveu um dialisador que utilizava cilindros de celofane com formato helicoidal em torno de um tambor rotatório, que se mantinha submerso pela solução de troca, com cerca de 100 litros, sendo renovada constantemente. Posteriormente, Kolff em conjunto com uma equipe de engenheiros do hospital Peter Bent Brigham nos Estados Unidos, construíram uma nova versão de rim artificial que ficou conhecida como modelo de Kolff-Brigham (RIELLA, 2003).

Assim, a primeira sessão de hemodiálise bem sucedida foi realizada em maio de 1949. Já no Brasil, o primeiro rim artificial do modelo Kolff-Brigham, foi utilizado no Hospital Pedro Ernesto na cidade do Rio de Janeiro no ano de 1955 por um médico chamado Tito Ribeiro de Almeida (ROMÃO, 1994; CAMERON, 2002).

Para a realização da diálise, era necessária a confecção de acessos vasculares permanentes e o desenvolvimento de técnicas para tal confecção teve uma importância fundamental iniciando uma nova era no tratamento de pacientes com insuficiência renal crônica. Anterior a este fato, somente pessoas com possibilidade de recuperação da função renal eram submetidas à hemodiálise sendo necessária a realização de sucessivas dissecções arteriais para a obtenção de acessos vasculares adequados (RIELLA, 2003).

No ano de 1960, em Seattle, foi criado o primeiro *shunt* arteriovenoso externo, que se constituía de uma prótese com peças de *silastic* e teflon, permitindo o acesso à circulação por tempo mais prolongado. A confecção da fístula artério-venosa (FAV), estabeleceu definitivamente, no ano de 1966, a hemodiálise como substituição da função renal para pacientes com insuficiência renal crônica (SCHAWB, OLIVER & SUHOCKI, 2001).

Para que se tenha um acesso vascular definitivo adequado, é necessário que este ofereça um fluxo sanguíneo satisfatório, uma meia vida considerada longa e que apresente também, o mínimo de complicações possíveis. Normalmente, esta fístula artério-venosa é confeccionada em centro cirúrgico com cirurgião especializado em tal procedimento (NENSEL *et al*., 1994; SAAD, 2001; SCHWAB, OLIVER & SUHOCKI, 2001).

Além dos avanços ocorridos no desenvolvimento de dialisadores e de acessos vasculares, houve também um aprimoramento tecnológico no que se refere às máquinas de hemodiálise, permitindo assim, que o tratamento se tornasse confiável e seguro.

Em geral, pode-se dizer que a máquina de hemodiálise é constituída por uma bomba que permite a circulação sanguínea extracorpórea e um sistema responsável pelo fluxo da solução de troca que entra em contato com as membranas do dialisador (PARKER, 2000; OLIVER, EDWARD & CHURCHILL, 2001).

O sangue que passa pelo circuito extracorpóreo, não entra em contato direto com a máquina, pois uma bomba do tipo rolete que se localiza antes do dialisador, permite que o sangue chegue ao local indicado. Um segmento de tubo plástico denominado arterial que apresenta um diâmetro de 1 a 1,5cm e aproximadamente 30 centímetros de comprimento se adapta no rolete transportando o sangue retirado

para o dialisador. Após este trajeto, o sangue retorna ao paciente por meio de um segmento denominado venoso com o mesmo calibre do arterial, depois de atravessar o rim artificial (HAUK *et al*., 2000; HAYNES *et al*., 2001).

3.4 CONSIDERAÇÕES SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Em uma pesquisa realizada por Garratt *et al*. (2002), foram identificados 3921 artigos referentes às medidas de avaliação de saúde. Nesta mesma pesquisa, foi identificado um aumento significativo de artigos sobre medidas de avaliação específicas a determinadas doenças e como conseqüência houve uma diminuição no uso de medidas genéricas. Os artigos reunidos neste estudo sobre instrumentos relacionados a doenças específicas, perfazem um total de 1819 e, especificamente sobre doença renal, encontraram um número de 53 artigos.

Uma análise das publicações sobre qualidade de vida demonstra um crescimento do número de pesquisadores envolvidos com o assunto. No ano de 1973, quando se utilizava o termo qualidade de vida, no banco de dados *Medline*, eram apresentados apenas cinco artigos. No entanto, em 1998, este número chegou a 16.256 citações e em 2003, tínhamos um total de 53.588 artigos. No Brasil, as pesquisas indexadas em qualidade de vida entre os anos de 1981 a 1991 cresceram 106%. Em relação às pós-graduações, nos anos de 1990 a 2002, o número de teses sobre qualidade de vida foi de 96, sendo que 74 eram de mestrado e 22 de doutorado (DUARTE, 2003).

Para estudos que se preocupam com a avaliação da qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas em seus múltiplos aspectos, são detectados

diversos instrumentos ou questionários que envolvem este contexto. De acordo com Schwartzmann *et al.* (1999), existiam mais de 160 instrumentos diferentes de avaliação que foram publicados na literatura nos anos noventa. Entre os diversos questionários classificados como gerais e outros caracterizados como específicos para uma determinada doença, havia mais de 300 tipos.

O conceito de qualidade de vida é utilizado de maneira tão ampla em nossos dias, que se apresenta como senso comum, pois se percebe que a mídia utiliza o termo de forma indiscriminada, proporcionando uma visão distorcida e reducionista do conceito. Mas, trabalhos científicos estão abordando o tema de maneira aprofundada, favorecendo a conscientização dos indivíduos de maneira integral, na tentativa de estabelecer soluções holísticas voltadas para dignidade e individualidade humana.

Sendo assim, a qualidade de vida é caracterizada como um conceito multifatorial, apresentando diversidade entre os autores, pelo fato do termo ser de uso multidisciplinar. Porém, todos concordam que é de suma importância incluir aspectos físicos como aqueles relacionados à capacidade funcional, interações sociais, comportamento afetivo e emocional, bem como à saúde mental, incorporando desta maneira todos os aspectos da vida humana (DE CASTRO *et al.*, 2003).

Para se compreender o conceito qualidade de vida, é necessário que se considere não apenas sua multidimensionalidade, mas é fundamental considerar também sua singularidade. Isso se dá pelo fato de ser um conceito tanto subjetivo, experienciado pelo próprio indivíduo, quanto objetivo, caracterizado pela noção particular do observador. Ou seja, somente o indivíduo pode avaliar ou qualificar sua vida (COSTA NETO, 2002).

Segundo este mesmo autor, a multidimensionalidade das condições de vida de pessoas que se encontram em estados de enfermidade, sugere que a qualidade de vida não se limita apenas aos acontecimentos e modificações físicas. É fundamental que se considere também a relação com outras pessoas, a intimidade, os hábitos de vida, as crenças, a individualidade e a dignidade das pessoas envolvidas no contexto. Assim, quando se pensa em qualidade de vida, é necessária uma reflexão sobre as várias formas e dimensões que envolvem a vida.

Neste contexto, Cianciarullo, Fugulin e Andreoni (1998, p. 32) afirmam que a qualidade de vida:

> *"[...] é um indicador competente do resultado dos serviços de saúde prestados ao cliente, principalmente por ser determinado pelo processo da doença ou agravo em si, como pelos procedimentos utilizados para o seu tratamento, cuidado e cura".*

A idéia de qualidade de vida é apresentada desde a Antiguidade, quando Aristóteles refere que a felicidade é individual e está de acordo com as virtudes que levam a esta felicidade. Desta forma, o indivíduo é visto como um ser capaz de se adaptar às modificações ocorridas em seu cotidiano e alcançar uma integração social e psicológica segundo sua necessidade, utilizando para isso, suas potencialidades intelectuais e emocionais e também sua individualidade (NORDENFELT, 1996).

Outro filósofo que se preocupou com a qualidade de vida foi Sócrates, ao afirmar temer coisas piores que a morte, pois não era somente a vida que contava e sim a qualidade da vida. Essa qualidade, na sua opinião, era determinada pelo mérito moral (BRASIL, 2001).

Ainda neste contexto, o teórico Maslow, da psicologia existencialista humanista, refere que todo ser humano possui necessidades básicas que variam de intensidade, de pessoa para pessoa e que são independentes das diferentes

culturas existentes. As necessidades básicas destacadas por ele são as fisiológicas, as de amor, de segurança, de estima e de auto-realização (MASLOW, 1968).

Este mesmo autor, ainda sugere que as necessidades básicas são organizadas em um grau diferenciado de importância e a cada momento vivido pelo ser humano, surgem novas expectativas e novas necessidades. Assim, elas servem como um método organizacional para o comportamento humano, deixando claro que as necessidades humanas realizadas possuem relatividades pertinentes a cada ser.

Então, a preocupação com o termo qualidade de vida, não é característica dos tempos atuais e modernos como pensam algumas pessoas, pois é tão antigo quanto o próprio pensamento humano.

Apesar de se perceber que os conceitos, advindos no decorrer da história da humanidade para qualidade de vida, são significativamente numerosos, não se pode afirmar que existe um consenso satisfatório entre os pesquisadores do assunto.

Segundo Paschoal (2000), após a Segunda Guerra Mundial foi utilizado um conceito de boa vida como sinônimo de conquista de bens materiais como possuir casa própria, carro, aplicações financeiras, entre outras. Posteriormente, este conceito foi modificado para indicar o nível de desenvolvimento econômico de uma sociedade. Desta maneira, os indicadores econômicos surgiram e foram utilizados para se comparar e mensurar a qualidade de vida entre cidades, países e culturas.

Ainda de acordo com este autor, os indicadores caracterizados como importantes para medir qualidade de vida foram ampliados a partir da década de 60, pois não eram suficientes para mensurar a qualidade de vida de maneira individual e subjetiva, na qual somente a própria pessoa consegue perceber o grau de satisfação ou insatisfação com a qualidade de sua vida.

Também na opinião de Minayo, Hartz e Buss (2000), o termo é repleto de

variáveis, pois abrange vários significados que sugerem conhecimentos, bem como, experiências e valores individuais e coletivos que se diferenciam em épocas e culturas, sendo assim, uma constante construção pessoal com a marca da relatividade social.

Rogers (2002) afirma que todo indivíduo escolhe os elementos do seu eu, criando-se a si mesmo, mas que em alguns momentos, seu poder de escolha é limitado pelas forças existentes que nele atuam. Ou seja, o homem é livre, mas dentro dos limites de suas possibilidades.

Neste contexto, pode-se dizer que a consciência da liberdade e da responsabilidade em si mesma provoca angústia constante em todos os seres humanos. Assim sendo, de acordo com suas possibilidades, cada indivíduo tenta moldar o mundo a sua volta, ao mesmo tempo em que é moldado por ele conforme suas necessidades.

Segundo Moreira (2001):

> *"[...] atentar para qualidade de vida provavelmente exigirá de todos nós a consciência de cultivar o interesse pela vida das outras pessoas e do nosso planeta, quer no momento presente, quer nas gerações futuras. Qualidade de Vida é compromisso em aperfeiçoar a arte de viver e de conviver".*

Desta maneira, percebe-se que ao se estudar um tema abrangente, subjetivo, multidimensional, que varia de indivíduo, época, sociedade e cultura, o sentido maior é proporcionar não somente anos à vida, mas vida aos anos que serão vividos por cada ser (FLECK, 2000).

Para a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida pode ser definida como "*a percepção que o indivíduo possui de sua vida e que envolve um sistema de cultura e valores aos quais ele vive, relacionando-os com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"* (FLECK *et al.*, 1999).

De acordo com Flanagan (1982), o conceito pode ser determinado pelos

valores e julgamentos que cada indivíduo dá à sua vida. E cada pessoa, não possui simplesmente crenças e valores diferenciados, mas sua individualidade faz com que cada situação vivida produza impactos variados em sua qualidade de vida.

O importante na compreensão do termo, segundo Morreim (1992), é o enfoque de sua temporalidade, individualidade e localidade, ou seja, como o indivíduo vivencia seu espaço e seu tempo, pois qualidade de vida não é um objeto ou coisa qualquer, mas um julgamento de valores referentes a determinadas circunstâncias. É algo que o ser humano julga ser e muda a cada vez que modifica seus pensamentos.

Essas modificações estão presentes em sua existência cotidiana composta por oscilações crescentes e decrescentes. Conforme seu estado, a pessoa pode apresentar uma existência clara, abrangente, repleta de possibilidades, esperanças e expectativas, mas pode também apresentar uma existência restrita, com limitações impostas, escura e sem perspectivas para o futuro (MORREIM, 1992).

Desta maneira, observa-se que o enfermeiro precisa se envolver e se comprometer dignamente com os indivíduos dependentes de seus cuidados, proporcionando o alcance de uma melhor qualidade de vida por meio da identificação das reais necessidades destas pessoas.

Para Ferrans e Powers (1993), a qualidade de vida *"é uma sensação de bem estar da pessoa, causada pela satisfação ou insatisfação nas áreas de vida que são consideradas importantes para ela".* As autoras também consideram quatro dimensões principais e que merecem destaque quando se fala neste tema, como a saúde e funcionamento, o estado sócio-econômico, o estado psicológico e espiritual e por fim o aspecto familiar.

Padilha e Souza (1999) descreveram qualidade de vida como uma condição

da existência do ser humano que se refere à maneira como este ser vive em sociedade, ou seja, como ele vive dentro dos limites que são colocados em cada época de sua vida. Afirmam ainda que esta qualidade envolve tanto os atributos quanto as propriedades que qualificam a vida, e principalmente o sentido que cada ser confere a ela.

Pensando-se no termo qualidade de vida, pode-se decompô-lo em duas palavras: qualidade e vida. Segundo Ferreira (1999), qualidade é definida como um substantivo feminino, abstrato, utilizado em nossa língua com vários sentidos e significados; disposição moral ou intelectual das pessoas, o seu dote, o dom, a virtude, um atributo, uma propriedade; uma condição das coisas ou pessoas capazes de distingui-las das outras e de lhes determinar a natureza; escala de valores que permite avaliar e conseqüentemente aprovar, aceitar ou recusar qualquer coisa.

Quando este termo significa uma virtude ou um dom, podemos qualificar coisas e pessoas como: honesta ou desonesta, solidária ou egoísta. Quando se refere aos atributos e propriedades, podemos fazer diferenças entre coisas e pessoas para distingui-las: casado ou solteiro, branco ou negro, forte ou fraco, sólido ou líquido. Por fim, se atribuirmos uma escala de valores pode-se destacar: mais ou menos poluído, analfabeto ou com nível superior, pobreza ou riqueza e assim por diante.

Ainda segundo Ferreira (1999), a palavra vida é entendida como existência; espaço de tempo que decorre desde o nascimento até a morte; o que é para alguém motivo de prazer, de estímulo, de amor; o que representa força, ânimo, entusiasmo, vitalidade; biografia; conjunto de propriedades e qualidades, graças às quais, animais e plantas, ao contrário dos organismos mortos ou de matéria bruta, se

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

Sendo assim, pode-se dizer que a vida é o bem mais sublime que todo o ser humano possui. E é fundamental que ela seja vivida com dignidade, respeitando as crenças, valores e pensamentos pertinentes a cada ser humano.

As informações adquiridas sobre o funcionamento, assim como, o bem-estar dos pacientes é essencial para avaliação das intervenções fornecidas, pois promoverá evidências sobre o impacto da doença e do tratamento no que se refere à qualidade de vida relacionada à saúde. Esse processo se torna possível por meio da utilização de instrumentos existentes e validados, baseados em conceitos de saúde na qual a principal fonte de informação é o próprio paciente (DUARTE, CICONELLI & SESSO, 2005).

Para o planejamento no cuidado à saúde, são necessários todos os aspectos que envolvem as condições humanas, ou seja, não se deve nos atentar apenas para parâmetros objetivos como mortalidade e morbidade. O bem-estar psíquico, emocional e social deve ser considerado, pois do ponto de vista operacional, estes aspectos proporcionam aos profissionais da saúde, um caminho para guiar seus esforços, auxiliando de maneira significativa as pessoas que estão sob seus cuidados.

A promoção de saúde, segundo Minayo, Hartz e Buss (2000), é o aspecto mais importante para se avaliar a qualidade de vida no contexto da saúde, atentando-se para *"a capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade".* Apesar disso, o que se percebe é que as avaliações pertinentes à qualidade de vida podem se situar em

outros setores que não o da saúde.

Assim, é fundamental cuidar, querer e desejar que seres humanos alcancem uma vida com qualidade, tendo uma satisfação com a vida, mesmo na impossibilidade da eliminação total do sofrimento que é pertinente ao processo vital. É primordial que o modelo biomédico reducionista mecanicista se amplie dando espaço à visão holística, globalizada e não fragmentada (NUCCI, 2003).

Desta forma, os indivíduos participantes deste contexto, como educadores, enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais, entre outros, necessitam dispor de suas competências e sensibilidades para exercer uma compreensão global e valorizar a vida conforme sua amplitude.

De acordo com Cianciarullo, Fugulin e Andreoni (1998)

> *"O estado de saúde, enquanto um referencial de qualidade de vida pressupõe condições dignas de trabalho, de renda, de alimentação e nutrição, de educação, de moradia, de saneamento, de transporte e de lazer... a qualidade de vida enquanto meta a ser alcançada, requer compromissos solidários da sociedade como um todo, de forma a impulsionar os processos de mudança necessários".*

Algo que também merece destaque é o que diz respeito às pressões e cobranças realizadas pela sociedade que valoriza a saúde e a produtividade das pessoas. Quando o indivíduo se encontra em um estado de doença ou tratamento contínuo, a sociedade impõe privações que modificam todo o contexto bio-psico-socio-espiritual da pessoa envolvida. Desta maneira, o sujeito fica exposto a uma gama de transformações inesperadas e que podem afetar de maneira significativa sua qualidade de vida.

Conforme Foucault (1980), o que é ensinado nos cursos da área da saúde é que o corpo é fragmentado. Este aspecto é importante como uma maneira didática para facilitar o entendimento e aprendizado. Mas, é necessário se reportar à realidade global do humano, ou seja, a anatomia pode ser considerada a vivência do

todo, do corpo humanizado.

Para Farquhar (1995), *"antes de avaliar qualidade de vida, é necessário definir quais qualidades tornam a vida e a sobrevida valiosas."* Afirma também que, a falta de consenso no que se refere ao significado do termo, provavelmente está vinculada à multidisciplinaridade em sua utilização, levando a vários conceitos, definições e facetas.

Mesmo com todas as pesquisas existentes sobre o tema, percebe-se que os objetivos que envolvem as terapêuticas médicas e de enfermagem, ainda se preocupam em demasia com dados apenas objetivos. Porém, tem sido dada importância aos aspectos funcionais, psicológicos e sociais relacionados à enfermidade e também ao tratamento, pois a qualidade de vida pode servir de parâmetro nos resultados das ações e eficácia dos tratamentos.

3.5 MEDIDAS QUE AVALIAM A QUALIDADE DE VIDA

Medir a qualidade de vida não é uma tarefa muito fácil, pois, pode-se perceber que existem diversos conceitos e que isso gera algumas controvérsias nas opiniões dos pesquisadores do assunto. São inúmeros os estudos realizados sobre esta abordagem, com metodologias específicas, modelos explicativos e, principalmente, instrumentos de mensuração construídos e validados para esse fim.

Existem instrumentos denominados genéricos que apresentam como vantagens a abordagem do perfil de saúde, englobam todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo. A desvantagem de se utilizar este tipo de instrumento está na falta de

sensibilidade suficiente para detectar aspectos particulares e específicos da qualidade de vida e o impacto de uma determinada doença (CICONELLI, 1997).

Essa mesma autora descreve ainda que existem também instrumentos considerados específicos que apresentam como vantagem a capacidade de detectar particularidades da qualidade de vida em determinadas situações. Avaliam de maneira individual e específica aspectos como função física, sexual, sono, fadiga e outros. Essas características são fundamentais para se avaliar algo tão subjetivo quanto a qualidade de vida.

A preocupação com a promoção do bem-estar e da qualidade de vida dos pacientes com doenças agudas ou crônicas tem motivado a busca de instrumentos para esta finalidade, que são denominados instrumentos de qualidade de vida relacionados à saúde (*Health-Related Quality of Life Instruments*). Os estudos nesta área aumentaram tão rapidamente que, em 1993, uma sociedade internacional foi fundada para se dedicar ao desenvolvimento e à tradução de instrumentos para a área da saúde (HERDMAN, FOX-HUSHBY & BADIA, 1997).

Com o aumento de estudos relacionados com a avaliação da qualidade de vida, aumentou também a quantidade de instrumentos utilizados para esse objetivo. Conforme relata Duarte (2003), no ano de 1991, mais de 160 tipos de instrumentos foram publicados na literatura. Entre instrumentos gerais e específicos para determinada doença, esse número ultrapassa a 300 questionários.

Segundo Taylor (1999), pode-se destacar alguns aspectos que justificam o interesse em estudar qualidade de vida, particularmente, no caso de doenças crônicas como, por exemplo, a doença renal em estágio terminal. A identificação de problemas específicos gerados pela patologia em questão; o conhecimento do impacto da doença sobre as atividades diárias dos pacientes; a avaliação do

impacto dos tratamentos como também a não adesão do paciente e por fim, a obtenção de informações que permitam a comparação entre tipos variados de tratamentos.

Pode-se destacar, entre os vários instrumentos existentes, aqueles que avaliam o perfil de saúde: *Sickness Impact Profile* (SIP), o *Nottingham Health Profile* (NHP), o *Hand Health Index Questionare* (MHIQ), o *Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey, o Kidney Disease Questionare* (KDQ), *Kidney Disease and Quality of Life-Long Form* (KDQOL), o *Dialysis-Quality of Life Questionare* (DIA-QOL) e o *Kidney Disease and Quality of Life-Short Form* (KDQOL-SF^{TM} 1.3), entre outros. Todos estes questionários foram avaliados no que se refere à sua validade, reprodutibilidade e confiabilidade, o que confere qualidade ao instrumento antes de sua aplicação (CICONELLI, 1997; CARMICHAEL, POPOOLA & JOHN, 2000).

É fundamental que o propósito do estudo esteja delineado antes da utilização de qualquer instrumento, pois, é importante ter em vista que o instrumento a ser utilizado será capaz de alcançar os objetivos propostos, denotando então sua validade.

Observa-se nas literaturas pesquisadas que grande parte dos instrumentos de avaliação do estado de saúde e, principalmente, de avaliação de qualidade de vida, se apresentam na língua inglesa. Porém, vários países estão se preocupando com a temática, sendo necessário então que estes instrumentos obedeçam a um processo de tradução padronizado para sua posterior utilização (CICONELLI, 1997; PASCHOAL, 2000; DUARTE, 2003).

Em geral, além da tradução também são fornecidas orientações específicas com o intuito de garantir equivalência entre a versão original e as aquelas que foram traduzidas (HERDMAN, FOX-HUSHBY & BADIA, 1997).

Kimura (1999, p. 45) afirma que o:

> *"[...] processo de produzir uma medida equivalente, adaptada a uma outra cultura, é um pré-requisito fundamental para a realização de estudos comparativos sobre um determinado fenômeno, em diferentes culturas".*

Afirma ainda que:

> *"[...] a adaptação de instrumentos com propriedades psicométricas já consagradas em outras realidades permite também ampliar as possibilidades de pesquisar conceitos ainda pouco explorados numa dada sociedade".*

De acordo com Brown (1999), no planejamento de um estudo para uso de um determinado instrumento, o pesquisador pode se deparar com alguns problemas. O primeiro e mais comum consiste na escolha do instrumento. Inicialmente, é fundamental que o pesquisador pergunte a ele mesmo o que pretende medir, como: comparar grupos diferentes, descrever um determinado grupo de pacientes, ou então, avaliar o resultado de um tratamento. Posteriormente, é necessário observar se o instrumento contém domínios que são necessários medirem.

Outro aspecto importante a se considerar é que o pesquisador precisa conhecer as fontes do instrumento que será utilizado, ter também conhecimento das propriedades de desenvolvimento do instrumento, ou seja, se ele tem sido testado em uma mesma população ou em uma população similar a de seu interesse. Torna-se importante também identificar se os resultados estatísticos de reprodutibilidade e validade foram divulgados, se o instrumento foi traduzido e se este processo seguiu condutas cientificamente aplicáveis e aceitáveis (BROWN, 1999).

O segundo problema destacado é o que diz respeito ao tempo de mensuração, ou seja, é necessário que se considere o tempo gasto para a aplicação e o número adequado de aplicações do questionário para monitoração do paciente (BROWN, 1999).

Além destes problemas citados, é necessário considerar os indivíduos que participarão do estudo, pois, para se determinar qual a medida de avaliação utilizada, torna-se fundamental aferir se os pacientes serão capazes de avaliar sua própria qualidade de vida e se conseguirão completar corretamente o questionário utilizado.

Relacionado a estes aspectos, é primordial que se considerem ainda algumas variáveis como dificuldades cognitivas, déficits de comunicação, dificuldades físicas ou emocionais causadas pelos sintomas que podem comprometer significativamente a avaliação realizada e os resultados identificados.

A administração de instrumentos ou questionários pode ser realizada de diversas maneiras. Dentre elas se destacam a forma de entrevista conduzida por profissionais que trabalham na área da saúde e que possuem contato próximo com pacientes, como médicos, enfermeiros, biomédicos e psicólogos devidamente treinados e orientados quanto aos propósitos da pesquisa; pode também ser realizada por telefone ou mesmo via correio, bem como serem auto-aplicáveis, onde o próprio paciente responderá sem auxílio do pesquisador ou ainda aplicado por uma terceira pessoa (DUARTE, 2003).

As pesquisas sobre as maneiras de se medir qualidade de vida, suas definições e as dimensões envolvidas no contexto, sugerem que este tema merece ser continuamente estudado, pois se trata de algo subjetivo e que pode mudar constantemente conforme a época em que nos encontramos. Porém, pode-se concluir que todo instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida de determinada população precisa constar de valores e preferências dos pacientes, pois este aspecto demonstra a diferença de outras medidas de saúde.

4. Metodologia

"A sabedoria se alcança de forma muito lenta. Isso porque o conhecimento intelectual, facilmente adquirido, deve ser transformado em conhecimento emocional."
(Brian Weiss)

4.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo se caracteriza como descritivo exploratório, pois tem objetivo de formular questões ou problemas para desenvolver hipóteses, aproximar o pesquisador do ambiente pesquisado e sugerir alterações de conceitos para torná-los ainda mais claros e precisos. As descrições do fenômeno proposto neste estudo têm caráter quantitativo, pois empregam artifícios que objetivam a coleta sistemática de dados para a determinação de variáveis importantes para o entendimento do fenômeno (POLIT & HUNGLER, 1995).

4.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO

Este estudo foi realizado em uma unidade satélite, ou seja, em uma clínica localizada fora do ambiente hospitalar, de caráter particular no município de Goiânia / Goiás, que atende portadores de insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico.

O local foi escolhido pela facilidade de acesso aos participantes, bem como por retratar a realidade à qual os objetivos desta pesquisa estão vinculados.

A clínica possui um total de 25 máquinas de hemodiálise e atende atualmente 93 portadores de insuficiência renal crônica, atendidos nos turnos matutino, vespertino e noturno.

Essas pessoas são, na maioria, encaminhadas pelo Sistema Único de Saúde

(SUS). Alguns pacientes são da própria capital e outros são do interior goiano devido à falta de unidades de tratamento hemodialítico em algumas destas cidades.

A equipe de enfermagem é composta de 2 enfermeiras e 6 técnicos de enfermagem perfazendo o total de 1 técnico para cada 4 pacientes e 1 enfermeira para 20 pacientes por cada turno. Dois profissionais médicos também assistem a esse grupo de pacientes.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Superintendência Leide das Neves Ferreira de Goiânia, tendo sido previamente autorizado pela direção técnica da clínica (Anexo 1).

Todos os pacientes receberam explicações minuciosas sobre os objetivos e também sobre o caráter voluntário e confidencial da sua participação no estudo. Foi entregue a cada um o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2), como preconizado pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996).

4.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população deste estudo constituiu-se aleatoriamente de 72 pacientes de ambos os sexos, com idade entre 21 e 84 anos, abordada durante a sessão de hemodiálise.

4.4.1 Critérios de Inclusão

Para a participação na pesquisa, os pacientes atenderam a alguns critérios de inclusão:

- ✓ consentir em participar do estudo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (para pacientes com dificuldades visuais, o termo foi lido e sua impressão digital solicitada);
- ✓ estar orientado no tempo e no espaço;
- ✓ possuir idade superior a 18 anos;
- ✓ ser capaz de preencher as questões do instrumento sem o auxílio de familiares;
- ✓ ser capaz de compreender os objetivos do estudo e de responder verbalmente às perguntas lidas pela pesquisadora;
- ✓ realizar tratamento hemodialítico há pelo menos três meses na clínica em estudo, pois, algumas questões do instrumento utilizado estão relacionadas com o atendimento das quatro últimas semanas de tratamento.

4.5 COLETA DE DADOS

4.5.1 Escolha do Instrumento: KDQOL-SF

Inicialmente foi elaborado um questionário com características sócio-econômico-demográficas com o intuito de analisar sua correlação com as questões

do instrumento de escolha na qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise (Anexo 3).

A busca por um instrumento que avaliasse a qualidade de vida de portadores de insuficiência renal crônica foi exaustiva. Entre os instrumentos disponíveis, o de escolha foi o *Kidney Disease Quality of Life - Short Form* (Anexo 4).

Essa escolha baseou-se no fato de ser um instrumento específico, que avalia o funcionamento e bem-estar de portadores de doença renal crônica (HAYS *et al*., 1995) e ter sido considerado por vários autores como sendo de fácil entendimento, preenchimento e apresentar validade para o objetivo ao qual ele se propõe (DUARTE, 2003; DUARTE, CICONELLI & SESSO, 2005). Além disso, já foi traduzido e validado para o português, tendo sido escolhido pela sua confiabilidade, validade e tempo não muito extenso para sua aplicação (DUARTE, 2003).

Este instrumento foi desenvolvido em 1994 pelo grupo *Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Working Group / RAND* e subsidiado pela Universidade do Arizona (EUA), frente à necessidade de um instrumento psicométrico para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde, especificamente a doença renal terminal (BAKEWELL, ROB, & HIGGINS, 2001; MARTÍN *et al*., 2004; DUARTE CICONELLI & SESSO, 2005).

Em um primeiro momento foi lançado o KDQOL^{TM} *Long Form* no ano de 1995, e em 1997 foi desenvolvida a forma reduzida do original. Foi realizada a tradução para o espanhol, francês, japonês, italiano, alemão e outros. O KDQOL *Working Group*, desde então, tem sido ativo na construção de manuais de correção e no desenvolvimento de *software* para facilitar a aplicação e possíveis correções do KDQOL (HAYS *et al.*, 1995; EDGELL *et al*., 1998).

Foi realizado contato com as autoras da tradução e validação *do Kidney*

Disease Quality of Life Short-Form (KDQOL-SF) para o português, para solicitar alguns detalhes não esclarecidos, bem como o instrumento na íntegra. Imediatamente o pedido foi atendido e as autoras se colocaram à disposição para eventuais dúvidas.

O KDQOL-SF inclui questões genéricas sobre qualidade de vida, outras específicas para a doença renal crônica e ainda uma sobre saúde geral. As genéricas são oriundas de outro instrumento denominado SF-36 (*Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey*), já validado em português (HAYS *et al.*, 1995; CICONELLI, 1997; MARTÍN *et al.*, 2004).

São 36 itens/questões, agrupadas em 8 dimensões/escalas como uma medida genérica voltada para as preocupações particulares dos pacientes (originadas do SF-36). As específicas são 43, agrupadas em 11 dimensões. São, portanto ao todo, 80 questões, que originalmente levam entre 16 a 20 minutos para serem preenchidas (WALTERS *et al*., 2002). As 19 dimensões e seus respectivos itens estão descritos no Quadro 1.

As respostas para as questões do questionário são distribuídas em uma escala dicotômica para respostas sim / não e em outras escalas tipo *Likert*, com número de pontos variando entre dez e três. Essas últimas medem intensidade, capacidade, freqüência e avaliação, sempre se relacionando às últimas quatro semanas da vida da pessoa.

Os resultados da análise das dimensões são apresentados em escores que variam de zero (0) a cem (100), indicando melhor estado para o maior escore.

Quadro 1. Escalas ou dimensões do KDQOL-SF, com os respectivos itens (HAYS *et al*., 1995).

Escala ou Dimensão	Número de Itens	Itens do Instrumento
Gerais (Originadas do SF-36)		
1. Funcionamento físico	10	3a-j
2. Função física	4	4a-d
3. Dor	2	7, 8
4. Saúde geral	5	1, 11a-d
5. Bem-estar emocional	5	9b, c, d, f, h
6. Função emocional	3	5a-c
7. Função social	2	6, 10
8. Energia e fadiga	4	9a, e, g, i
Específicas da Doença Renal		
1. Lista de sintomas e problemas	12	14a-1
2. Efeitos da doença renal	8	15a-h
3. Sobrecarga da doença renal	4	12a-d
4. Papel profissional	2	20, 21
5. Função cognitiva	3	13b, d, f
6. Qualidade da interação social	3	13a, c, e
7. Função sexual	2	16a, b
8. Sono	4	17, 18a-c
9. Suporte social	2	19a, b
10. Estímulo por parte da equipe de diálise	2	24a, b
11. Satisfação do paciente	1	23

Para facilitar a compreensão das dimensões presentes no KDQOL-SF, Hays *et al*. (1995) descreveram os detalhes das questões genéricas e específicas.

As genéricas são:

- ***Funcionamento físico:*** é relacionada às condições de saúde, avaliando as limitações das atividades desenvolvidas que podem variar desde o autocuidado até as atividades que exigem muito esforço, ou seja, avalia se realmente existem limitações e qual é a extensão destas relacionadas à capacidade física para realizar atividades como participar de esportes, varrer o chão, levantar ou carregar compras de supermercado, subir escada, inclinar ou curvar o corpo, caminhar e tomar banho. As respostas seguem a seguinte hierarquia: muita dificuldade, pouca dificuldade, nenhuma dificuldade.

- ***Função física:*** são avaliadas as limitações no tipo e na quantidade de trabalho desempenhado pelo paciente, assim como, atividades habituais e corriqueiras. Todas relacionadas aos aspectos físicos.

- ***Função emocional:*** avalia as limitações no tipo e quantidade de trabalho e se estas limitações dificultam sua realização e também a realização de atividades habituais do paciente, relacionados à sua saúde emocional.

- ***Função social:*** avalia a interferência dos problemas físicos e emocionais sobre as atividades consideradas sociais, tentando assim, analisar a integração ou não do indivíduo nessas atividades.

- ***Bem-estar emocional:*** avalia uma ou mais das quatro principais dimensões de avaliação de saúde mental: ansiedade, depressão, alterações do comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico.

- ***Dor:*** é verificada a intensidade da dor e sua extensão ou interferências nas atividades diárias, que envolve tanto o trabalho fora de casa quanto o trabalho doméstico.

- ***Energia e fadiga:*** avalia tanto o nível de energia como o de fadiga. No questionário SF-36 essa mesma dimensão é denominada vitalidade.

- ***Saúde geral:*** avalia o estado atual e também global de saúde do paciente.

- ***Estado de saúde atual comparado há um ano atrás:*** embora não seja computada ela é muito importante para analisar as alterações na saúde geral, ocorridas no período de um ano.

As específicas da doença renal crônica são:

- ***Lista de sintomas e problemas:*** avalia a extensão do sintoma ou problema que incomoda o paciente nos últimos 30 dias. Dores musculares, dor nas articulações, costas e peito, dores de cabeça, cãibras durante a diálise, pele seca,

coceira na pele, falta de ar, fraqueza ou tontura, falta de apetite, esgotamento, dormência nas mãos ou pés, náuseas e problemas com acesso vascular são apresentados nesta questão.

- ***Efeitos da doença renal:*** avalia o impacto das restrições líquidas e alimentares impostas pela patologia. Avalia também as condições de trabalho, se o paciente sente como se fosse um obstáculo para sua família, condição para viajar e levantar objetos, aparência pessoal e tempo disponível para realizar suas atividades.

- ***Sobrecarga da doença renal:*** avalia quais os aspectos em que a doença renal causa decepção ou frustração e suas interferências na vida do paciente.

- ***Papel profissional:*** relaciona-se com as dificuldades no trabalho. Esta dimensão é dividida em dois itens sendo que em um deles é avaliado se o paciente exerceu função remunerada e em outro se ele acredita que a saúde a impossibilitou de exercer trabalho remunerado.

- ***Função cognitiva:*** indica prejuízo de pensamentos.

- ***Qualidade das interações sociais:*** avalia a extensão na qual a pessoa estava irritada com as pessoas a sua volta ou mesmo o quanto ela se isolou destas pessoas.

- ***Função sexual:*** avalia se as pessoas têm relações sexuais e a extensão na qual elas têm dificuldade em ter satisfação sexual.

- ***Sono:*** avalia a freqüência com que o paciente acorda durante a noite, assim como a quantidade de sono que ela apresenta e as dificuldades para se manter acordado durante o dia.

- ***Suporte social:*** é considerada uma dimensão adicional, na qual é avaliada a satisfação do paciente em relação ao tempo e apoio recebidos de seus amigos e familiares.

- ***Estímulo da equipe da diálise:*** também é considerada uma dimensão adicional, que avalia até que ponto a equipe de diálise encoraja os pacientes a serem independentes e a lidar com a doença renal.
- ***Satisfação do paciente:*** avalia o grau de satisfação do paciente em relação aos cuidados que ele recebe durante o tratamento dialítico.

4.5.2 Procedimentos de Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu entre os meses de abril e maio de 2005. Após as explicações quanto aos objetivos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi oferecida aos pacientes a opção de preencher o instrumento em domicílio, durante a sessão de hemodiálise com ou sem o auxílio da pesquisadora. Nos casos em que os pacientes apresentavam dificuldades visuais ou de leitura, a aplicação ficou a cargo da própria pesquisadora durante a sessão.

Alguns pesquisadores como Duarte (2003) e Unruh (2003) acreditam que a aplicação de questionários para esta população específica deva ser realizada fora do momento hemodialítico evitando possíveis interferências de alguns sintomas. Porém, na realidade dos pacientes desta instituição isso ficaria inviável, em função das dificuldades, como o transporte necessário para tal fim.

A maioria dos pacientes convidados para participar da pesquisa, aceitou o convite sem restrições, havendo uma única recusa. Esse fato provavelmente está relacionado ao vínculo existente entre a pesquisadora e as pessoas envolvidas. Como o tratamento hemodialítico é realizado em três sessões semanais, com duração de quatro horas cada, a convivência intensifica este vínculo e favorece a

interação e certamente uma relação de confiança.

Quando o instrumento era preenchido junto aos pacientes, durava em média 30 minutos, sendo que em alguns casos após a aplicação do instrumento, os pacientes aproveitavam a oportunidade para relatar mais detalhes de suas vidas, bem como para esclarecer dúvidas sobre o tratamento.

4.6 TRATAMENTO DOS DADOS

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

Para identificação do perfil sócio-econômico-demográfico da população estudada utilizou-se a estatística descritiva, apresentada na forma de freqüência.

O instrumento de coleta de dados KDQOL-SF foi convertido em escores de acordo com as recomendações do *KDQOL Working Group* (HAYS *et al.*, 1995). Os escores propiciam a padronização, possibilitando a correlação entre as respostas. Para cada Dimensão foram calculados a média com respectivos intervalos de 95% de confiança.

Esses autores recomendam que os dados do KDQOL-SF sejam recodificados, ou seja, convertidos em valores padronizados, como descrito no Quadro 2.

Os testes estatísticos utilizados visaram comparações de medidas e exames de correlação entre variáveis. Quando aplicável, foram usados testes paramétricos: Teste t (para comparar as médias das dimensões estratificadas pelo questionário

sócio-econômico-demográfico) e Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre as dimensões (PONTES, 2000). Para todos os testes, o intervalo de confiança para as diferenças foi estabelecido em 95% e considerou-se o valor de $p < 0,05$ como significativo.

Quadro 2. Recodificação dos valores dos itens do KDQOL-SF (Hays *et al.*, 1995).

Número dos itens	Resposta Original	Recodificação
4a-d, 5a-c, 21	1---------> 2--------->	0 100
3a-j	1---------> 2---------> 3--------->	0 50 100
19a,b	1---------> 2---------> 3---------> 4--------->	0 33,33 66,66 100
10, 11a, c, 12a-d	1---------> 2---------> 3---------> 4---------> 5--------->	0 25 50 75 100
9b, c, f, g, i, 13e, 18 b	1---------> 2---------> 3---------> 4---------> 5---------> 6--------->	0 20 40 60 80 100
20	1---------> 2--------->	100 0
1-2, 6, 8, 11b,d, 14a-m, 15a-h, 16a-b, 24a-b	1---------> 2---------> 3---------> 4---------> 5--------->	100 75 50 25 0
7, 9a, d, e, h, 13a-d, f, 18a,c	1---------> 2---------> 3---------> 4---------> 5---------> 6--------->	100 80 60 40 20 0

5. Apresentação e Análise dos Resultados

"Felicidade é a certeza de que nossa vida não está se passando inutilmente."
(Erico Verissimo)

Para facilitar a apresentação dos resultados e sua análise, esse capítulo foi dividido em partes. Inicialmente serão apresentadas as características da população estudada referentes ao sexo, idade, estado civil, grau de escolaridade, presença de companheiro fixo, tempo de hemodiálise, religião, renda mensal e trabalho. Em seguida serão apresentados os resultados referentes aos valores obtidos em cada uma das 19 Dimensões do KDQOL-SF. Posteriormente, as variáveis serão estratificadas para identificação de sua influência nas Dimensões presentes no KDQOL-SF.

É interessante ressaltar que no momento da coleta de dados identificou-se que ainda há detalhes simples, supostamente já esclarecidos pela equipe da unidade sobre o tratamento hemodialítico e patologia, que ainda precisam ser resolvidos.

Também foi identificado que o número de enfermeiros não supre as necessidades individuais das pessoas submetidas ao tratamento hemodialítico, pois, alguns se queixaram da falta de oportunidade de conversarem com a enfermeira responsável pelo turno, a exemplo do que ocorria no momento da aplicação do questionário.

5.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-ECONÔMICO-DEMOGRÁFICAS

A maioria (52,8%) dos 72 pacientes entrevistados era do sexo masculino e 43,1% estava na faixa etária entre 41 e 60 anos, seguidos por 30,6% com idade de

61 anos. A idade média era 51,1± 16,6 anos, variando entre 21 e 84 anos (Tabela 1).

Apesar de serem registradas pessoas com idade inferior a 18 anos em terapias renais substitutivas, em geral, grande parte que inicia o tratamento possui idade elevada devido às doenças associadas com a insuficiência renal crônica. Pode-se destacar o diabetes *mellitus* tipo 2 e a hipertensão que são as maiores causas para o surgimento da falência renal nas pessoas com idade mais avançada.

Em geral, a doença renal crônica atinge tanto homens quanto mulheres indistintamente, o que também foi observado nos resultados dessa pesquisa (PORT, FENTON & MAZZUCHI, 2000).

Tabela 1. Características sócio-demográficas por gênero, faixa etária e companheiro(a) fixo(a) de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006.

CARACTERÍSTICAS DA POPULAÇÃO	*n*	*%*
GÊNERO		
Masculino	38	52,8
Feminino	34	47,2
FAIXA ETÁRIA (ANOS)		
21 - 40	19	26,4
41 - 60	31	43,1
≥ 61	22	30,6
COMPANHEIRO(A) FIXO(A)		
Sim	42	58,3
Não	30	41,7

A maioria dos entrevistados (58,3%) tem companheiro fixo e apenas oito moram sozinhos (Tabela 1). Os demais moram principalmente com esposa e/ou filhos. O tratamento hemodialítico requer a presença de acompanhantes, pois em determinados momentos o paciente se sente debilitado após a sessão, o que resulta no comprometimento do seu autocuidado.

Segundo Miller (1992), quando o indivíduo convive com pessoas que se

preocupam com ele e possui um relacionamento saudável com seus amigos e familiares, esta pessoa terá melhores condições para enfrentar a doença e seu tratamento.

Durante a coleta de dados, os indivíduos apontaram como fator positivo e essencial em suas vidas a presença de um bom relacionamento familiar. Foram observadas algumas expressões como choro, voz trêmula e emocionada quando alguns participantes relatavam a ausência de amigos e familiares para se adaptarem a nova realidade. Afirmaram também, que certamente, a aceitação e o enfrentamento da doença seriam mais toleráveis se tivessem um companheiro fiel em suas vidas.

Apenas 19,4% (14) da população estudada não tem filhos. Em relação ao grau de escolaridade verificou-se que 38,9% (28) sabe ler e escrever (a maioria lê algumas palavras e assina o próprio nome), 18% (13) possui o primeiro grau e 13,9% (10), possuem o terceiro grau (Figura 1).

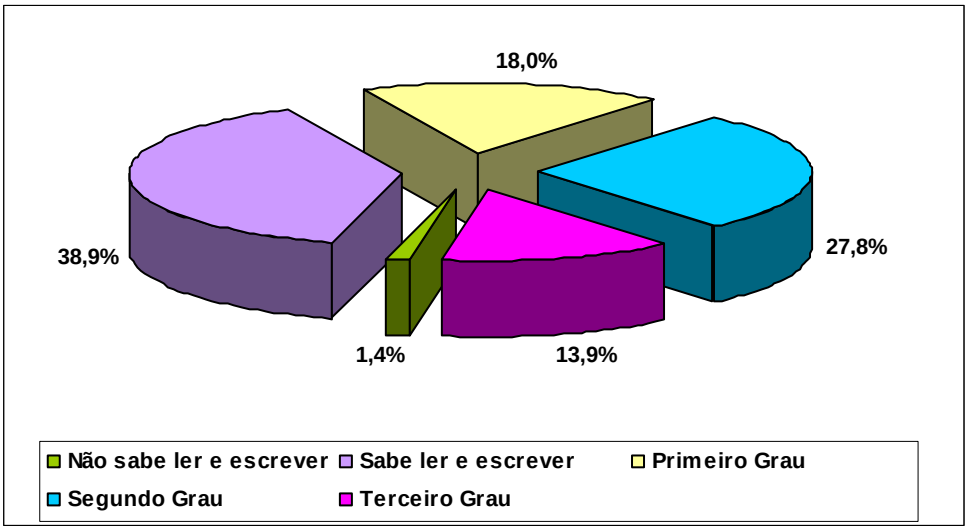


Figura 1. Grau de escolaridade de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006.

Não foi possível determinar uma associação entre o grau de escolaridade dos indivíduos com a maneira de como estas pessoas encararam ou mesmo

enfrentaram novas situações impostas em suas vidas. Em alguns estudos, como o de Merkus *et al*. (1997), foi constatado que quanto menor o grau de escolaridade, maior é a aceitação para o tratamento hemodialítico.

Outro fator interessante destacado pelo autor citado anteriormente e que merece ser evidenciado é que, os indivíduos que possuem um maior grau de instrução, parecem ter maior facilidade em desenvolver atividades de trabalho que não estavam em sua rotina diária, podendo ser indicativo de melhor adaptação.

A maioria dos entrevistados era composta por católicos (59,7%) e 27,8% eram evangélicos. As demais representam 12,5% e 5,6% afirmou não ter religião como pode ser visto na Figura 2.

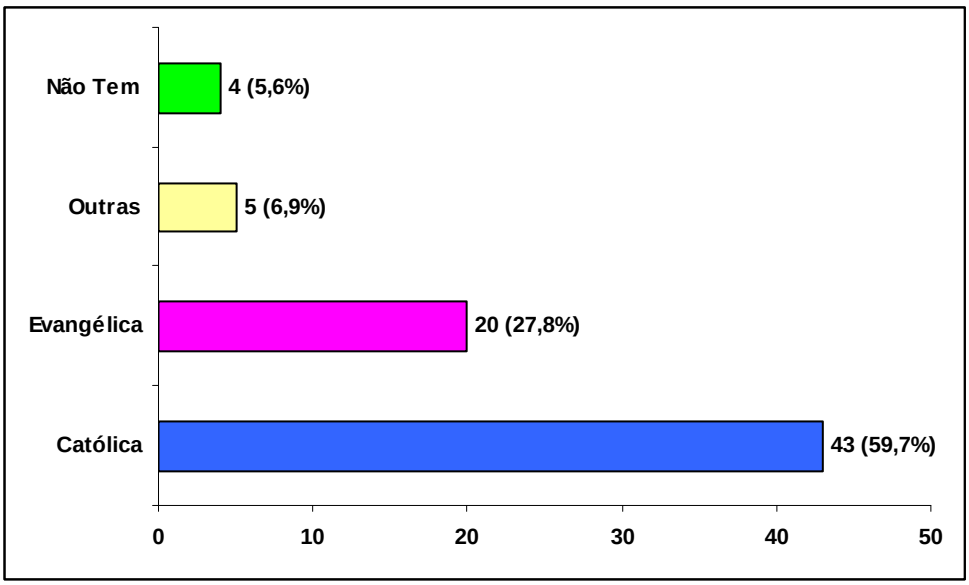


Figura 2. Religião de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006.

A renda mensal da maioria dos entrevistados (54,2%) era de 1 a 2 salários mínimos, como está evidenciado na Figura 3.

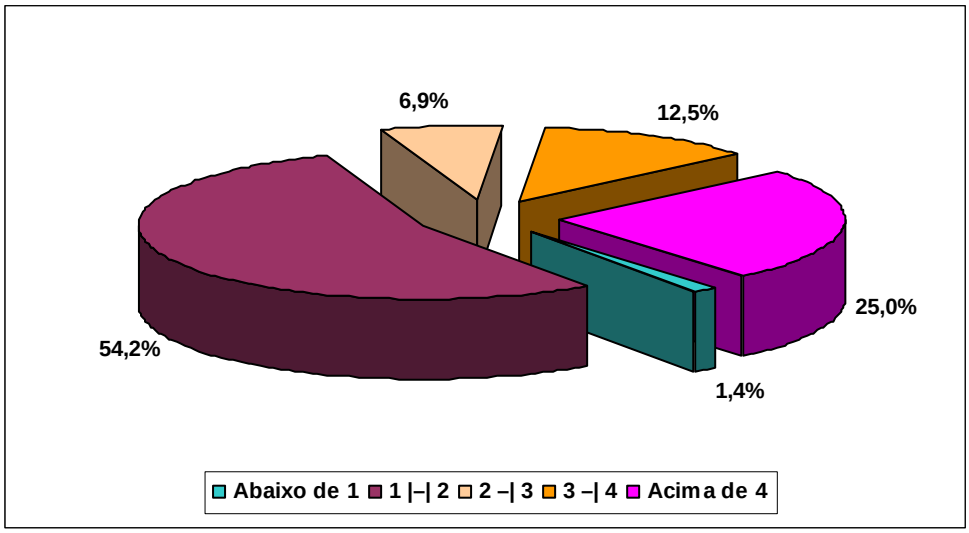


Figura 3. Renda familiar mensal de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006.

Estes dados mostraram que um grupo significativo apresentava um nível econômico baixo, podendo ser relacionado com os 38,9% que sabiam apenas ler e escrever.

Em relação ao tempo de tratamento hemodialítico observou-se que a maioria (66,3%) tinha mais que 12 meses e apenas um ainda não tinha fístula A-V (Tabela 2).

Tabela 2. Características clínicas de 72 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Goiânia, 2006.

CARACTERÍSTICAS DA POPULAÇÃO	*n*	*%*
TEMPO DE HEMODIÁLISE (MESES)		
Até 12	25	34,7
12 -| 60	41	56,9
Acima de 60	06	8,3
TRABALHO		
Sim	16	22,2
Não	56	77,8

É interessante notar que 77,8% (56) não trabalhavam, sendo 30 deles em função da doença renal. Aqueles que trabalhavam, o faziam como autônomos e apenas cinco (5) estavam em algum serviço privado.

Essa é a realidade da maioria dos indivíduos submetidos ao tratamento hemodialítico que, em função do tempo gasto semanalmente com a terapêutica têm dificuldades de se manterem empregados e consequentemente colaborar com a renda familiar.

5.2 DIMENSÕES DO KDQOL-SF

Para cada uma das 19 Dimensões do KDQOL-SF foram calculados os valores da média e intervalo de confiança (95%) que estão descritos na Tabela 3. Os valores para todas as Dimensões variam de 0 a 100 (maior escore, melhor qualidade de vida).

Tabela 3. Médias dos escores de cada Dimensão do KDQOL-SF. Goiânia, 2006.

Dimensões	Média	IC (95%)
1. Funcionamento físico	57,08	54,05 - 60,11
2. Função física	20,49	15,80 - 25,18
3. Dor	62,47	56,79 - 68,14
4. Saúde geral	56,74	53,07 - 60,40
5. Bem-estar emocional	64,67	61,26 - 68,07
6. Função emocional	36,57	30,10 - 43,05
7. Função social	64,58	59,00 - 70,17
8. Energia e fadiga	52,78	48,88 - 56,68
9. Lista de sintomas e problemas	75,17	73,07 - 77,28
10. Efeitos da doença renal	54,17	51,01 - 57,32
11. Sobrecarga da doença renal	34,55	29,86 - 39,24
12. Papel profissional	22,22	15,35 - 29,09
13. Função cognitiva	80,74	77,23 - 84,25
14. Qualidade da Interação Social	80,83	76,81 - 84,85
15. Função sexual	73,86	66,44 - 81,29
16. Sono	64,83	60,91 - 68,75
17. Suporte social	71,99	65,87 - 78,10
18. Estímulo por parte da equipe de diálise	88,37	84,69 - 92,04
19. Satisfação do paciente	80,09	75,75 - 84,43

É possível perceber que o maior escore alcançado foi o da Dimensão Estímulo por Parte da Equipe de Diálise (88,37), seguido das Dimensões Qualidade da Interação Social (80,83), Função Cognitiva (80,74) e Satisfação do Paciente (80,09).

Os menores escores obtidos foram os relativos às Dimensões Função Física (20,49), Papel Profissional (22,22), Sobrecarga da Doença Renal (34,55) e Função Emocional (36,57). Para melhor visualização, os dados dessa tabela foram apresentados na Figura 4.

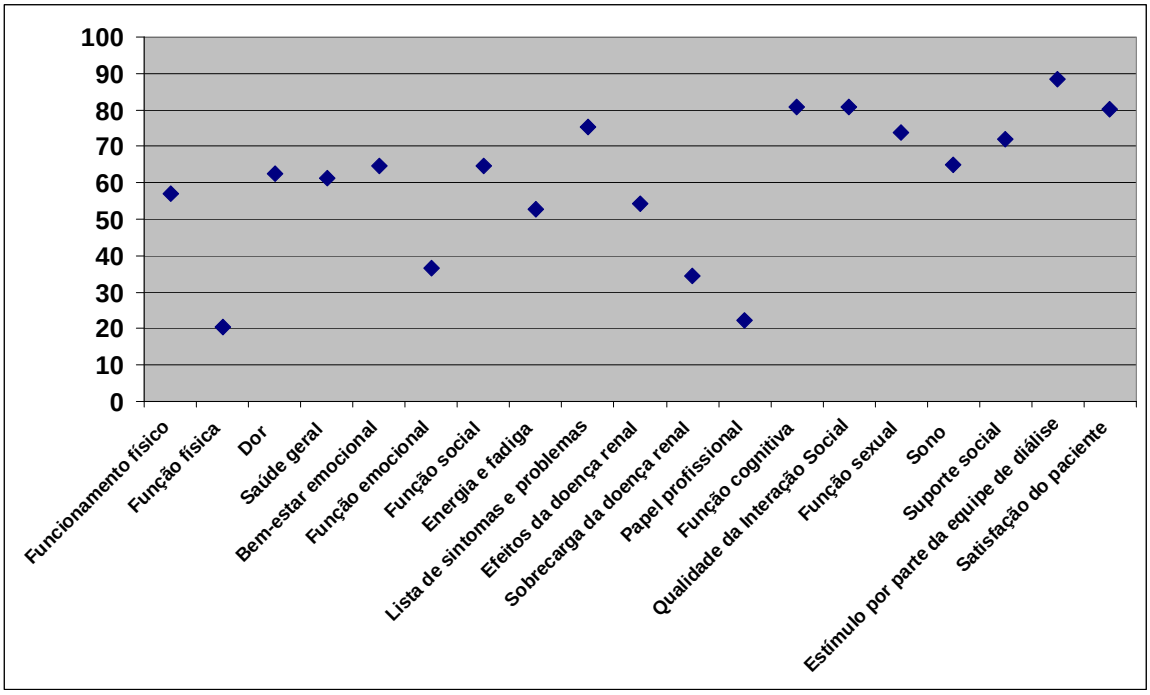


Figura 4. Distribuição dos valores das médias obtidos para cada uma das dimensões do KDQOL-SF.

Esses escores menores permitem que sejam feitas inferências, direcionando a atenção dos profissionais para os aspectos que, na opinião do grupo estudado, estão influenciando ou modificando suas vidas e merecem ser valorizados. Isso não significa, contudo, que as demais Dimensões possam ser menosprezadas. Não se pode esquecer a possibilidade de mudanças na avaliação que cada um faz da própria vida. Afinal, a qualidade de vida é considerada por vários autores, a exemplo

de Morreim (1992), como o julgamento de valores em determinadas circunstâncias. Ou seja, há temporalidade e individualidade, portanto é mutável.

É interessante que se faça uma comparação dos valores obtidos no presente estudo com outros trabalhos já publicados na literatura especializada, como os estudos recentes de Duarte (2003) e Martín *et al.* (2004), mesmo que não sejam todos realizados no Brasil. Esses dados estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4. Comparação das médias, por Dimensão do KDQOL-SF, entre o presente estudo e os dados de Duarte (2003) e Martín *et al.* (2004). Goiânia, 2006.

Dimensão	Duarte (2003)	Martín *et al.* (2004)	Cordeiro (2006)
1. Funcionamento físico	60,59	74,60	57,08
2. Função física	55,91	69,70	20,49
3. Dor	68,32	77,50	62,47
4. Saúde geral	55,00	59,10	56,74
5. Bem-estar emocional	67,17	74,70	64,67
6. Função emocional	63,44	80,10	36,57
7. Função social	78,87	90,30	64,58
8. Energia e fadiga	61,18	61,30	52,78
9. Lista de sintomas e problemas	82,39	82,90	75,17
10. Efeitos da doença renal	73,64	70,70	54,17
11. Sobrecarga da doença renal	44,49	56,00	34,55
12. Papel profissional	20,97	26,30	22,22
13. Função cognitiva	79,26	86,80	80,74
14. Qualidade da Interação Social	81,80	86,90	80,83
15. Função sexual	34,08	62,70	73,86
16. Sono	77,28	70,30	64,83
17. Suporte social	87,81	82,40	71,99
18. Estímulo por parte da equipe de diálise	92,34	79,20	88,37
19. Satisfação do paciente	70,43	77,80	80,09

Chama atenção os altos escores obtidos nos três estudos (92,34; 88,37; 79,20) na Dimensão Estímulo por Parte da Equipe de Diálise, apontando para o reconhecimento dos pacientes em relação ao trabalho dos profissionais que ali atuam.

A hemodiálise exige que os indivíduos a ela submetidos fiquem mais tempo

com os profissionais envolvidos nesta área do que com seus familiares e amigos. Este fato cria muitas vezes um laço afetivo profissional / paciente. E em função do tempo mais dispendido pelos técnicos de enfermagem é notória a diferença em relação ao enfermeiro.

Este estímulo percebido pelos entrevistados em relação à equipe de enfermagem, confirmado pelo alto escore (88,37), serve como reflexão para as reais necessidades dos hemodialisados, para o que o enfermeiro está realmente fazendo.

Pode-se interrogar até que ponto o enfermeiro está suprindo as expectativas destes indivíduos encorajando-os à independência para lidar de forma mais eficaz com a situação vivenciada. Fica no ar a dúvida sobre a preservação do modelo biomédico reducionista mecanicista, a acomodação perante burocracia imposta pelas instituições e também sobre o papel que o enfermeiro tem desempenhado, de maneira a não ser percebido pelos pacientes.

Talvez, mesmo sem resposta ainda para todos estes questionamentos, é preciso ter em mente que somos “gente que cuida de gente” e não máquinas cuidando de coisas. Mesmo com um número reduzido de enfermeiros é preciso valorizar os aspectos que envolvem as condições humanas ou no mínimo priorizar aqueles indivíduos que mais necessitam da assistência de enfermagem.

Inversamente aos escores anteriores, observa-se que nos três estudos analisados (Tabela 4) o mais baixo escore foi obtido pela Dimensão cujos itens se referem ao Papel Profissional (20,97; 26,30 e 22,22), que também foi o segundo mais baixo escore do presente estudo. Esse fato demonstra que o “não trabalho” é algo que incomoda sobremaneira as pessoas. Sentir-se útil, produtivo é considerada uma necessidade humana.

O fato de o tratamento hemodialítico exigir a presença da pessoa a cada dois

dias, por pelo menos 4 horas na unidade de diálise, faz com que, a maioria das atividades laborais seja inviabilizada. Isso geralmente provoca insatisfação e gera transtornos pessoais e familiares, pois, o paciente se sente excluído da sociedade se considerando um obstáculo para as pessoas de seu convívio.

É notório que o emprego tem significado de destaque na vida das pessoas e principalmente, na vida de indivíduos do sexo masculino, pois, habitualmente, o homem é responsável pela manutenção financeira do lar. No entanto, uma parte significativa dos pacientes submetidos à hemodiálise tenta e não consegue se readaptar ao trabalho, pois, a discriminação por parte dos empregadores e da própria sociedade ainda se apresenta constante para esta população.

Neste contexto, quando a pessoa se depara com uma mudança tão brusca em sua vida, na qual os papéis são invertidos, uma expectativa para retornar ao *status* anterior e um sentimento de impotência podem ser sentidos por essas pessoas.

Este fato permite considerar que se houver um suporte familiar significativo, onde todos os envolvidos compreendam as conseqüências do tratamento, esses indivíduos possivelmente conseguirão superar as dificuldades e as modificações impostas pela patologia em suas rotinas de vida, bem como, as perdas e frustrações serão minimizadas.

No estudo de Sesso, Rodrigues-Neto e Ferraz (2003), é demonstrado que no primeiro ano de tratamento hemodialítico os pacientes sentem que a qualidade de suas vidas fica comprometida pela doença, pois, precisam se afastar do trabalho causando decepções pessoais e familiares.

Denota-se assim que o profissional enfermeiro desempenha papel fundamental junto aos pacientes e seus familiares no enfrentamento da situação

vivenciada por todos e demonstrando por meio de suas ações que ele faz diferença quando atua de forma verdadeira e comprometida na assistência prestada a estes indivíduos.

Em uma outra pesquisa realizada por Van Door *et al*. (2004) foi constatado que a depressão está presente em larga escala nos portadores de insuficiência renal crônica, sendo considerada uma desordem muitas vezes gerada pela ausência de trabalho. Afirmam ainda que este sentimento pode se associar com o aumento da mortalidade ou mesmo hospitalização destes pacientes.

Os autores concluíram também que a depressão, infelizmente, ainda não é um fator que recebe a devida preocupação por parte dos pesquisadores e profissionais que atuam neste tipo de serviço.

Mais uma vez percebe-se que a ausência ou a não readaptação do renal crônico no trabalho, provoca desajustes que podem gerar conseqüências drásticas em suas vidas.

Assim, se a equipe de enfermagem interagir adequadamente e promover uma relação de confiança com estas pessoas, certamente favorecerá o alcance das expectativas dos pacientes. Em uma relação de troca, na qual o respeito, a sensibilidade e a confiança estão inseridos, todo ser humano se percebe importante e se sente co-responsável pelo seu bem-estar e pelo alcance dos objetivos de sua vida.

Em resumo, a equipe de enfermagem comprometida com a assistência digna onde o carinho, a dedicação, o amor estão presentes e o mecanicismo é abandonado, consegue entender que o grande desafio de sua profissão vai muito além do que simplesmente a realização de técnicas programadas diariamente. É preciso que os indivíduos se sintam valorizados, pois, assim terão confiança para

expressarem seus sentimentos e estes profissionais poderão auxiliá-lo no enfrentamento das diversas situações que se apresentarem em suas vidas.

Observa-se neste estudo que a Dimensão Função Emocional obteve escore reduzido (36,57) quando comparado aos outros dois estudos apresentados na Tabela 4 (63,44; 80,10).

Esta Dimensão avalia as possíveis limitações que os pacientes sofrem no tipo e na quantidade de trabalho desempenhado e se estes limites dificultam a realização destas atividades em função da saúde emocional.

De Castro *et al*. (2003) utilizaram o instrumento genérico SF-36 para avaliar qualidade de vida e destacaram os limites referentes aos aspectos emocionais, correlacionando-os de maneira positiva com o grau de escolaridade. Ou seja, quanto maior o número de anos de estudo, maiores os recursos intelectuais para adaptação emocional às conseqüências da doença renal e tratamento.

Porém, é necessário que se reflita sobre estes resultados. Em geral algumas pessoas conseguem superar os desafios e se readaptar às novas situações, o que não necessariamente está vinculado ao grau de escolaridade.

Em determinados momentos em que a vida impõe situações, muitas vezes, indesejáveis aos nossos olhos, percebe-se que as condições financeiras, o grau de instrução e o *status* social, ficam em segundo plano e o que realmente importa é o apoio fornecido por pessoas significativas como amigos e familiares. Normalmente, este suporte proporciona capacidade para se enfrentar de maneira mais segura e confiante os momentos de dificuldades e incertezas que se apresentam em nossas vidas (LOK, 1996).

Outra Dimensão apresentada na Tabela 4 (pág. 64) que merece ser ressaltada é a Função Sexual, que obteve escores baixos nos dois estudos

destacados (34,08 e 62,70) contrapondo-se ao escore elevado na presente pesquisa (73,86).

Estes valores geram dúvida na presente pesquisa sobre se os indivíduos responderam corretamente ao questionário ou omitiram a realidade.

Este questionamento é pertinente pelo fato de vários pacientes, em especial do sexo masculino, referirem insatisfação sexual gerada pela insuficiência renal. Coincidência ou não, estas reclamações surgiram após a contratação de um profissional médico do sexo masculino na unidade em estudo e de uma psicóloga. Infelizmente, a coleta de dados desta pesquisa já havia sido feita.

Assim, este alto escore pode não ser real. Os pacientes podem não ter expressado suas angústias advindas da patologia e do tratamento, por se tratar de um assunto íntimo e também pela presença feminina da pesquisadora.

Yassumoto *et al*. (2004) afirmam que a insatisfação sexual está presente e é considerada uma complicação comum nos pacientes em hemodiálise, provocando diminuição na qualidade de vida. Na pesquisa realizada por estes autores, cerca de 50% dos entrevistados relataram extrema insatisfação sexual após a instalação da doença e início do tratamento.

Pelo fato deste assunto ainda provocar receio em algumas pessoas, talvez os profissionais enfermeiros não se percebam preparados para lidar com este tema, o que parece incoerência quando se fala em valorização dos aspectos bio-psíquicos dos pacientes, de atendimento integral.

Como comprovado nos estudos de Rosas *et al*. (2003) e Yassumoto *et al*. (2004) a disfunção sexual ou a insatisfação sexual nos renais crônicos impõe que não apenas o enfermeiro, mas todos os profissionais envolvidos não subestimem este fato e ofereçam suporte, informação e orientações que possibilitem lidar com o

problema.

Quando a qualidade de vida se apresenta reduzida por determinado fator, certamente outras áreas ficarão comprometidas como a adaptação, aceitação do tratamento pelo paciente, sua auto-estima e sua vontade de alcançar metas ou pensar em novos desafios para um futuro.

Desta forma, mesmo que este tema provoque insegurança ou receio é necessário que seja abordado de maneira sutil, delicada e cuidadosa pelo enfermeiro para que consiga demonstrar ao paciente que ele pode se expressar para que o problema seja enfrentado.

No que se refere à Dimensão Sobrecarga da Doença Renal que avalia em quais aspectos da vida do paciente a doença renal interfere por causar decepção ou frustração, observa-se baixos escores nos dois trabalhos apresentados na Tabela 4, (pág. 64) [44,49 e 56,00]. Na presente pesquisa o escore para esta Dimensão foi um pouco mais baixo (34,55) do que os outros dois estudos mencionados.

A atenção aos efeitos causados pela sobrecarga da doença renal, possibilita que a avaliação da qualidade de vida seja realizada de forma mais completa e proporcione melhores resultados na vida daqueles que dependem da diálise.

É fato que o indivíduo quando se depara com uma doença caracterizada como crônica se vê diante de uma situação inesperada que provoca vários desajustes físicos e emocionais em sua vida, exigindo que toda a família esteja envolvida na nova rotina imposta pela doença para que o paciente consiga enfrentar positivamente esta situação.

Em seu estudo sobre o estresse, o mecanismo de enfrentamento e a qualidade de vida de pacientes em diálise, Lok (1996) refere que estes indivíduos conseguem enfrentar o estresse causado pela sobrecarga da doença renal quando

recebem uma assistência digna composta por orientações, suporte e pensamento crítico proporcionado pelos cuidados de enfermagem.

Na pesquisa de Green *et al*. (2001) a sobrecarga manifesta pelos pacientes em hemodiálise devido à doença renal também apresentou valores reduzidos indicando a necessidade de atentar para os aspectos que modificam a vida destas pessoas para que possam agir de maneira eficaz no enfrentamento da doença.

Este resultado demonstra que a insuficiência renal crônica impõe condições inusitadas que interferem negativamente na qualidade de vida desta população, necessitando ser identificadas para a efetiva adaptação.

A Dimensão Satisfação do Paciente que avalia o grau de satisfação em relação aos cuidados que ele recebe durante o tratamento hemodialítico, obteve escore 80,09 na atual pesquisa e 70,43 / 77,80 nos outros dois estudos (Tabela 4, pág. 64).

Apesar da tendência em considerar positivo esse resultado questiona-se se o instrumento foi capaz de identificar a satisfação de cada um. Como este tipo de tratamento contínuo favorece uma relação diária com todos os profissionais, em especial, os técnicos de enfermagem, os pacientes também podem sentir-se receosos para demonstrarem alguma insatisfação com a equipe. Exemplo disso foi o paciente que se recusou a participar do estudo alegando preferir não responder aos questionamentos solicitados a fim de evitar atritos com alguns membros da equipe.

Este fato gerou dúvidas quanto aos resultados dos escores levando à reflexão de que é necessária uma observação mais aprofundada dos cuidados prestados pela equipe para que os envolvidos não se acomodem com estes resultados, acreditando que a atenção promovida é satisfatória e suficiente para estes pacientes, supervalorizando os dados clínicos e laboratoriais em detrimento das

demais necessidades.

Para melhor visualização dos pontos convergentes e divergentes entre os trabalhos de Duarte, Martín e o presente estudo, a Figura 5 apresenta um gráfico da distribuição das médias de cada uma das Dimensões do KDQOL-SF.

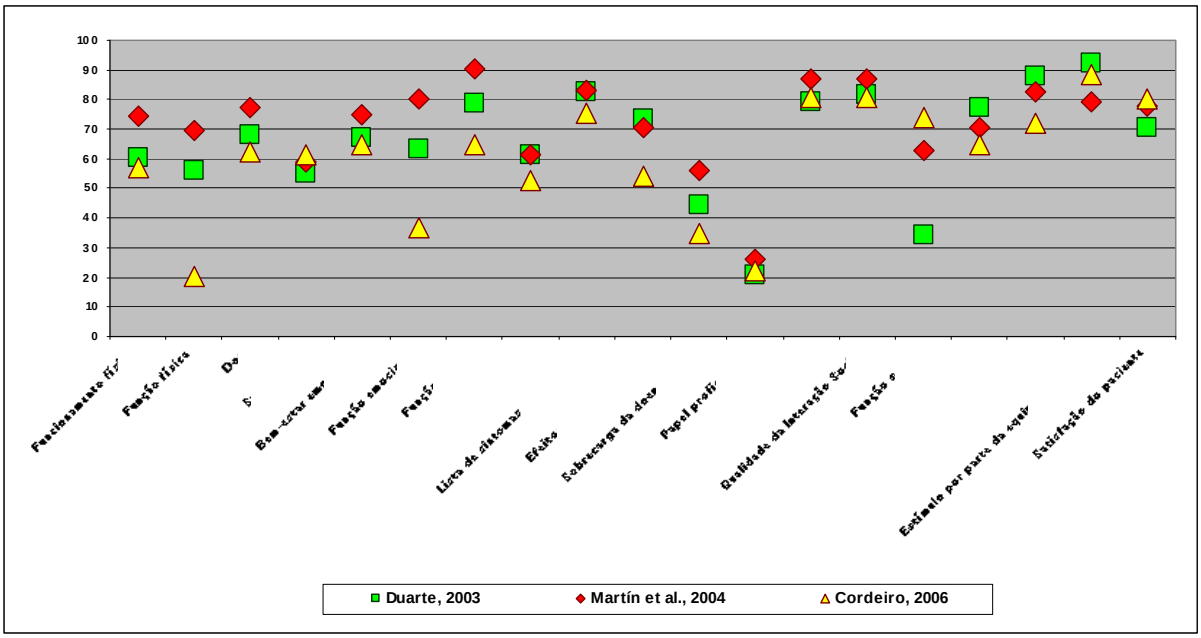


Figura 5. Gráfico dos valores das médias para cada uma das dimensões do KDQOL-SF, de Duarte (2003), Martín *et al.* (2004) e o presente estudo.

Observa-se um traçado semelhante nos três estudos, demonstrando que a demanda dos pacientes é similar, independente do local.

5.3 ESTRATIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS SÓCIO-ECONÔMICO-DEMOGRÁFICAS EM RELAÇÃO ÀS DIMENSÕES

Na maioria dos tratamentos contínuos ou mesmo em doenças crônicas, diversos fatores influenciam significativamente na qualidade de vida dos indivíduos. A idade, os fatores sócio-econômicos, a aceitação e adaptação quanto ao

tratamento e a própria patologia, podem gerar transtornos freqüentes e modificar a vida das pessoas (MERKUS *et al.*, 1999; DE CASTRO *et al.*, 2003).

No presente estudo os resultados indicaram que não houve diferença estatística significativa na estratificação das variáveis renda familiar mensal, acesso vascular, quantidade de filhos e presença de acompanhante na sessão de hemodiálise.

A análise estratificada das variáveis permite particularizar as diferenças entre os diversos estratos, direcionando a atenção do pesquisador para aspectos que possam ter influenciado nas respostas dos entrevistados.

5.3.1 Religião

A religiosidade normalmente proporciona aos indivíduos suporte e conforto espiritual em momentos de dificuldades, aflições e angústias. Sendo assim, é natural reconhecer nas respostas que as dificuldades apresentadas no que se refere ao trabalho remunerado foram amenizadas na vida destas pessoas.

A Dimensão Papel Profissional avalia se o paciente acredita que a saúde o impediu de exercer trabalho remunerado. Ao estratificar a religião foi identificada diferença estatística significativa entre os católicos e evangélicos e os que afirmaram não possuir religião. Tanto os indivíduos católicos (p = 0,00001) quanto os evangélicos (p = 0,0004) referiram menos dificuldades no trabalho quando relacionados àqueles indivíduos que afirmaram não possuir religião.

Essa afirmação é possível observando-se os valores das médias dos escores dessa Dimensão por estrato da variável religião, que estão descritos na Tabela 5.

Tabela 5. Médias das Dimensões do KDQOL-SF e os estratos das variáveis sócio-demográficas estatisticamente diferentes. Goiânia, 2006.

Variáveis Sócio-Demográficas	Funcionamento Físico	Função Física	Dor	Saúde Geral	Bem-Estar Emocional	Energia e fadiga	Lista de Sintomas	Efeitos da DR	Papel Profissional	Função Sexual	Sono
Religião											
Não tem	58,75	12,50	78,13	68,75	70,00	63,75	65,10*	56,25	0,00*	100,00	63,75
Católica	61,98	22,67	61,05	55,23	61,86	52,79	75,15*	50,94	19,77*	65,13	65,00
Evangélica	47,25	16,25	64,00	55,00	68,20	47,75	76,77*	59,69	27,50*	84,38	63,63
Gênero											
Masculino	62,63*	16,45	66,25	59,34	70,74*	54,87	76,48	56,58	28,95*	71,43	67,63
Feminino	50,88*	25,00	58,24	53,82	57,88*	50,44	73,71	51,47	14,71*	78,13	61,69
Faixa Etária											
21 a 40	53,68	17,11*	61,18	52,37	63,37	49,74	72,59	53,29	26,32	80,36*	65,66*
41 a 60	61,13	29,03*	66,53	60,16	63,87	57,42	76,08	56,55	24,19	72,50*	68,71*
Acima de 60	54,32	11,36*	57,84	55,68	66,91	48,86	76,14	51,56	15,91	70,83*	58,64*
Tempo de HD											
Até 12	53,40*	14,00	60,70*	52,80	56,80*	49,40*	72,83	58,75	26,00	67,71	61,10
12 a 60	55,85*	22,56	60,37*	60,12	69,76*	53,05*	76,12	52,13	21,95	79,61	66,28
Acima de 60	80,83*	33,33	84,17*	50,00	62,67*	65,00*	78,47	48,96	8,33	56,25	70,42
Companheiro Fixo											
Sim	57,98	24,40*	63,39	56,90	62,48	55,36	75,45	57,66*	23,81	81,58	63,63
Não	55,83	15,00*	61,17	56,50	67,73	49,17	74,79	49,27*	20,00	63,39	66,50
Mora Sozinho											
Sim	41,25*	31,25	54,69	58,13	77,00	51,88	66,15	42,97*	12,50	41,67*	68,44
Não	59,06*	19,14	63,44	56,56	63,13	52,89	76,30	55,57*	23,44	77,08*	64,38
Escolaridade											
Não sabe ler	80,00	50,00	100,00	90,00	100,00	100,00	100,00	81,25	50,00	100,00	100,00
Sabe ler e escrever	59,11	29,46	63,30	60,36	69,29	55,54	77,08	54,91	19,64	63,46	65,27
1o. Grau	51,54	15,38	50,77	43,08*	53,85	40,38*	70,35	49,52	7,69	50,00*	54,04*
2o. Grau	62,50	18,75	65,88	58,50	66,20	54,75	77,08	55,00	37,50	82,29	72,63
3o. Grau	45,50	2,50	64,75	57,50	59,20	52,50	69,79*	53,75	15,00	93,75	58,50
Trabalho											
Sim	46,25	14,06	56,72	56,56	59,50	46,88	74,22	49,61	9,38*	85,94	63,75
Não	60,18	22,32	64,11	56,79	66,14	54,46	75,45	55,47	25,89*	70,00	65,13

* $p < 0,05$ ** O maior valor corresponde a melhor situação.

Os valores são 0,00; 19,77; 27,50 para quem não tem religião, católicos e evangélicos respectivamente. O maior escore reflete a melhor situação referida pelos pacientes.

Habitualmente, percebe-se uma grande dificuldade para readaptação ao trabalho de indivíduos submetidos a tratamentos contínuos ou mesmo para portadores de alguma patologia crônica, o que gera nestas pessoas sentimentos de impotência devido à perda em seu papel produtivo.

Segundo Nucci (2003), é por meio da atividade profissional e pelo trabalho, que o ser humano concretiza seus sonhos e realiza seus projetos de vida junto à sua família. A impossibilidade de trabalhar, de não conseguir manter uma situação digna para seus familiares provoca um sentimento de marginalidade, por ser expulso do sistema produtivo.

Entretanto, apesar desta dificuldade, o indivíduo que possui alguma religião, parece ser capaz de aceitar de maneira mais branda sua nova situação, como indicam os resultados do presente estudo. Este fato pode ser atribuído à crença de que acreditar em algo sagrado pode, muitas vezes, favorecer a adaptação ao tratamento e promover o melhor ajuste em sua vida depois da transformação ocorrida e imposta pela doença.

Ainda neste sentido foi percebido por alguns comentários durante as entrevistas, que o fato da pessoa possuir algum tipo de suporte religioso permite a ela confiar em um futuro promissor ou então que Deus sempre a amparará em todos os desafios impostos pela vida:

"... temos que aceitar o que Deus manda";

"... se Deus coloca fardo pesado pra nós é porque temos força pra carregar";

"... se não fosse Deus, eu não conseguiria";

"... Deus está sempre comigo, por isso não reclamo."

Nas respostas às questões da Dimensão Lista de Sintomas e Problemas que avalia quanto um problema/sintoma incomodou o indivíduo nos últimos 30 dias, houve novamente diferença estatística significativa (p = 0,054). Essa diferença foi observada entre os católicos e evangélicos e aqueles que afirmam não possuir religião, indicando que os primeiros enfrentam melhor o aparecimento da fadiga, prurido, cefaléia e náuseas, dentre outros.

Confirmam tal afirmação os valores das médias dos escores dessa Dimensão no estrato religião, sendo o menor valor daqueles que afirmam não ter religião (65,10) e o maior dos evangélicos (76,77). Esses valores estão descritos na Tabela 5.

Neste aspecto, Patel *et al*. (2002) reforçam em seu estudo que a prática religiosa pode influenciar não só as respostas dos indivíduos como também seu comportamento diante do tratamento hemodialítico.

Esses autores, concluíram que pessoas religiosas possuem uma capacidade para enfrentar de maneira mais confortável e menos traumática os problemas crônicos. Afirmam também que o envolvimento religioso proporciona bem-estar associado a um elevado nível de qualidade de vida relacionado à saúde.

Ainda de acordo com os mesmos autores a depressão também é reduzida quando as pessoas com insuficiência renal crônica possuem um suporte religioso. Foi concluído que as crenças religiosas proporcionam redução dos problemas dos pacientes em tratamento hemodialítico relacionados à satisfação do apoio recebido de amigos e familiares.

Patel *et al*. (2002), em seu estudo sobre a qualidade de vida de pacientes renais crônicos e as crenças religiosas, ressaltam que a dor relatada por essas pessoas, muitas vezes, é amenizada naqueles que referem possuir alguma religião.

Este fato se apresenta como um provedor no aumento da satisfação com a vida, ou melhor, com a qualidade de suas vidas.

Na opinião de Nucci (2003), tanto a fé quanto a crença em algo sagrado, é detectada freqüentemente em pessoas que estão em processo de adoecimento. Estes indivíduos buscam nos momentos de dor e incerteza o alívio e a esperança por meio de ajuda divina no intuito de resgatar sentido para suas vidas.

Desta forma, pode-se concluir que a fé e as crenças religiosas podem representar fonte de apoio para as pessoas com doenças crônicas que apresentam dor ou sofrimento. A confiança em um ser superior proporciona, muitas vezes, esperança, certeza e alívio diante das situações de fragilidade ou mesmo de impotência nas quais permanecerão envolvidas por muito tempo.

Estes resultados permitem refletir sobre a importância do profissional enfermeiro conhecer os pacientes sob seus cuidados, valorizando a religiosidade das pessoas como respaldo para suas condutas, facilitando assim a readaptação de cada ser sob sua responsabilidade.

5.3.2 Gênero

Diferenças significativas foram observadas ao se comparar as mulheres com os homens nas Dimensões Funcionamento Físico (p = 0,0001), Bem-Estar Emocional (p = 0,0002) e Papel Profissional (p = 0,038).

Na Dimensão Funcionamento Físico que avalia quais as limitações existentes após a instalação da doença e se estes limites se relacionam com a capacidade física para realizar atividades “simples” e corriqueiras como varrer o chão, levantar

ou carregar compras, subir escadas entre outras, as mulheres relataram maior incapacidade que os homens. A média do escore dessa Dimensão referida pelas mulheres foi menor (50,88) que a dos homens (62,63), e estão descritas na Tabela 5.

No estudo realizado por Martins e Cesarino (2005) detectou-se um comprometimento na qualidade de vida das mulheres por se sentirem mais incapacitadas a realizarem atividades domésticas do que os homens.

Normalmente, as mulheres são responsáveis por várias tarefas como, por exemplo, serem donas de casa, profissionais, esposas e mães. Este conjunto de atividades provavelmente será modificado com uma doença crônica e um tratamento contínuo como a hemodiálise. Podem-se observar estas mudanças por alguns relatos citados pelas mulheres deste estudo durante a coleta de dados:

> "Minha doença atrapalha muito a minha vida com o meu marido, ele não entende";
>
> "Eu me sinto uma decepção para os meus filhos";
>
> "Tive que deixar de fazer muitas coisas depois que comecei a hemodiálise";
>
> "Eu esperava mais da minha família".

Em seu estudo, Martín *et al*. (2004) também identificaram diferença estatística significativa em relação ao sexo feminino na Dimensão Funcionamento Físico. Eles justificam esta diferença pelo fato das mulheres exercerem este tipo de atividade de maneira mais constante em suas vidas do que os homens.

Porém, ressaltam a importância de se avaliar estes desajustes referentes ao sexo masculino, pois, de maneira geral o funcionamento físico, as atividades diárias e laborais, sofrem modificações constantes afetando a qualidade de vida dos indivíduos submetidos à hemodiálise.

Na Dimensão Bem-Estar Emocional novamente as mulheres referiram maior

ansiedade, depressão, alterações de comportamento e menor bem-estar psicológico que os homens (p = 0,0002), evidenciado pelo menor valor obtido pela média do escore do estrato na Dimensão (57,88 / 70,74).

A depressão nos pacientes em hemodiálise é detectada em alguns estudos como os de Kimmel *et al*. (2003), Patel *et al*. (2002) e Van Door *et al*. (2004) afirmando que este sentimento muitas vezes é ocasionado pela falta de aceitação e pelas modificações surgidas na vida desta população após a instalação da doença.

Outro fator que precisa ser levado em consideração é a dificuldade para se realizar o diagnóstico, pois, pode permanecer subdiagnosticado devido a vários fatores associados à uremia ou mesmo quando os sintomas apresentados forem característicos da adaptação à doença.

De acordo com estes mesmos autores, a depressão e a ansiedade devido ao futuro incerto, pode interferir negativamente na dinâmica familiar e conjugal bem como na adesão ao tratamento.

Sendo assim, é necessária uma avaliação cautelosa e cuidadosa por parte dos profissionais envolvidos para que possam em conjunto detectar não só a depressão como também outros sentimentos capazes de reduzir e prejudicar a qualidade de vida destas pessoas, em especial, as mulheres.

Os sentimentos, as sensações e os valores são percebidos de maneira particular e individual e precisam ser respeitados e valorizados.

5.3.3 Faixa Etária

No grupo estudado aqueles que possuem idade superior a 60 anos

apresentaram diferenças estatísticas em relação aos demais nas Dimensões Função Física (p = 0,001), Sono (p = 0,041) e Função Sexual (p = 0,028) indicando que quanto maior a faixa etária maiores as dificuldades enfrentadas.

Essas afirmações são possíveis a partir da observação das médias dos escores dessas Dimensões, obtidas pelos estratos da variável e descritos na Tabela 5, cujos menores valores são para aqueles com faixa etária maior que 60 anos.

Normalmente, observa-se na prática que pessoas com essa faixa etária costumam queixar da doença como algo que atrapalha suas vidas resultando muitas vezes em desajustes pessoais e familiares. As mudanças no estilo de vida são evidenciadas pelo aparecimento dos sinais e sintomas da doença em associação aos prejuízos das Dimensões destacadas.

Kusumota, Rodrigues e Marques (2004) discutem que a doença crônica possui uma característica particular para cada indivíduo sendo recebida de maneira única para cada ser podendo influenciá-lo na percepção dos sintomas. Desta forma, por não reconhecerem a gravidade da patologia e suas possíveis conseqüências, adiam a procura por ajuda profissional especializada ocasionando mudanças bruscas em suas vidas.

Estas mesmas autoras ainda afirmam que além dos prejuízos físicos relatados pelos pacientes em idade avançada, identificaram também prejuízos relacionados aos aspectos sociais em seu cotidiano.

Para Merkus *et al*. (1999) e Vázquez *et al*. (2004) a idade pode interferir fortemente na aceitação e percepção da doença. Para alguns com idade avançada é percebido um controle emocional que facilita a adaptação ao tratamento. Porém, para outros significa um empecilho surgido em suas vidas no momento em que realmente estavam prontos para viver. Por essas controvérsias, os autores

consideram fundamental a realização de estudos aprofundados neste sentido para se identificar as reais necessidades desta população.

A Dimensão Sono avalia a qualidade do sono (freqüência com que o indivíduo acorda durante a noite, a quantidade de horas que dorme e as dificuldades de se manter acordado durante o dia). Há semelhanças dos resultados do presente estudo com o de Parker *et al.* (2003), que identificou que quanto maior a idade das pessoas submetidas ao processo hemodialítico, maiores as dificuldades para o sono adequado e maior a insatisfação com a qualidade de suas vidas. O sono satisfatório é fundamental para que os indivíduos possam revigorar suas energias e enfrentar as dificuldades diárias. Do contrário as conseqüências reduzirão a qualidade de vida destas pessoas.

Novamente, os resultados apontam para a necessidade dos profissionais conhecerem o impacto causado pela doença crônica/tratamento em coisas que a princípio parecem simples, mas que interfere na qualidade de vida e que se detectadas podem ser minimizadas.

5.3.4 Tempo de Hemodiálise

O tempo de hemodiálise influenciou nas respostas dos entrevistados, sendo que aqueles com até 12 meses de tratamento foram estatisticamente diferentes dos demais nas Dimensões Energia e Fadiga (p = 0,014), Bem-Estar Emocional (p = 0,001), Funcionamento Físico (p = 0,000) e Dor (p = 0,012). É importante ressaltar que as Dimensões Funcionamento Físico e Energia e Fadiga, avaliam principalmente o desempenho nas atividades diárias e de trabalho como também a

sensação de desânimo e falta de energia presentes pelos próprios sintomas da doença.

Essas afirmações são resultado da observação dos resultados descritos na Tabela 5, das médias dos escores destas Dimensões nos estratos das variáveis, cujos menores valores são atribuídos aos indivíduos com até 12 meses em tratamento hemodialítico.

A exemplo dos resultados da presente pesquisa, alguns autores como Martín *et al*. (2004) e Martins e Cesarino (2005) afirmam que quanto maior o tempo de permanência em tratamento hemodialítico, maiores serão as estratégias desenvolvidas pelos próprios indivíduos para o enfrentamento tanto da doença quanto do tratamento.

Porém, estes mesmos autores afirmam também que algumas atividades diárias se mostram comprometidas quando relacionadas com o tempo de hemodiálise.

Em relação a este fato, pode-se ressaltar a pesquisa realizada por De Castro *et al*. (2003) na qual afirmam que apesar dos avanços tecnológicos terem contribuído fortemente para o aumento da sobrevida de renais crônicos, a permanência prolongada em diálise pode interferir negativamente na qualidade de vida desta população.

Sendo assim, pode-se considerar que ao iniciar a terapia renal substitutiva as pessoas precisam de suporte por parte de toda a equipe envolvida no tratamento fornecendo subsídios como apoio emocional e orientações adequadas para que consigam identificar estratégias para enfrentar as mudanças que podem afetar a qualidade de suas vidas.

Mas, é importante que se atente também para aquelas pessoas com maior

permanência em diálise, pois, cada ser é único e vivencia de maneira singular e particular cada fato ocorrido em sua vida sendo capaz ou não de enfrentá-las positivamente.

5.3.5 Companheiro Fixo

A maioria (58,3%) dos entrevistados afirma ter companheiro fixo. Quando comparados com os demais (41,7%) foram observadas diferenças estatísticas significativas nas Dimensões Função Física (p = 0,045), Efeitos da Doença Renal (p = 0,010) e Função Sexual (p = 0,017).

A capacidade para desempenhar atividades habituais e corriqueiras relacionada aos aspectos físicos foi percebida de maneira negativa pelas pessoas que não têm companheiro fixo quando comparada àquelas que possuem alguém constante em suas vidas. Esse fato está evidenciado no valor menor da média do escore atribuído pelos que não têm companheiro fixo na Dimensão Função Física, comparado com os que têm (15,00 / 24,40), apresentados na Tabela 5.

Alguns autores como Painter *et al*. (2000) e Tawney *et al*. (2000), se preocupam com as limitações no tipo e na quantidade das atividades habituais dos portadores de IRC. Estes autores consideram que a atividade física pode influenciar positivamente o comportamento e conseqüentemente a função física dos pacientes em hemodiálise.

Por isso, em ambos os estudos eles citam a importância de se realizar um programa de intervenção para essas pessoas com o intuito de obter melhor desempenho para as atividades ditas como corriqueiras que além de contribuir para

o enfrentamento da doença, melhorar o funcionamento físico e a qualidade de suas vidas relacionada à saúde.

A questão sobre os efeitos da doença renal avalia o impacto das restrições líquidas/alimentares, condições para viajar, levantar objetos, aparência pessoal e tempo livre. Os indivíduos sem companheiro fixo perceberam maior impacto que aqueles com companheiro, evidenciado pelo menor valor da média do escore do estrato na Dimensão Efeitos da Doença Renal atribuído pelos primeiros (49,27), em relação aos demais (57,66). Esses dados estão descritos na Tabela 5.

Este fato reforça que o apoio familiar pode facilitar e promover condições positivas nas pessoas em tratamento hemodialítico no que se refere ao enfrentamento da nova situação imposta em suas vidas.

Este apoio constante permite que o indivíduo se reconheça enquanto pessoa fundamental no ciclo familiar e o estimula a retornar às suas atividades, resgatando sua autonomia e auto-estima.

O estudo de Parkerson e Gutman (2000), que analisou a qualidade de vida relacionada à saúde e sobrevivência dos pacientes em hemodiálise, identificou o apoio familiar como essencial. Este autor ainda concluiu que aqueles indivíduos que moravam com a família relataram melhoria no suporte social, na saúde geral e também melhor qualidade nas relações sociais do que pessoas que não dispunham deste tipo de apoio.

A Dimensão Função Sexual indicou que as pessoas que não têm companheiro fixo sentiram maior dificuldade em se satisfazerem sexualmente do que as demais. Essa afirmação é possível a partir da observação do menor valor atribuído à média do escore do estrato nessa Dimensão, pelos primeiros, quando comparados com os demais (63,39 / 81,58).

Existem alguns estudos como o de Sylvia *et al*. (2003) e Yassumoto *et al*. (2004), que consideram que vários fatores podem estar relacionados com os problemas sexuais de portadores de insuficiência renal crônica destacando os psicológicos, os neurológicos, hematológicos, farmacológicos e também endócrinos. Outros motivos são aqueles relacionados com a própria etiologia da IRC como a hipertensão, a doença vascular periférica, a diabetes *mellitus* entre outros.

Os problemas sexuais são evidenciados nas queixas constantes durante o tratamento hemodialítico. Por isso, é considerada uma complicação comum, que afeta consideravelmente a qualidade de vida destas pessoas.

Para Yassumoto *et al*. (2004), não são fornecidas informações e nem mesmo tratamento adequado para os pacientes como a função sexual prejudicada, afetando-os negativamente.

Já os resultados do trabalho de Sylvia *et al*. (2003), reforçam a necessidade de novos estudos e novas abordagens com o intuito de avaliar esta população de maneira global, pois esta complicação pode acarretar várias outras de cunho familiar, íntimo e pessoal.

Assim, pode-se perceber que a atividade sexual constitui fator relevante e que merece atenção por parte do profissional enfermeiro que lida direta e diariamente com esses indivíduos auxiliando-os na identificação, enfrentamento e resolução deste problema, não frustrando as expectativas individuais. Nesse assunto ressalta-se também a importância do suporte de um companheiro fixo, ou dos familiares, orientados pela equipe.

5.3.6 Mora Sozinho

Outro aspecto analisado nesta pesquisa foi a comparação entre as pessoas que moram sozinhas com aquelas que moram junto a familiares. Estes familiares podem ser pais, irmãos, filhos, esposa ou mesmo outro tipo de parentesco. Houve diferença estatística entre eles nas Dimensões Funcionamento Físico (p = 0,007), Efeitos da Doença Renal (p = 0,015) e Função Sexual (p = 0,049). Em todas essas Dimensões, os valores médios atribuídos aos escores nos estratos da variável pelos que moram sozinhos foram menores (Tabela 5), o que indica uma pior situação. São eles: 19,14 / 31,25; 42,97 / 55,57 e 41,67 / 77,08 respectivamente.

Coincidentemente são as mesmas Dimensões em que houve diferenças para aqueles que têm companheiro fixo, o que reforça o quanto é importante o suporte familiar.

Por estes resultados pode-se inferir que quem tem companhia para morar tem menos dificuldade para realizar atividades como o autocuidado, varrer o chão, caminhar, dentre outros.

Pode-se afirmar também que o impacto das restrições líquidas e alimentares é menor naquelas que não moram sozinhas.

Além das restrições impostas pela doença renal o indivíduo convive com a dor, fadiga e incapacidade. Outros aspectos dignos de nota são os horários da hemodiálise, bem como o tempo que os pacientes e seus familiares gastam com a nova rotina imposta. Dentre os fatores sociais existem as preocupações com a doença, as estratégias de enfrentamento e as dificuldades para manter-se trabalhando. Este modelo de compreensão de qualidade de vida tem sido utilizado como medidor do impacto psicossocial na doença renal crônica (DEVINS, 1994).

Segundo Sales (2003), todos os membros da família sentem o impacto em suas vidas quando alguns de seus integrantes desenvolvem uma doença caracterizada como crônica. Assim, é necessária atenção para as características objetivas e subjetivas de todos os envolvidos e principalmente do portador de tal patologia.

Apesar de todo o aparato e das inovações tecnológicas que surgem a cada ano, é imprescindível que as expectativas pessoais, os aspectos sociais, econômicos, familiares, psicológicos e outros que podem influir na qualidade de vida, sejam considerados.

Então, é fundamental a atenção para os dados subjetivos, que infelizmente ainda não são valorizados por alguns profissionais por não se mostrarem "concretos". É necessária uma mudança de atitude objetivando cuidar com qualidade minimizando os desajustes impostos pela doença renal.

Ainda neste sentido, Sales *et al*. (2006) enfatizam que a convivência com doenças crônicas afeta de maneira direta ou indireta a qualidade de vida. Os prejuízos e limites impostos sobrecarregam tanto o paciente quanto seus familiares, em especial nos aspectos econômicos, dificultando a produção individual, que muitas vezes é essencial à manutenção da vida de toda a família.

Para Nucci (2003), as mudanças ocorridas no estilo de vida, nos valores, nas expectativas quanto ao futuro e a perda do controle para organizar a própria vida, provocam um confronto individual com as dificuldades surgidas e pode afetar todo o contexto familiar.

Esta autora ainda afirma que a obrigação de transferir as responsabilidades pertinentes a este ser para algum membro de sua família, reflete significativamente na qualidade de vida de todos os envolvidos e pode também gerar problemas de

cunho emocional.

Geralmente, as pessoas que se encontram em um processo de adoecimento se sentem vítimas das circunstâncias podendo provocar impacto negativo em seus relacionamentos afetivos. Por isso, a atenção por parte dos profissionais de saúde envolvidos no contexto, assim como dos familiares e amigos é percebido como algo indispensável para maior aceitação da situação instalada.

Assim, urge repensar a postura dos profissionais envolvidos com estes indivíduos na busca de soluções para os possíveis problemas que se multiplicam a cada dia e que provocam insatisfação do paciente e de seus familiares, afetando a qualidade de suas vidas.

Outro fator preocupante para os portadores de IRC é o que diz respeito à função sexual. Este fato muitas vezes se apresenta prejudicado devido à redução nas condições físicas, à presença de sintomas advindos da doença e pelos efeitos colaterais das medicações. Em determinadas situações esses fatores desencadeiam estresse familiar levando ao término das relações conjugais (BINIK & MAH, 1994).

Identificou-se na atual pesquisa que a Dimensão Função Sexual está prejudicada nas pessoas que moram sozinhas. A freqüência de atividade sexual e a satisfação experimentada pelos pacientes em hemodiálise já foi identificada por Milde *et al*. (1996), como também por Sylvia *et al*. (2003).

Estes autores constataram que a grande maioria dos portadores de IRC é insatisfeita com sua vida sexual e que este problema se apresenta em praticamente todos os tipos de tratamento de substituição renal. Afirmam também que ainda é um aspecto pouco pesquisado pela equipe de saúde e que deveria ser dada maior importância pelo impacto e conseqüências que este problema pode trazer à qualidade de vida destas pessoas.

Para Rosas *et al*. (2001) e Yassumoto *et al*. (2004), a prevalência de disfunção sexual em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico é significativa e pode estar associada com diabetes *mellitus*, depressão, hipertensão e outros. Concordam também que grande parte desta população não recebe atenção adequada neste sentido e conseqüentemente não recebem tratamento condizente com suas necessidades e expectativas individuais.

Neste aspecto, observa-se novamente que existe uma necessidade constante por parte destes indivíduos no que se refere aos laços afetivos com familiares e amigos para uma melhor adaptação dos problemas surgidos em decorrência da patologia e do próprio tratamento.

5.3.7 Grau de Escolaridade

Os resultados mostram que há diferença estatística significante entre as respostas dos indivíduos, dependendo do seu grau de escolaridade. As Dimensões em que isso ocorreu foram Saúde Geral (p = 0,031), Energia e Fadiga (p = 0,012), Função Sexual (p = 0,010), Sono (p = 0,004) e Lista de Sintomas e Problemas (p = 0,043). Os indivíduos que mais se queixaram foram aqueles com 1^{o} grau, exceto na Dimensão Lista de Sintomas cujas maiores queixas foram daqueles que possuem o 3^{o} grau de escolaridade. Essas afirmações são possíveis a partir da observação das médias dos escores atribuídos nos estratos da variável, cujos valores são menores para aqueles que possuem o 1º grau nas três primeiras Dimensões listadas acima e para os que têm o 3º grau na última Dimensão (Tabela 5).

Geralmente, não é fácil associar o grau de instrução formal das pessoas com

sua maneira de enfrentar determinadas situações que aparecem em suas vidas como, por exemplo, uma doença caracterizada como crônica.

Algumas pesquisas como a De Castro *et al*. (2003) e de Perneger *et al*. (2003) referem que quando o indivíduo apresenta grau de instrução menor, a maneira como ele aceita e enfrenta o problema é mais branda do que naqueles casos onde o grau de escolaridade é maior. Porém, estes autores concordam que a situação contrária também é verdadeira.

No estudo, De Castro *et al.* (2003), os pacientes com maior escolaridade são relacionados como aqueles que também possuem recursos intelectuais que podem auxiliar em uma melhor adaptação para as conseqüências advindas da doença renal crônica. Os autores também relatam que na Holanda, estudo semelhante utilizou o *Sickness Impact Profile* como instrumento de medida da qualidade de vida, e também observou melhora na qualidade de vida dos indivíduos com maior grau de escolaridade.

5.3.8 Trabalho

As respostas às questões sobre trabalho indicaram diferença estatística na Dimensão Papel Profissional (p = 0,016) entre aqueles que trabalham e não trabalham. A maioria dos entrevistados não trabalha. As razões alegadas são a própria doença, problemas visuais, diabetes, ou outras doenças que levaram a insuficiência renal crônica.

É por meio da atividade profissional, que grande parte dos indivíduos concretiza seus projetos de vida e se classifica como um ser humano capaz e útil

para ele mesmo e para os seus.

Segundo Nucci (2003), pelo fato de vivermos em uma sociedade capitalista, várias pessoas associam qualidade de vida com a aquisição de recursos financeiros ou bens materiais. Assim, quando o paciente se percebe impossibilitado de exercer alguma atividade profissional ficará submetido a outros para sua sobrevivência, pode perder a autoconfiança e sofrer vários desajustes em sua vida.

Especificamente em portadores de doença renal crônica, alguns estudos como os de Duarte (2003), Sesso, Rodrigues-Neto e Ferraz (2003) e Vázquez *et al*. (2004) afirmam que a dificuldade de readaptação para o trabalho pode desencadear depressão nestas pessoas.

Conforme estes autores, este sentimento pode provocar um ciclo vicioso interferindo na nutrição, na adesão ao tratamento, na dinâmica conjugal e familiar apresentando-se também como responsável por maior taxa de mortalidade nessa população.

Considera-se então que o trabalho, habitualmente, tem um significado importante para os indivíduos, pois é sinônimo de capacidade perante ele mesmo e seus familiares. Infelizmente, o preconceito para com essas pessoas ainda se mantém presente dificultando sua readaptação na sociedade caracterizada como capitalista.

Para evitar ou minimizar as conseqüências deste ciclo, faz-se necessário um envolvimento de todos no processo de adaptação da nova rotina familiar, pois os envolvidos terão suporte suficiente na sua readaptação.

Sem sombra de dúvida, o compromisso profissional é reflexo da sua sensibilidade para identificar e atender as diversas necessidades de todos os pacientes.

5.4 OUTRAS QUESTÕES DO KDQOL-SF

Fazem parte do KDQOL-SF questões cujas respostas não integram o cálculo dos escores das Dimensões. A primeira delas é a questão número 2 que avalia como está a saúde geral atualmente, em comparação há um ano (Tabela 6).

Tabela 6. Avaliação da saúde geral de 72 portadores de insuficiência renal crônica. Goiânia, 2006.

Questão 2	***N***	***%***
1. Muito melhor agora do que há um ano atrás	19	26,4
2. Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	12	16,6
3. Aproximadamente igual há um ano atrás	20	27,8
4. Um pouco pior agora do que há um ano atrás	10	13,9
5. Muito pior agora do que há um ano atrás	11	15,3
Questão 22		
0 – 4 (A pior possível)	6	8,3
5 (Meio termo entre pior e melhor)	28	38,9
6 – 10 (A melhor possível)	38	52,8

Percebe-se que a maioria das pessoas (27,8%) afirmou que sua saúde está aproximadamente igual e muito melhor agora do que um ano.

Este fato permite lembrar que a maioria dos pacientes já se encontrava há um ano em tratamento dialítico. Percebe-se no cotidiano, uma satisfação “inicial” com o tratamento, pois, alguns pacientes chegam debilitados em decorrência dos sintomas inerentes à patologia e aproximadamente após a quarta sessão de hemodiálise, adquirem um melhora significativa. A astenia é reduzida, as náuseas e vômitos também são amenizados e o apetite retorna ao normal. As respostas provavelmente refletem este fato.

A outra questão é a número 22, específica para a doença renal. Ela também avalia a saúde de maneira geral. Esses resultados destacados na Tabela 6 demonstram que a maioria dos pacientes considera, apesar das dificuldades

percebidas e relatadas, que a sua saúde geral se encontra numa escala de meio termo a melhor possível.

Assim, os dados sugerem que o tratamento hemodialítico apesar de influenciar negativamente a qualidade de vida desta população, em alguns aspectos, promove também a redução de outros que prejudicavam esses indivíduos antes do tratamento como mal-estar, astenia, inapetência, indisposição e, muitas vezes, o medo da morte, o que os leva a avaliar positivamente sua saúde em geral.

5.5 CORRELAÇÃO DE PEARSON

A Correlação de *Pearson* busca identificar possíveis associações entre variáveis. Assim, por meio da estimativa do coeficiente *r*, pode-se determinar presença ou ausência de correlação. Os valores que *r* assume variam de +1 a -1, indicando correlação positiva ($r > 0$), ou negativa ($r < 0$).

Segundo Smoller (1995) e Beiguelman (2002), os valores de *r* igual a 0,0 (zero) não apresentam correlação; para valores de *r* variando entre 0,1 a 0,4, a correlação é considerada fraca; já os valores de 0,5 sugerem uma correlação mediana; e, finalmente, *r* variando de 0,6 a 1,0 indica uma boa correlação.

No presente estudo, os dados gerados pela correlação de Pearson na comparação entre as variáveis dos questionários sócio-demográfico e KDQOL-SF variaram entre $0,0 \leq r \leq 0,4$. Desta forma, os dados sugerem uma correlação fraca entre as variáveis, o que indica ausência de relevância em termos práticos para se estabelecer uma associação que permita concluir significância entre os dados.

6. Conclusões

"Ninguém comete erro maior do que não fazer nada porque só pode fazer um pouco."
(Edmund Burke)

Os resultados dessa pesquisa nos permitem concluir que o portador de insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico sofre várias alterações na qualidade de sua vida evidenciadas pelo valor dos escores atribuídos às diferentes Dimensões do KDQOL-SF. Esse estudo buscou identificar quais aspectos requerem maior atenção por parte da equipe multiprofissional, utilizando-se da premissa de que quem sabe onde a vida foi alterada é o próprio indivíduo.

As Dimensões que obtiveram os maiores escores foram “Estímulo por Parte da Equipe de Diálise” (88,37), “Qualidade da Interação Social” (80,83), “Satisfação do Paciente” (80,09), “Função Sexual” (73,86) e “Função Cognitiva” (80,74).

Em contrapartida as menores médias dos escores foram os das Dimensões “Função Física” (20,49), “Papel Profissional” (22,22), “Sobrecarga da Doença Renal” (34,55) e “Função Emocional” (36,57). Esses resultados indicam quais aspectos estão influenciando negativamente ou modificando as vidas do grupo estudado, e podem direcionar ações dos profissionais.

A maioria dos pacientes entrevistados é do sexo masculino, com idade média de 51,1 ± 16,6 anos (entre 21 e 84 anos), afirma ser católica. A maioria também sabe apenas ler e escrever, tem renda mensal entre 1 e 2 salários mínimos, tem companheiro fixo, faz tratamento hemodialítico no período entre 12 e 60 meses e não trabalha.

Observou-se que a percepção dos indivíduos frente aos aspectos analisados em cada Dimensão do KDQOL-SF não é homogênea. Essa percepção foi influenciada pela idade, gênero, tempo de tratamento, presença ou não de um companheiro fixo, religião, grau de escolaridade, se reside sozinho ou não e pelo

trabalho.

Os católicos e evangélicos referiram ter menos dificuldades no trabalho e enfrentar melhor os sintomas da doença renal (fadiga, prurido, cefaléia e náuseas) quando comparados com aqueles indivíduos que afirmaram não possuir religião.

As mulheres referiram maior incapacidade após a instalação da doença para realizar atividades corriqueiras, “simples” como varrer o chão, levantar ou carregar compras, subir escadas, que os homens. Referiram também mais depressão, ansiedade e menor bem-estar, bem como mais dificuldades no trabalho do que os homens.

Aqueles que têm mais de 60 anos referiram enfrentar mais dificuldades para realizar atividades físicas, têm menor qualidade de sono e pior funcionamento sexual que os demais.

Os que fazem hemodiálise há menos que 12 meses referem estar numa melhor situação nos aspectos ligados à energia e fadiga (sensação de desânimo e falta de energia para as atividades diárias e de trabalho), bem-estar emocional, funcionamento físico e dor que os demais.

A presença de um companheiro fixo ou de um familiar foi considerado algo positivo no que se refere à realização de atividades habituais e corriqueiras relacionadas aos aspectos físicos, na satisfação sexual e no impacto dos efeitos da doença renal.

Os entrevistados com 1º grau de escolaridade referiram mais queixas de fadiga, baixa qualidade de sono e insatisfação sexual, avaliaram pior sua saúde em geral, referiram mais dor e menor bem-estar emocional que os demais. Os que têm 3º grau queixaram-se mais dos sintomas.

A maioria não trabalha em função da doença renal ou da perda da visão. Os

que trabalham percebem mais o impacto da doença no papel profissional.

A avaliação da saúde geral comparada há um ano atrás, foi considerada estar da mesma forma, ou melhor, que um ano atrás pela maioria.

7. Implicações para a Enfermagem

"É possível mudar nossas vidas e a atitude daqueles que nos cercam simplesmente mudando a nós mesmos."
(Rudolf Dreikurs)

Na atualidade, cada vez mais a preocupação com a qualidade da vida dos indivíduos submetidos a qualquer tratamento tem sido objeto da atenção dos enfermeiros, sendo considerada um dos principais objetivos terapêuticos das enfermidades crônicas.

Com a instalação de enfermidades como a insuficiência renal crônica, as pessoas precisam aprender a conviver com as diversas limitações advindas da doença e do tratamento que muitas vezes modificam seu estilo de vida em maior ou menor grau. Essas modificações em sua maioria, atuam de maneira negativa refletindo em todos os aspectos relacionados às condições humanas.

Antes disso, os profissionais precisam aprender a lidar com as variadas situações que se apresentam. Esse estudo buscou identificar quais aspectos requerem maior atenção por parte da equipe multiprofissional, utilizando-se da premissa de que quem sabe onde sua vida foi alterada é o próprio indivíduo, objetivando melhorar a qualidade do cuidado ministrado.

É essencial reconhecer que este estudo foi realizado em um único centro de tratamento hemodialítico, com uma população originada do Sistema Único de Saúde, o que de alguma maneira poderia levar à conclusão que os resultados não se aplicariam a outros locais. Contudo, quando observados os resultados de demais estudos foram percebidas semelhanças, reforçando a idéia de que se tratam de evidências que merecem a atenção dos profissionais.

Os indivíduos submetidos a tratamento hemodialítico apontam para a necessidade de serem direcionados esforços principalmente nos aspectos abordados nas Dimensões Física, Papel Profissional e Sobrecarga da Doença

Renal.

Vale a pena atentar para o que possa ter influenciado nas respostas positivas das Dimensões Estímulo por Parte da Equipe de Diálise, Satisfação do Paciente e Função Sexual.

Esta reflexão é pertinente, pois apesar do aprimoramento de técnicas e dos aparelhos utilizados em hemodiálise ter contribuído de maneira positiva para a sobrevida desta população, tem reduzido o tempo de contato paciente-enfermeiro e isso foi apontado pelo grupo integrante dessa pesquisa. Pode significar que os diagnósticos, as intervenções e as avaliações de enfermagem estão ficando em segundo plano pela escassez de recursos humanos e pelas obrigações burocráticas impostas pelas instituições. Ou seja, eles estão recebendo cuidados mecânicos e despersonalizados em função do tempo escasso e do excesso de serviço.

É necessário lembrar também que, o número de indivíduos que inicia tratamento hemodialítico é maior a cada ano, bem como está havendo um envelhecimento da população, o que aponta para a necessidade premente de profissionais qualificados e em número suficiente para atendê-los.

A atual Portaria do Ministério da Saúde preconiza 35 pacientes por turno para cada profissional enfermeiro. Acredita-se que esse número é grande para o cuidado individualizado e que possa ser qualificado como “aquele que eu gostaria de receber”.

É sabido que qualquer mudança demanda tempo e principalmente mudança de posturas. Isso só acontece a partir de iniciativas e reflexões individuais sobre o próprio comportamento profissional, que indiretamente refletem como a pessoa percebe seu papel profissional.

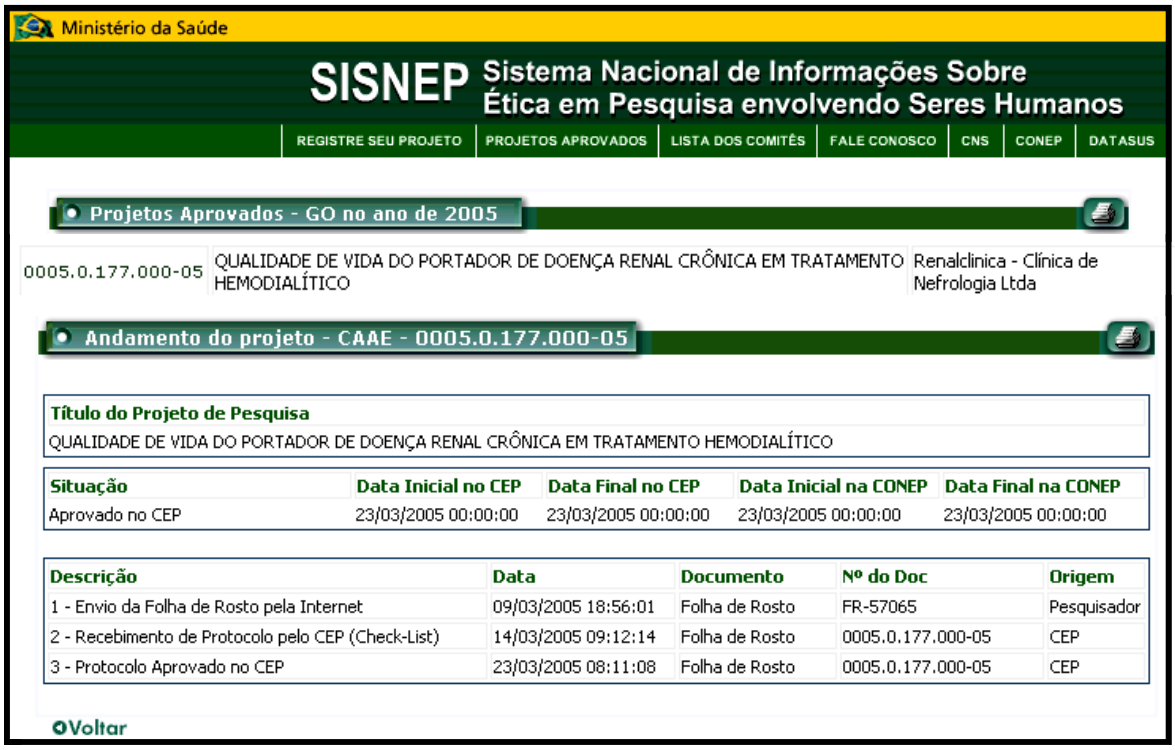
Acredita-se que essa pesquisa possa subsidiar a identificação e

implementação de novas estratégias que contribuam para a melhora da qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica.

É importante ressaltar que a aplicação de instrumentos que avaliem a qualidade de vida de pessoas acometidas por doenças crônicas se faz necessária, de maneira a qualificar o cuidado, como aquele pelo qual o enfermeiro é responsável e que toda pessoa têm o direito de receber.

8. Anexos

ANEXO 1. PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Ministério da Saúde

SISNEP Sistema Nacional de Informações Sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos

REGISTRE SEU PROJETO | PROJETOS APROVADOS | LISTA DOS COMITÊS | FALE CONOSCO | CNS | CONEP | DATASUS

Projetos Aprovados - GO no ano de 2005

0005.0.177.000-05	QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR DE DOENÇA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO	Renalclinica - Clínica de Nefrologia Ltda

Andamento do projeto - CAAE - 0005.0.177.000-05

Título do Projeto de Pesquisa

QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR DE DOENÇA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	23/03/2005 00:00:00	23/03/2005 00:00:00	23/03/2005 00:00:00	23/03/2005 00:00:00

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	09/03/2005 18:56:01	Folha de Rosto	FR-57065	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	14/03/2005 09:12:14	Folha de Rosto	0005.0.177.000-05	CEP
3 - Protocolo Aprovado no CEP	23/03/2005 08:11:08	Folha de Rosto	0005.0.177.000-05	CEP

Voltar

ANEXO 2. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) Sr(a) está sendo convidado(a) a participar do estudo intitulado: **Qualidade de Vida do Portador de Doença Renal Crônica em Tratamento Hemodialítico**, sob responsabilidade da Enfermeira Jacqueline Andréia Bernardes Leão Cordeiro, residente à Rua 227-A nº 72 - Apto. 301, no Setor Universitário, cujo telefone é (62) 261-1036. O objetivo geral do estudo é avaliar a qualidade de vida dos portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico por meio do questionário KDQOL-SF.

Garantimos que o(a) Sr(a) não sentirá nenhum desconforto, nem terá riscos ao participar do estudo. Entre os benefícios esperados com os resultados da pesquisa, inclui a possibilidade de melhorar a atenção dispensada às pessoas que procuram os serviços de saúde em hemodiálise.

Garantimos também o sigilo quanto ao seu nome, bem como o da instituição a que se referir. O(a) Sr(a) terá total liberdade de se recusar a participar ou retirar o consentimento, mesmo após o início do estudo. Se o(a) Sr(a) concordar em participar do estudo, peço-lhe o obséquio de assinar o presente Termo de Compromisso.

Obrigada,
Jacqueline Andréia Bernardes Leão Cordeiro (COREN: 98300

Eu, (nome do participante, em letras de forma)_____
li e entendi todas as informações que me foram fornecidas sobre a minha participação neste estudo e me foi dada a oportunidade de discutir e fazer perguntas. Todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e eu voluntariamente concordo em participar deste estudo. Eu recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo e assino.
Eu autorizo a liberação de dados desta pesquisa que não identifiquem a minha pessoa.
Nome do participante: _____
Assinatura do (a) participante: _____ Data: _____

Eu expliquei a natureza e o propósito do estudo para o(a) participante acima nomeado(a).
Nome do Investigador: _____
Assinatura do Investigador: _____ Data: _____
Testemunha do Consentimento Livre e Esclarecido por escrito (se o participante não pode ler ou escrever, uma testemunha independente deve assinar por ele/ela).
Nome da testemunha: _____
Assinatura: _____ Data: _____
Profissão/grau de parentesco: _____

ANEXO 3. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS SÓCIO-ECONÔMICO-DEMOGRÁFICO

- Idade: _____ anos – Data de Nascimento: ___/___/___ Sexo: ☐ M ☐ F
- Religião: ☐ Católica ☐ Evangélica ☐ Espírita ☐ Não tem ☐ Outras

  Outras – Especificar:_____
- Companheiro fixo: ☐ Sim ☐ Não
- Mora sozinho: ☐ Sim ☐ Não – Com Quem? _____
- Tem filhos: ☐ Sim ☐ Não – Quantos? _____
- Escolaridade:
  ☐ Não sabe ler ☐ Sabe ler e escrever ☐ 1º Grau ☐ 2º Grau ☐ 3º Grau
- Tempo de tratamento hemodialítico: _____
- Número de sessões semanais de hemodiálise: _____
- Acesso venoso: ☐ Fístula AV ☐ Cateter
- Trabalha: ☐ Sim - Em quê? _____

  ☐ Não - Por quê? _____
- Renda familiar mensal: R$_____
- Alguém o acompanha nas sessões: ☐ Sim ☐ Não

  Caso sim: Quem? _____
- Preenchido por: ☐ Paciente ☐ Pesquisador

ANEXO 4. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS KDQOL-SF™ 1.3

Sua Saúde
– e –
Bem-Estar

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

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

Obrigada por completar estas questões!

Kidney Disease and Quality of Life™ Short Form (KDQOL-SF™)
English Version 1.3
Copyright © 1993, 1994, 1995 by RAND and the University of Arizona

Estudo da Qualidade de Vida para Pacientes em Diálise

Qual é o objetivo deste estudo?
Este estudo está sendo realizado 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 permitirá uma maior compreensão sobre os efeitos do tratamento na saúde dos pacientes. Estas informações ajudarão a avaliar o tratamento fornecido.

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

Sua Saúde

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

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

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 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
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 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 cada linha.]

	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta nada
a Atividades que requerem muito esforço, como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
b Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
c Levantar ou carregar compras de supermercado.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
d Subir vários lances de escada	☐ 1	☐ 2	☐ 3
e Subir um lance de escada.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
f Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
g Caminhar mais do que um quilômetro.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
h Caminhar vários quarteirões.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
i Caminhar um quarteirão.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
j Tomar banho ou vestir-se.	☐ 1	☐ 2	☐ 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
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 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
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

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

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

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 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	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c Acredito que minha saúde vai piorar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d Minha saúde está excelente	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d Eu me sinto um peso para minha família	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a Você se isolou (se afastou) das pessoas ao seu redor?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c Você se irritou com as pessoas próximas?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
d Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
e Você se relacionou bem com as outras pessoas?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
f Você se sentiu confuso?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 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?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Dor no peito?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c Cãibras?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d Coceira na pele?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
e Pele seca?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
f Falta de ar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
g Fraqueza ou tontura?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
h Falta de apetite?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
i Esgotamento (muito cansaço)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
j Dormência nas mãos ou pés?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
k Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
l Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 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 liquido?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Limitação alimentar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c Sua capacidade de trabalhar em casa?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d Sua capacidade de viajar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
e Depender dos médicos e outros profissionais da saúde?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
f Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
g Sua vida sexual?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
h Sua aparência pessoal?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

16. Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas?
(Circule Um Número)

Não..... 1 →
Sim 2

Se respondeu não, por favor pule para a Questão **17**

Nas últimas 4 semanas você teve problema em:

	Nenhum problema	Pouco problema	Um problema	Muito problema	Problema enorme
a Ter satisfação sexual?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Ficar sexualmente excitado (a)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

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

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

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

18. Com que freqüência, 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?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b Dormiu pelo tempo necessário?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 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?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b O apoio que você recebe de sua família e amigos?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

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

Sim	Não
☐ 1	☐ 2

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

Sim	Não
☐ 1	☐ 2

22. No geral, como 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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 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!

9. Referências

BAKEWELL, A.B.; ROB, M.; HIGGINS, E. Does ethnicity influence perceived quality of life of patientes on dialysis and following renal transplant? **Nephrol Dial Transplant**, 16, 2001.

BARROS, E.; MANFRO, R.C.; THOMÉ, F.S.; GONÇALVES, L.F.S. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. 2 ed. Porto Alegre: ArtMed, 1999.

BEIGUELMAN, B. **Curso prático de bioestatística**. 5 ed. Ribeirão Preto: FUNPEC, 2002.

BINIK, Y.M.; MAH, K. Sexuality and end-stage renal disease: research and clinical recommendations. **Advances in Renal Replacement Therapy**, 1(3):198-209, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde: Conselho Nacional de Saúde - Resolução 196/96. http://conselho.saúde.gov.br/docs/reso196.doc. Acessado em 01 de Fevereiro de 2003.

BRASIL, V.V. **Qualidade de vida do portador de marcapasso cardíaco**: antes e após implante. 2001, São Paulo. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

BROWN, J.R.S. Strategies and pitfalls in quality of life research. **Hepatology**, 29, 1999.

CAMERON, J.S. **History of the treatment of renal failure by dialysis**. London: King's College. 2002.

CARMICHAEL, P.; POPOOLA, I.; JOHN, P.E. Assessment of quality of life in a single centre dialysis population using the KDQOL-SF questionnaire. **Quality of Life Research**, 9, 2000.

CIANCIARULLO, T.I.; FUGULIN, F.M.T.; ANDREONI, S. **A hemodiálise em questão**: opção pela qualidade assistencial. São Paulo: Cone, 1998.

CICONELLI, R.M. **Tradução para o português, validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida**. 1997, São Paulo. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina da Universidade de São Paulo.

COSTA NETO, S.B. **Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e de pescoço**: o bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem-viver. 2002, Brasília. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

COSTENARO, R.G.S. **Cuidando em enfermagem**: pesquisas e reflexões. Centro Universitário Franciscano, 2001, Santa Maria-RS.

CRUZ, J.; CRUZ, H.M.M.; BARROS, R.T. **Atualidades em nefrologia**. São Paulo: Sarvier, 2004.

DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. **Manual de diálise**. 3 ed. São Paulo: Medsi, 2003.

DE CASTRO, M.; CAIUBY, A.V.S.; DRAIBE, A.S.; CANZIANI, M.E.F. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.49, n.3, p. 245-9, 2003.

DEVINS, G.M. Psychosocial issues in end-stage renal disease: introduction. **Adv Ren Replace Ther**. 1(3):195-97, 1994.

DIEPENBROCK, N.H. **Cuidados intensivos**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

DRUKKER, W. Haemodialysis: a historical review. **Kluwer Academic Publisher**, 2, 1983.

DUARTE, P.S.; CICONELLI, R.M.; SESSO, R. **Cultural adaptation and validation of the "Kidney Disease and Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF^{TM} 1.3)" in Brazil**. *Braz J Med Biol Res*. 38(2), 2005.

DUARTE, P.S. **Tradução, adaptação cultural e validação do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos em programa dialítico - "kidney disease and quality of life - short form (KDQOL-SF^{TM}1.3)"**. 2003, Tese (Mestrado) – Escola Paulista de Medicina da Universidade de São Paulo.

EDGELL, E.T.; COONS, S.J.; CARTER, W.B.; KALLICH, J.D.; MAPES, D.; DAMUSH, T.M.; HAYS, R.D. A review of health-related quality of life measures used in end-stage renal disease. **Clin Ther**, 18, 1998.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J Adv Nurs**. Vol. 22, 1995.

FERRANS, C.E.; POWERS, M.J. Quality of life of hemodialysis patients. **Anna Journal**. Vol. 20, n. 5, Oct. 1993.

FERREIRA, A.B.H. **Novo Aurélio século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FLANAGAN, J.C. Measurement of quality of life: current state of the art. **Arch Phys Med Rehabil**. Vol. 63, february, 1982.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Publ**. Vol. 34, n 2, 2000.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psicatr**. Vol. 21, n 1, 1999.

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência &**

Saúde Coletiva, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FOUCAULT, M. **O nascimento do hospital**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.

GARRATT, A.; SCHMIDT, L.; MACKINTOSH, A.; FITZPATRICK, R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **BMJ**. 321:1-5, 2002.

GREEN, J.; FUKUHARA, T.; SHINZATO, Y.; MIURA,S.; WADA, R.D.; HAYS, R.; TABATA, H.; OTSUKA, I.; MAEDA, K.; KUROKAWA, K. Translation, cultural adaptation, and initial reliability and multitrait testing of the Kidney Disease Quality of Life instrument for use in Japan, **Quality of Life Research***,* Tokyo, v.10, p.93-100,2001.

GUYTON, A.C.; HALL, J.E. **Tratado de fisiologia médica**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

HAUK, M.; KUHLMANN, M.K.; RIEGEL, W.; KOHLER, H. Effects of hemodialysis patients. **Am J Kidney Dis**, 35, 2000.

HAYNES, B.J.; QUARLES, A.W.; WHITE, J.; PEDAN, A. The lifesite hemodialysis access system: implication for the nephrology nurse. **Nephrol Nurs J**, 29, 2001.

HAYS, R.D.; KALLICH, J.E.; MAPES, D.L.; COONS, S.J.; AMIN, N.; CARTER, W.B. **Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Version 1.2**: A Manual for Use and Scoring. Santa Monica, CA: RAND, P-7928; 1995.

HEIDENHEIM, A.P.; MUIRHEAD, N.; MOIST, L.; LINDSAY, R.M. Patient quality of life on quotidian hemodialysis. **American Journal of Kidney Diseases**. 42(1):S36-S41, 2003.

HERDMAN, M.; FOX-HUSHBY, J.; BADIA, X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. **Qual Life Res**. 6:237-47, 1997.

HERNÁNDEZ, A.Q.; GRANJA, L.L.; SERRANO, V.C.; LUNA, J.A.M.; LEYVA, P.M.; MORENO, A.Q. La calidad de la vida del paciente diabético. **Revista Cubana Medica Integrada**, v.16, n.1, 2000, La Habana.

HUDAK, C.M.; GALLO, B.M. **Cuidados intensivos de enfermagem**: uma abordagem holística. 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

KIMMEL, P.L; EMONT, S.L; NEWMANN, J.M; DANKO, H. ESRD Pacient Quality of Life: Symptoms, Spiritual Beliefs, Psychosocial Factors, and Ethnicity. **American Journal of Kidney Diseases**, 4:713-21, 2003.

KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do "Quality of Life Index" de Ferrans e Powers**. 1999, São Paulo. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R.A.P.; MARQUES, S. Idosos com insuficiência

renal crônica: alterações do estado de saúde. **Rev Latino-am Enfermagem**. 12(3):525-32, 2004.

LAURENTI, R. A mensuração da qualidade de vida. **Assoc Méd Bras**. Vol. 4, n 4, São Paulo, 2003.

LIMA, A.F.C. **O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico**: a busca por uma melhor qualidade de vida. 2000, São Paulo. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo.

LOCATELLI, F.; POZZONI, P.; DEL VECCHIO, L. Renal replacent theray in patients with diabetes and end-stage renal disease. **J Am Soc Nephrol**, 15, 2004.

LOK, P. Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. **Journal Advanced Nursing**, 23 (5): 873-81, 1996.

MARTÍN, F.; REIG, A.; SARRÓ, F.; FERRER, R.; ARENAS, D.; GONZÁLEZ, F.; GIL, T. Evaluación de la calidad de vida en pacientes de una unidad de hemodiálisis con el cuestionario Kidney Disease Quality of Life – Short form (KDQOL-SF). **DyT**, 25, 2004

MARTINS, L.M.; FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 4(3):5-18, 1996.

MARTINS, M.R.I.; CESARINO,C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, 13(5):670-6, 2005.

MASLOW, A. Toward a psychology of being. **Rev. Ed. Princeton**, New Jersey: Van Nostrant, 1968.

MERKUS, M.P.; JAGER, K.J.; DEKKER, F.W.; BOESCHOTEN, E.W.; STEVENS, P.; KREDIET, R.T. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. **American Journal of Kidney Diseases**, 29:584-92, 1997.

MERKUS, M.P.; JAGER, K.J.; DEKKER, F.W.; DE HAN, R.J.; BOESCHOTEN, E.W.; KREDIET, R.T. Physical symptoms and quality of life in patients on chronic dialysis: results of The Netherlands Cooperative Study on Adequacy of Dialysis (NECOSAD). **Nephrology Dial Transplant**, 14:1163-70, 1999.

MILDE, F.K.; HART, L.K.; FEARING, M.O. Sexuality and fertility concerns of dialysis patients. **ANNA Journal**, 23(3):307-15, 1996.

MILLER, J.F. **Coping with chronic illness**: overcoming powerlessness. 2ed., Philadelphia, 1992.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, 5(1):7-18, 2000.

MOREIRA, W.W. **Qualidade de vida**: complexidade e educação. Campinas: Papirus, 2001.

MORENO, A.B.; LOPES, C.S. Avaliação da qualidade de vida em pacientes laringectomizados: uma revisão sistemática. **Caderno de Saúde Pública**, 18(1):81-92, 2002.

MORREIM EH. Medical ethics and the future of quality of life research. **Prog. Cardiov. Nurs**, 7(1), 1992.

NENSEL, U.; ROQUEL, CK.; HILLENBRAND, T.; BARTEL, J. Dialyzer permeability for low-molecular weight proteins. Comparison between polysulfone, polyamide and cuprammonium-rayon dialyzers. **Blood Purif**, 12, 1994.

NORDENFELT L. Concepts and measurements of quality of life in health care. **Dordrecht: Kluwers Academic Publishers**. 1994.

NUCCI, N.A.G. **Qualidade de vida e câncer**: um estudo compreensivo. 2003, Ribeirão Preto. Tese (Doutorado) – Departamento de Psicologia e Educação da Universidade de São Paulo.

OLIVER, M.J.; EDWARD, L.J.; CHURCHILL, D.N. Imapct of sodium and ultrafiltration profiling on hemodialysis – related symptoms. **J Am Soc Nephrol**, 12, 2001.

PADILHA, M.I.C.S.; SOUZA, L.N.A. Qualidade de vida: reflexão de enfermeiras. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Vol. 8, n 3, set/dez 1999.

PAINTER, P.; CARLSON, L.; CAREY, S.; PAUL, S.M.; MYLL, J. Low-functioning Hemodialysis Patients Improve With Exercise Training. **American Journal of Kidney Diseases**, 36(3):600-8, 2000.

PARKER, K.P.; KUTNER, N.G.; BLIWISE D.L.; BAILEY J.L.; RYE D.B. Nocturnal sleep, daytime sleepiness, and quality of life in stable patients on hemodialysis. **Health and Quality of Life Outcomes**, Atlanta, p.1-10, 2003.

PARKER T.F. Technical advances in hemodialysis therapy. **Semin Dial**, 13, 2000.

PARKERSON Jr G.R; GUTMAN R.A. Health-related Quality of Life Predictors of Survival and Hospital Utilization. **Health Care Financ Rev**, v. 21,2000.

PASCHOAL S.M.P. **Qualidade de vida do idoso**: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2000, São Paulo. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

PATEL, S.S.; VIRAL, S.S.; ROLF, A.P.; KIMMEL, P.L. Psychosocial Variables, Quality of Life, and Religious Beliefs in ESRD Patients Treated With Hemodialysis. **American Journal of Kidney Diseases**. 40(5):1013-22, 2002.

PERNEGER, T.V.; LESKI, M.; CHOPARD-STOERMANN, C.; MARTIN, P.Y. Assessment of health status in chronic hemodialysis patients. **Journal of**

Nephrology, 16:252-59, 2003.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Artes Médicas, 1995, 3 ed, Porto Alegre-RS

PONTES A.C.F. **Obtenção dos níveis de significância para os testes de Kruskal Wallis, Friedman e comparações múltiplos paramétricos. 2000**. 158 f. Dissertação (Mestrado em Agronomia), Escola Superior de Agricultora "Luiz Queiroz", Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PORT, F.K.; FENTON, S.S.A.; MAZZUCHI, N. ESRD throughout the world: morbidity, mortality, and quality of life. **Kidney International**, 57(74):S1-S2, 2000.

PORTO, C.C. **Semiologia médica**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

RIELLA, M.C.; MARTINS, C. **Nutrição e o rim**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

ROGERS, C.R. **Tornar-se pessoa**. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

ROMÃO, J.E. Primórdios da hemodiálise no Brasil. **J Bras Nefrol**, 16, 1994.

ROMÃO JUNIOR, J.E. Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil. **Sociedade Brasileira de Nefrologia**, 2004.

ROSAS, S.E.; JOFFE, M.; FRANKLIN, E.; STROM, B.L.; KOTZKER, W.; BRENSINGER, C.; GROSSMAN, E.; GLASSER, D.B.; FELDMAN, H.I. Association of decreased quality of life and erectile dysfunction in hemodialysis patients. **Kidney International**, 64:232–238, 2003.

ROSAS, S.E.; JOFFE, M.; FRANKLIN, E.; STROM, B.L.; KOTZKER, W.; BRENSINGER, C. Prevalence and determinants of erectile dysfunction in hemodialysis patients. **Kidney International**, 59(6):2259-66, 2001.

ROSSI, V.E.C.; BARBOSA, L.M. Impacto do diagnóstico de doença crônica em um grupo de diabéticos da cidade de Passos-MG. **Revista Nursing**, 65(6), 2003.

SAAD, T.F. Central venous dialysis catheters. **Semin Dial**. Vol. 14, 2001.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, 12(1):33-41, 2003.

SALES, Z.N.; SOARES, E.; BOERY, E.N.; BOERY, R.N.S.O. Qualidade de vida e sua relação com as doenças crônico-degenerativas. **Revista Nursing**. 92(9):628-31, 2006.

SBN: **Sociedade Brasileira de Nefrologia**. Censo dos centros de diálise no Brasil. http://www.sbn.org.br/Censo/censo20032004.htm. Acessado em 21 de

Novembro de 2004.

SCHWAB, S.J.; OLIVER, M.J.; SUHOCKI, P. Hemodialysis arteriovenous acess. **Kidney International**. 59, 2001.

SCHWARTZMANN, L.; OLAIZOLA, I.; GERRA, A.; DERGAZARIAN, S.; FRANCOLINO, C.; PORLEY, G.; CERETTI, T. Validación de un instrumento para medir calidad de vida en hemodiálisis crónica: perfil de impacto de la enfermedad. **Rev Med Uruguai**. 15(2), 1999.

SESSO R. Inquérito epidemiológico em unidades de diálise do Brasil. **J Bras de Nefrol**, 2000; 22 [Supl 2]: 23-6.

SESSO, R.; RODRIGUES-NETO, J.F.; FERRAZ, M.B. Impact of socioeconomic status on the quality of life of ESRD patients. **American Journal of Kidney Diseases**. 41(1):186-95, 2003.

SMOLLER, S.W. **Biostatistics and epidemiology**: a primer for health professionals. 2 ed. New York: Springer-Verlag, 1995.

SYLVIA, E.R.; MARSHALL, J.; FRANKLIN, E.; STROM, B.L.; KOTZKER, W.; BRENSINER, C.; GROSSMAN, E.; GLASSER, D.B.; FELDMAN, H.I. Association of decreased quality of life and erectile dysfunction in hemodialysis patients. **Kidney International**, 64, 2003.

TAWNEY, K.W; TAWNEY, P.J.W.; HLADIK, G.; HOGAN, S.L.; FALK, R.J.; WEAVER, C.; MOORE, D.T.; LEE, M.Y. The Life Readiness Program: a physical rehabilitation program for patients on hemodialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, 36(3):581-91, 2000.

TAYLOR, S.E. **Health Psychology**. 4th ed. Boston: McGraw-Hill, 1999.

THOMAS, C.; CARVALHO, V.L. **O cuidado ao término de uma caminhada**. Santa Maria: Editora Eletrônica, 1999.

TRENTINI, M.; DA SILVA, D.G.V.; LEIMANN, A.H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 11(1): 18-28, 1990.

UNRUH, M. **Assessment of health-related quality of life in the hemo study**. Renal-electrolyte Division. Pittsburgh, 2003.

VAN BIESEN, W.; VANHOLDER, R.; LAMEIRE, N. Dialysis strategies in critically ill acute renal failure patients. **Lippincott Williams & Wilkins**, 2003.

VAN DOORN, K.J.; HEYLEN, M.; METS, T.; VERBEELEN, D. Evaluation of functional and mental state and quality of life in chronic haemodialysis patients. **International Urology and Nephrology**, 36:263-67, 2004.

VÁZQUEZ, I.; VALDERRÁBANO, F.; FORT, J.; JOFRÉ, R.; LÓPEZ-GÓMEZ, J.M.; MORENO, F.; SANZ-GUAJARDO, D. Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. **Quality of Life Research**, 00:1-11,

2004.

VIEIRA, J.A.; LUCONI, P. Estudo do financiamento da diálise no Brasil. Diretoria Executiva e Conselho Fiscal para o Biênio 2004/2006.

WALTERS, B.A.J.; HAYS, R.D.; SPRITZER, K.L.; FRIDMAN, M.; CARTER, W.B. Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. **American Journal of Kidney Diseases**, 40(6):1185-94, 2002.

YASSUMOTO, G.; BEZERRA, C.S.; FACIO JR., N.F.; AZOUBEL, R. Avaliação da função erétil e da qualidade de vida sexual em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico no Hospital de Base São José do Rio Preto-FAMERP. **Arq Ciênc Saúde**, 11, 2004.