

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

NEIDE TARSILA DA COSTA ARAÚJO

**Avaliação do nível de ativação dos portadores de doença renal
crônica no interior do Mato Grosso**

RIBEIRÃO PRETO

2023

NEIDE TARSILA DA COSTA ARAÚJO

Avaliação do nível de ativação dos portadores de doença renal crônica no interior do Mato Grosso

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: O cuidar de adultos e idosos

Orientador: Rosana Aparecida Spadoti Dantas

RIBEIRÃO PRETO

2023

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Costa Araújo, Neide Tarsila da

Avaliação do nível de ativação dos portadores de doença renal crônica no interior do Mato Grosso. Ribeirão Preto, 2023.

103 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Rosana Aparecida Spadoti Dantas

1. Insuficiência renal crônica. 2. Dialise renal. 3. Autogestão. 4. Participação do paciente.
5. Qualidade de vida.

COSTA ARAÚJO, Neide Tarsila da

Avaliação do nível de ativação dos portadores de doença renal crônica no interior do Mato Grosso

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

Dedico este trabalho a **Deus** por mais uma conquista.

A minha mãe **Ana**, que, mesmo sem muita instrução, sempre me incentivou à busca do conhecimento e, mesmo com dificuldade, me apoiou a prosseguir nos estudos.

Aos meus filhos, **João Victor** e **Maria Julia**, que por vezes tiveram de se privar da minha presença, em função dos meus estudos.

Ao meu esposo, **Marcos Aurélio**, por estar comigo nesse momento tão importante e desafiador.

Não poderia deixar de dedicar aos meus irmãos, **Arestides**, **Nilza** e **Nildes**, que sempre acreditaram em mim e nunca mediram esforços para me ajudar.

Agradecimentos

Desenvolver este estudo demandou tempo, leituras, reflexões, momentos de recolhimento que contribuíram para o meu crescimento profissional e pessoal.

À professora Dra. Rosana Aparecida Spadoti Dantas, minha orientadora, pelos ensinamentos, pela sabedoria com que me conduziu nessa investigação e a quem serei eternamente grata. Grande parte dos conhecimentos adquiridos ao longo desses anos deve-se ao seu laborioso trabalho.

A todos os docentes da Escola de Enfermagem Ribeirão Preto, que me proporcionaram um ótimo ambiente de estudo, e que, direta ou indiretamente, contribuíram para o bom andamento de minha pesquisa.

A família que ganhei em Ribeirão Preto, Deva, Andrade, Ana Cláudia, Fernanda e Vitão, que sempre me acolheram com muito carinho.

Às colegas de trabalho e amigas Luciene Mantovani e Patrícia Reis, que sempre buscaram me socorrer nos momentos difíceis.

Às minhas amigas Ana Lúcia e Rosângela Guerino, por me amparar nos momentos de crise e me incentivar.

A todos os portadores de doença renal crônica de Sinop, especialmente àqueles que participaram desta pesquisa.

A Clínica Renal de Tratamento de Sinop, meu muito obrigada!

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Provavelmente, o meu agradecimento ficará aquém de tudo quanto recebi nesse período.

RESUMO

ARAÚJO, Neide Tarsila da Costa. Avaliação do nível de ativação dos portadores de doença renal crônica no interior do Mato Grosso. 2023. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

A doença renal crônica (DRC) é um problema de saúde pública mundial. As pessoas que têm DRC em estágio final requerem tratamento de substituição renal. Esta condição de saúde pode propiciar situações estressoras, uma vez que impõe limitações que podem influenciar de forma negativa a qualidade de vida. A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dessas pessoas é importante para analisar o impacto da DRC e do tratamento na qualidade de vida, contribuindo para a avaliação da efetividade do cuidado recebido e na validade das intervenções terapêuticas. A participação ativa do indivíduo no autogerenciamento da sua saúde tem mostrado resultados positivos, tanto para ele como para as instituições de saúde. Neste sentido, os objetivos deste estudo foram avaliar a ativação dos participantes segundo a idade, sexo, escolaridade, renda e situação conjugal; avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de tempo de diagnóstico da DRC; avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de QVRS; avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de estado de saúde percebido; avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de sintomas de ansiedade e depressão. Trata-se de um estudo observacional, tipo analítico, de corte transversal. Os dados foram coletados por entrevistas individuais e consulta ao prontuário dos participantes. As variáveis de interesse foram medidas pelas versões adaptadas para o Brasil dos instrumentos *Patient Activation Measure-13 items - PAM13*, *Kidney Disease and Quality of Life - Short -Form - KDQOL-SF* e *Hospital Anxiety and Depression Scale*. A avaliação do estado de saúde percebido no dia da entrevista foi realizada utilizando-se uma escala visual e numérica de 10 centímetros. Os dados foram processados e analisados no programa *IBM Statistical Package for Social Science (SPSS)* versão 23.0 para Windows. Para responder aos objetivos do estudo utilizamos os testes não paramétricos de Mann-Whitney e de correlação de Spearman. O nível de significância adotado foi de 0,05. Entre os 111 participantes, a maioria era do sexo masculino (55%), com menos de 60 anos (58,6%), casada/vivendo em união consensual (58,6%), com baixa escolaridade (média de anos de estudo de 7,1 anos), renda familiar mensal de até dois mil reais (52,3%) e inativa profissionalmente (87,4%). O tempo médio de diagnóstico da DRC foi de três anos, variando de menos de um ano até 15,6 anos. O acesso vascular predominante para o tratamento hemodialítico foi fístula arteriovenosa (94,6 %). As comorbidades mais frequentes eram a hipertensão arterial sistêmica (54,1%) e o diabetes mellitus (26,1%) e utilizavam em média 6,3 (D.P. = 4,2) medicamentos prescritos. O valor médio da medida de ativação foi de 75,7 (DP = 16,6), com mediana de 77 (entre 31 a 100), sendo que 72% dos participantes foram categorizados

nos níveis 3 e 4. Os valores médios obtidos para a QVRS, avaliada pelo KDQOL-SF, variaram entre 34,5 (Sobrecarga da doença renal) e 94,1 (Função sexual). Os valores médios obtidos nas avaliações do estado de saúde percebido, ansiedade e depressão foram respectivamente: 7,0 (DP = 2,8), 5,9 (DP = 4,2) e 5,8 (DP = 4,5). Não constatamos diferenças estatisticamente significantes nas medidas de ativação segundo a idade, sexo, escolaridade, renda e situação conjugal dos participantes. Nossos resultados dos testes de correlação não confirmaram as hipóteses de correlações moderadas entre as variáveis (maiores do que 0,30). Obtivemos valores de correlação menores que 0,30, embora estatisticamente significantes, da medida de ativação com as variáveis: tempo de diagnóstico da DRC ($r_s = 0,222$; $p=0,021$), as dimensões de QVRS [Sintomas ($r_s = 0,254$; $p=0,007$) e Sobrecarga da doença renal ($r_s = 0,213$; $p=0,025$)], estado de saúde percebido ($r_s = 0,248$; $p=0,007$), ansiedade ($r_s = - 0,218$; $p=0,022$) e depressão ($r_s = - 0,154$; $p=0,11$). Conclusão: A maioria dos participantes estava nos níveis 3 e 4 de ativação. Não constatamos diferenças nas medidas de ativação segundo as características sociodemográficas e clínicas investigadas. Embora estatisticamente significantes, apenas correlações fracas foram observadas entre as medidas de ativação, qualidade de vida relacionada à saúde, ansiedade e depressão. Estudos com maior número de participantes e sem o contexto da Pandemia da COVID-19 devem ser conduzidos para conhecermos melhor a relação entre as variáveis investigadas.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica. Dialise renal. Autogestão. Participação do paciente. Qualidade de vida.

ABSTRACT

ARAÚJO, Neide Tarsila da Costa. Assessment of the level of activation of patients with chronic kidney disease in the countryside of Mato Grosso. 2023. Thesis (Doctoral Degree in Health Sciences) – Fundamental Nursing, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

Chronic kidney disease (CKD) is a worldwide public health problem. People who have end-stage CKD require renal replacement therapy. This health condition can lead to stressful situations, since it imposes limitations that can negatively influence quality of life. The assessment of these people's health-related quality of life (HRQoL) is important to analyze the impact of CKD and treatment on quality of life, contributing to the assessment of the effectiveness of the care received and the validity of therapeutic interventions. Individuals' active participation in the self-management of their health has shown positive results both for themselves and for health institutions. In this sense, the objectives of this study were to: assess participants' activation according to age, gender, education, income and marital status; assess the correlation between measures of activation and time of diagnosis of CKD; assess the correlation between activation and HRQoL measures; assess the correlation between measures of activation and perceived health status; assess the correlation between measures of activation and symptoms of anxiety and depression. This is an observational, analytical, cross-sectional study. Data were collected through individual interviews and consultation of participants' medical records. Variables of interest were measured using versions adapted for Brazil of the Patient Activation Measure-13 items - PAM13, Kidney Disease and Quality of Life - Short-Form - KDQOL-SF and Hospital Anxiety and Depression Scale instruments. The assessment of perceived health status on the day of the interview was performed using a 10-centimeter visual and numeric scale. Data were processed and analyzed using the IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 23.0 for Windows. To respond to the objectives of the study, we used the non-parametric Mann-Whitney and Spearman correlation tests. The significance level adopted was 0.05. Among the 111 participants, most were male (55%), under 60 years old (58.6%), married/living in a consensual union (58.6%), with low education (mean years of study 7.1 years), monthly family income of up to two thousand reais (52.3%) and professionally inactive (87.4%). The mean time since CKD diagnosis was three years, ranging from less than one year to 15.6 years. The predominant vascular access for hemodialysis treatment was arteriovenous fistula (94.6%). The most frequent comorbidities were hypertension (54.1%) and diabetes mellitus (26.1%) and used an average of 6.3 (SD = 4.2) prescription drugs. The mean value of the activation measure was 75.7 (SD = 16.6), with a median of 77 (between 31 and 100), with 72% of participants being categorized into levels 3 and 4. The mean values obtained for HRQoL, assessed by KDQOL-SF, ranged from 34.5 (Kidney disease burden) to 94.1 (Sexual

function). The mean values obtained in the assessments of perceived health status, anxiety and depression were respectively: 7.0 (SD = 2.8), 5.9 (SD = 4.2) and 5.8 (SD = 4.5). We did not find statistically significant differences in measures of activation according to age, gender, education, income and marital status of participants. Our correlation test results did not confirm the hypotheses of moderate correlations between variables (greater than 0.30). We obtained correlation values lower than 0.30, although statistically significant, between the activation measure and the variables: time of CKD diagnosis ($r_s = 0.222$; $p=0.021$), HRQoL dimensions [Symptoms ($r_s = 0.254$; $p=0.007$) and kidney disease burden ($r_s = 0.213$; $p=0.025$)], perceived health status ($r_s = 0.248$; $p=0.007$), anxiety ($r_s = - 0.218$; $p=0.022$) and depression ($r_s = - 0.154$; $p=0.11$). Conclusion: Most participants were at activation levels 3 and 4. We found no differences in activation measures according to the sociodemographic and clinical characteristics investigated. Although statistically significant, only weak correlations were observed between measures of activation, health-related quality of life, anxiety and depression. Studies with a larger number of participants and without the context of the COVID-19 pandemic should be conducted to better understand the relationship between the investigated variables.

Keywords: Chronic Renal Failure. Renal Dialysis. Self-Management. Patient Participation. Quality Of Life.

RESUMEN

ARAÚJO, Neide Tarsila da Costa. Evaluación del nivel de activación de pacientes con enfermedad renal crónica en el interior de Mato Grosso. 2023. Tesis (Doctorado en Ciencias de la Salud) – Enfermería Fundamental, *Universidade de São Paulo*, Ribeirão Preto, 2023.

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública a nivel mundial. Las personas que tienen ERC en etapa terminal requieren terapia de reemplazo renal. Esta condición de salud puede derivar en situaciones estresantes, ya que impone limitaciones que pueden influir negativamente en la calidad de vida. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de estas personas es importante para analizar el impacto de la ERC y del tratamiento en la calidad de vida, contribuyendo a la evaluación de la efectividad de la atención recibida y la validez de las intervenciones terapéuticas. La participación activa de los individuos en la autogestión de su salud ha mostrado resultados positivos tanto para ellos mismos como para las instituciones de salud. En ese sentido, los objetivos de este estudio fueron: evaluar la activación de los participantes según edad, sexo, escolaridad, renta y estado civil; evaluar la correlación entre medidas de activación y tiempo de diagnóstico de ERC; evaluar la correlación entre la activación y las medidas de CVRS; evaluar la correlación entre las medidas de activación y el estado de salud percibido; evaluar la correlación entre medidas de activación y síntomas de ansiedad y depresión. Se trata de un estudio observacional, analítico, transversal. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas individuales y consulta de las historias clínicas de los participantes. Las variables de interés se midieron utilizando versiones adaptadas para Brasil de los instrumentos *Patient Activation Measure-13 items - PAM13*, *Kidney Disease and Quality of Life - Short -Form - KDQOL-SF* y *Hospital Anxiety and Depression Scale*. La valoración del estado de salud percibido el día de la entrevista se realizó mediante una escala visual y numérica de 10 centímetros. Los datos fueron procesados y analizados utilizando el *IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versión 23.0 para Windows. Para dar respuesta a los objetivos del estudio se utilizaron las pruebas no paramétricas de correlación de Mann-Whitney y Spearman. El nivel de significación adoptado fue de 0,05. Entre los 111 participantes, la mayoría eran del sexo masculino (55 %), menores de 60 años (58,6 %), casados/en unión libre (58,6 %), con baja escolaridad (promedio de años de estudio 7,1 años), ingreso familiar mensual de hasta dos mil reales (52,3%) y profesionalmente inactivo (87,4%). El tiempo medio desde el diagnóstico de ERC fue de tres años, variando desde menos de un año hasta 15,6 años. El acceso vascular predominante para el tratamiento de hemodiálisis fue la fístula arteriovenosa (94,6%). Las comorbilidades más frecuentes fueron la hipertensión arterial sistémica (54,1%) y la diabetes mellitus (26,1%) y utilizaron una media de 6,3 (DE = 4,2) medicamentos de prescripción. El valor medio de la medida

de activación fue de 75,7 (DE = 16,6), con una mediana de 77 (entre 31 y 100), clasificándose el 72% de los participantes en los niveles 3 y 4. Los valores medios obtenidos para la CVRS, evaluado por KDQOL-SF, varió de 34,5 (Carga de enfermedad renal) a 94,1 (Función sexual). Los valores medios obtenidos en las valoraciones del estado de salud percibido, ansiedad y depresión fueron respectivamente: 7,0 (DE = 2,8), 5,9 (DE = 4,2) y 5,8 (DE = 4,5). No encontramos diferencias estadísticamente significativas en las medidas de activación según la edad, el género, la educación, los ingresos y el estado civil de los participantes. Los resultados de nuestra prueba de correlación no confirmaron las hipótesis de correlaciones moderadas entre variables (superiores a 0,30). Obtuvimos valores de correlación inferiores a 0,30, aunque estadísticamente significativos, entre la medida de activación y las variables: tiempo de diagnóstico de ERC ($r_s = 0,222$; $p=0,021$), dimensiones de la CVRS [Síntomas ($r_s = 0,254$; $p=0,007$) y carga de enfermedad renal ($r_s = 0,213$; $p=0,025$)], estado de salud percibido ($r_s = 0,248$; $p=0,007$), ansiedad ($r_s = -0,218$; $p=0,022$) y depresión ($r_s = -0,154$; $p=0,11$). Conclusión: La mayoría de los participantes se encontraban en los niveles de activación 3 y 4. No encontramos diferencias en las medidas de activación según las características sociodemográficas y clínicas investigadas. Aunque estadísticamente significativas, solo se observaron correlaciones débiles entre las medidas de activación, la calidad de vida relacionada con la salud, la ansiedad y la depresión. Se deben realizar estudios con mayor número de participantes y sin el contexto de la pandemia de COVID-19 para comprender mejor la relación entre las variables investigadas.

Palabras clave: Insuficiencia Renal Crónica. Diálisis Renal. Automanejo. Participación del Paciente. Calidad de Vida.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos 111 participantes com doença renal crônica, em tratamento por hemodiálise. Sinop/MT, 2020 - 2021.....	48
Tabela 2 - Caracterização clínica dos 111 participantes com doença renal crônica, em tratamento por hemodiálise. Sinop/MT, 2020 - 2021.....	49
Tabela 3 - Análise descritiva da medida de ativação e os níveis de ativação dos 111 participantes do estudo. Sinop/MT, 2020-2021.....	50
Tabela 4 - Estatística descritiva das medidas de qualidade de vida relacionada à saúde dos 111 participantes do estudo. Sinop/MT, 2020 – 2021.....	51
Tabela 5 - Estatística descritiva das medidas do estado de saúde percebido, ansiedade e depressão dos 111 participantes do estudo. Sinop/MT, 2020 – 2021.....	51
Tabela 6 - Comparação das medianas dos valores de ativação dos participantes, segundo o sexo, idade, situação conjugal, escolaridade e renda familiar. Sinop/MT, 2020 - 2021.....	52
Tabela 7 - Coeficientes de Correlação de Spearman entre as medidas dos escores de ativação do PAM 13 e as 11 dimensões do KDQOL-SF. Sinop/MT, 2020 - 2021.....	54
Tabela 8 - Coeficiente de Correlação de Spearman entre as medidas dos escores de ativação do PAM 13 e as medidas do estado de saúde percebido, de sintomas de ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D). Sinop/MT, 2020 - 2021.....	55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CDRS – Componente Sumarizado da Doença Renal
CMS – Componente Mental Sumarizado
COVID-19 – Doença do Coronavírus - 19
CTR - Clínica de Tratamento Renal
DCVs - Doenças Cardiovasculares
DM II – Diabetes Mellitus II
DP - Desvio padrão
DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DRC - Doença Renal Crônica
DRCT - Doença Renal Crônica Terminal
DRCV – Doença Reno Cardiovasculares
EERP - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
FAV - Fistula Arteriovenosa
HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale
HAS - Hipertensão Arterial Sistêmica
HD - Hemodiálise
ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva
IMC – Índice de Massa Corpórea
KDQOL - Kidney Disease and Quality of Life
KDQOL-SF - Kidney Disease and Quality of Life - Short –Form
KDIGO - Kidney Disease Improving Global Outcomes
KDOQI - Kidney Disease Outcome Quality Initiative
M - Média
NKF - National Kidney Foundation
OMS - Organização Mundial da Saúde
PAM13 - Patient Activation Measure-13 items
PMP - pacientes por milhão de habitantes
QV - Qualidade de Vida
QVRS -Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SBN - Sociedade Brasileira de Nefrologia
SF-36 – Medical Outcome Survey-Short Form 36
SRAA - Sistema Renina-Angiotensina
SUS - Sistema Único de Saúde
TFG - Taxa de Filtração Glomerular
TRS - Terapia Renal Substitutiva
USP - Universidade de São Paulo

SUMÁRIO:

1 - INTRODUÇÃO	16
1.1 Justificativa do estudo	17
1.2 Referencial Teórico Metodológico	21
1.2.1 Doença renal crônica e hemodiálise	21
1.2.2 Autogestão da doença renal crônica de pessoas sob tratamento hemodialítico	27
2 – QUESTÕES, OBJETIVOS E HIPÓTESES	36
2.1 Questões do estudo	37
2.2 Objetivos e hipóteses	37
3 - MÉTODO	38
3.1 Delineamento, local e população do estudo	39
3.2 Aspectos éticos	39
3.3 Procedimento da coleta dos dados e instrumentos de medidas	40
3.4 Análise dos dados	44
4 - RESULTADO	45
4.1 Fluxograma dos pacientes	46
4.2 Resultados da caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes	47
4.3 Resultados das medidas de ativação, qualidade de vida relacionada à saúde, estado de saúde percebido, ansiedade e depressão entre os participantes	49
4.4 Resultado das análises da variável Ativação, segundo sexo, idade, situação conjugal, escolaridade e renda familiar dos participantes	52
4.5 Resultado das análises de correlação entre as medidas de Ativação, qualidade de vida relacionada à saúde, estado de saúde percebido, ansiedade e depressão	53
5 - DISCUSSÃO	56
5.1 Limitações do estudo	63
5.2 Implicações para a prática clínica e pesquisa	64
6 - CONCLUSÃO	65
REFERÊNCIAS	67

APÊNDICES

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 1	81
Questionário 2	83
Escala Numérica 3	85

ANEXOS

ANEXO 1	87
ANEXO 2	88
ANEXO 3	90
ANEXO 4	92
ANEXO 5	93
ANEXO 6	102

1. INTRODUÇÃO

1.1 Justificativa do estudo

As doenças crônicas são responsáveis por 60% de todo o encargo de afecções no mundo. Sendo que o crescimento dessas enfermidades é tão acelerado que, no ano 2020, 80% do volume de doença dos países em desenvolvimento devem resultar de problemas crônicos (OMS, 2003).

Adicionalmente, um estudo recente, retrata que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são a principal causa de morte prematura em todo o mundo, excede as mortes por causas externas e por doenças infecciosas, sendo responsáveis por 70% de todas as mortes em todo o mundo, além de impactos econômicos e sociais adversos (WHO, 2020).

A doença renal crônica (DRC) é uma expressão que envolve diferentes graus de déficit da função renal (PRADEEP et al., 2017). É um problema de saúde pública mundial, mais prevalente em população idosa que, todavia, tem crescido entre os mais jovens (GONÇALVES et al., 2015; PRADEEP et al., 2017; REZENDE et al., 2017).

Destaca-se que as doenças crônicas estão aumentando em todo mundo, necessitam de cuidados permanentes, exprime um grande desafio aos sistemas de saúde no que se refere a eficiência e efetividade, além de refletir consequências econômicas e sociais, uma vez que coloca em risco os recursos de saúde do país (OMS, 2003). Nesta direção, o Monitor de Progresso de Doenças Não Transmissíveis 2020, ressalta que atuar contra as DCNT é um imperativo moral e econômico que se faz necessário (WHO,2020).

Desde 2001, a Sociedade Brasileira de Nefrologia tem realizado o Censo Brasileiro de Diálise com vistas a ampliar o conhecimento e o número de informações sobre esta modalidade e a Terapia Renal Substitutiva no âmbito nacional. Comparando os resultados dos censos dos anos de 2009 e de 2020, constatou-se um aumento expressivo de 77.589 para 144.779 no número de pacientes em tratamento dialítico, enquanto a taxa bruta de mortalidade cresceu de 17,1% para 20,3% (BARRETTI, 2022).

Segundo dados da *National Kidney Foundation* (2017), há 30 milhões de americanos adultos com DRC e outros milhões em grupo de risco devido à diabetes *mellitus* (DM), hipertensão arterial sistêmica (HAS) e história de DRC na família. A DRC pode ser consequência de doenças renais ou doenças sistêmicas como HAS e o DM. Em decorrência de sua gravidade, ela pode restringir a realização das atividades diárias (GONÇALVES et al., 2015).

Destarte, faz-se necessário conhecer como as pessoas com DRC em estágio final estão vivenciando o tratamento hemodialítico, pois Sousa e Dutra (2013) inferem que o tratamento dialítico proporciona situações estressoras uma vez que altera toda a vida da pessoa, impondo-

lhes limitações que permeiam o campo físico, psicológico, familiar, sexual e social, influenciando de forma negativa a qualidade de vida. Adicionalmente, a pessoa com DRC em estágio avançado tem pior qualidade de vida quando comparado com a população em geral (BRIGUORI, et al. 2022).

No ano de 2015 havia mais de 2,8 milhões de pessoas com DRC no mundo em diálise, desses, 92% encontravam-se em hemodiálise (HD) e o restante em diálise peritoneal, e essas pessoas só estavam vivas por conta da realização de diálise (LUGON; MATOS; WARRAK, 2018).

A DRC está associada a morbidade e incapacidade, redução de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), a mortalidade e a altos custos, no entanto, não se encontra na lista prioritária de doenças não transmissíveis. Desta maneira, a comunidade global de nefrologia reconhece a necessidade de um plano consistente para discutir o problema dessa doença crônica (LEVIN et al., 2017).

Destaca-se que a DRC afeta de 10 a 15% de pessoas em todo o mundo. Assim, no ano de 2016, a Sociedade Internacional de Nefrologia sediou uma cúpula para discutirem sobre DRC, a qual contou com profissionais de todo o mundo, profissionais de diversos conhecimentos, cujo objetivo foi identificar e priorizar atividades-chave na área de cuidados clínicos, em que as seguintes necessidades foram destacadas: fortalecer a vigilância da DRC; lidar com os principais fatores de risco para DRC; reduzir a lesão renal aguda – um fator de risco especial para DRC; melhorar a compreensão das causas genéticas da DRC; estabelecer melhores métodos diagnósticos na DRC; melhorar a compreensão do curso natural da DRC; avaliar e implementar opções de tratamento estabelecidas em pacientes com DRC; melhorar a gestão de sintomas e complicações de DRC; desenvolver novas intervenções terapêuticas para retardar a progressão da DRC e reduzir as complicações da DRC; e aumentar a quantidade e a qualidade dos ensaios clínicos em DRC (LEVIN et al., 2017).

O agravamento da doença renal e a sua progressão estão associados ao manejo inadequado dos hábitos de vida e do tratamento pelas pessoas com DRC. Neste sentido, a ativação do paciente enquanto uma medida da sua capacidade de autogerenciar a sua vida no processo de saúde-doença é muito importante, principalmente entre pessoas com DRC (ZIMBUDZI et al., 2017).

Os custos do tratamento de complicações associadas à DRC, principalmente em sua fase final (insuficiência renal) representam um desafio para os cuidados de saúde, visto que, falta orçamento em muitas partes do mundo para atender esse público (LEVIN et al., 2017). Neste sentido, o autogerenciamento da saúde para os indivíduos com DRC é de suma importância,

posto que, as pessoas que conseguem gerenciar de maneira apropriada a própria saúde têm maior probabilidade de controlar a progressão da doença, pois estas detêm conhecimento, habilidade e confiança para agir.

O conceito de ativação abrange o conhecimento, a confiança e a competência do indivíduo para tomar decisões na autogestão da própria saúde, ou seja, de gerenciar os cuidados a saúde (HIBBARD et al., 2004; KINNEY et al., 2015).

Um número crescente de estudos sugere que a ativação das pessoas com doenças crônicas é mutável. Os profissionais da saúde podem dispor de intervenções voltadas para aumentar a ativação, tornando-se um determinante essencial para obter resultados de saúde em grupos de pessoas com diferentes doenças crônicas. Deste modo, a mensuração da ativação é a medida utilizada para quantificar os recursos de engajamento e da autogestão da pessoa, avaliando o seu conhecimento, sua habilidade e a segurança relacionada ao gerenciamento e cuidados com a saúde (THIRSK; CLARK, 2014).

A DRC e seu tratamento traz impacto na vida das pessoas com esta doença. A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dessa população tem auxiliado pesquisadores e profissionais da saúde a identificar quais os domínios da qualidade de vida são os mais afetados. Assim, faz-se necessário a avaliação continuada da QVRS de pessoas com DRC com o objetivo de analisar o cuidado fornecido pelos serviços de saúde, bem como verificar a eficácia das intervenções terapêuticas (GERASIMOULA et al., 2015; GONÇAVES et al., 2015).

Estudo controlado randomizado com 108 pacientes em estágio inicial da DRC investigou o efeito do aconselhamento (*coaching*) em saúde, baseado na teoria cognitivo-comportamental e no uso da entrevista motivacional, comparando os resultados obtidos nos grupos, intervenção e controle, com relação às medidas de autoeficácia, ativação e qualidade de vida. Os autores concluíram que o aconselhamento em saúde pode melhorar efetivamente a qualidade de vida e o autogerenciamento, visto que, esse tipo de intervenção aumenta os níveis de autoeficácia e ativação, através desses há melhora do autogerenciamento e a qualidade de vida (LIN et al., 2021).

Estudos nacionais que avaliaram a presença da ativação de pessoas com doenças crônicas são incipientes no Brasil. A presente investigação tem como finalidade responder as seguintes questões: Qual é a ativação de pessoas com DRC em tratamento hemodialítico e atendidos em uma cidade localizada no interior do Mato Grosso? Há relação entre a ativação e variáveis sociodemográficas, como sexo, idade, escolaridade, situação conjugal e renda familiar? Há relação entre a ativação e o tempo de diagnóstico da DRC? Quais as correlações

existentes entre as medidas de ativação, QVRS, estado de saúde percebido, ansiedade e depressão?

As respostas às questões elencadas podem favorecer o planejamento e implementação de cuidados efetivos direcionados às reais necessidades dessas pessoas que convivem com a DRC em estágio final.

1.2 Referencial Teórico-Metodológico

1.2.1 Doença renal crônica e a hemodiálise

O rim tem várias atividades, ele é responsável pela excreção de produtos finais de metabolismos, fabricação de hormônios, controle da estabilidade hidroeletrolítico, metabolismo acidobásico e da pressão arterial. A DRC é uma doença de percurso prolongado e, em muitos casos, o progresso é assintomático. Múltiplos fatores estão associados à sua etiologia e também ao desenvolvimento da perda de função renal (BRASIL, 2014).

A *Kidney Disease Improving Global Outcomes* (KDIGO) é uma organização global sem fins lucrativos que elabora diretrizes de práticas clínicas baseadas em evidências em doenças renais, assim no ano de 2012, estabeleceu critérios para avaliação e manuseio da doença renal crônica, e classifica-a como uma anormalidade tanto da estrutura como da função dos rins com curso de três meses a mais e enfatiza que estas anormalidades trazem implicações a saúde (KDIGO 2012, 2013).

Os principais fatores de risco da DRC incluem: DM, HAS, dislipidemia, obesidade, histórico de DRC na família, doença cardiovascular e tabagismo. Destaca-se também o uso prolongado de medicamentos com efeito reconhecidamente nefrotóxico, a saber: anti-inflamatórios não hormonais, opióides, antibióticos, quimioterápicos entre outros (BRASIL, 2014).

A doença glomerular, seja ela primária ou secundária, afeta pessoas de todas as idades. Boa parte dos registros de doença renal crônica terminal (DRCT), as doenças glomerulares representam cerca de 20% a 25% da prevalência. Todavia, em crianças, adolescentes e adultos jovens, a doença glomerular é uma das causas mais comuns de lesão renal irreversível que propicia sofrimento pessoal e problema socioeconômico (KDIGO, 2021).

A DRC precisa ser ordenada pela causa, categoria de taxa de filtração glomerular (TFG) e na albuminúria, pois através desta ordenação será possível prever os riscos relacionados ao comprometimento renal (KDIGO 2012, 2013; KIRSTAJN et al., 2014). No que se refere a causa da DRC, deve-se considerar a presença ou não de doença sistêmica, e no rim deve-se ponderar achados patológico-anatômicos (KDIGO 2012, 2013).

O desenvolvimento da DRC é compreendido como a perda progressiva da função renal, examinado por meio da TFG. O propósito do cuidado para com a pessoa com DRC tem o intuito de manter a função renal por maior período de tempo (BRASIL, 2014).

Os fatores associados ao desenvolvimento da DRC para DRCT englobam idade avançada, índice de massa corporal acima do normal, DM, doenças cardiovasculares, proteinúria e HAS (BRIGUORI, et al. 2022).

A redução gradual da TFG está correlacionada a diminuição das funções renais, consequentemente com o avanço da doença renal e é esperado o desenvolvimento de anemia, acidose metabólica e alterações do metabolismo mineral e ósseo. Também há ligação inversamente proporcional entre a TFG e o risco de morbidade cardiovascular, mortalidade por todas as causas e, mortalidade cardiovascular. As pessoas com DRC em seu estágio final apresentam $TFG < 15 \text{ ml/min/1,73m}^2$ para pessoas com DM ou $< 10 \text{ ml/min/1,73m}^2$ para pessoas sem DM desenvolvem a DRCT, que implica em realizar uma das terapias renais substitutivas (TRS) (BRASIL, 2014; OLIVEIRA JUNIOR, et al. 2019; RASTOGI, et al. 2021).

Na fase mais avançada da doença, a pessoa com DRC desenvolve a síndrome urêmica, que é caracterizada por um conjunto de sinais e sintomas que reflete uma disfunção orgânica generalizada, com manifestações clínicas em diversos sistemas (cutâneo, cardiovascular, neurológico, gastrintestinal, hematológico, ósseo e endócrino) e manifestações laboratoriais (hiponatremia, hiperpotassemia, hiperfosfatemia, hipocalcemia, hipermagnesemia, hiperuricemia e acidose metabólica) (OBRADOR, 2011), uma vez que os rins não conseguem eliminar todas as substâncias tóxicas pela urina, fazendo-se necessário realizar a TRS, seja na maneira de diálise ou transplante renal para manter a vida (NAEMT, 2014; OBRADOR, 2011; SOUSA; DUTRA, 2010).

Segundo as diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com DRC no sistema único de saúde (SUS), a doença renal está associada como um dos principais fatores de risco para doenças cardiovasculares (DCVs) (BRASIL, 2014, OLIVEIRA JUNIOR, et al., 2020).

No Brasil, a prevalência da DRC aproxima-se de 10% da população geral, enquanto as DCVs são causadoras de metade das mortes dos indivíduos com DRCT. Nessa população a possibilidade de óbito por DCV é 20 vezes maior (MARQUES; HAYASHI; NASCIMENTO, 2018). As diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com DRC no SUS, relata que há uma relação divergente entre a TFG, marcador de função renal, e as variáveis risco de morrer por DCV, de morbidade cardiovascular e de hospitalização. A mortalidade por etiologia cardiovascular entre os indivíduos com DRC é elevada. Neste sentido, considera-se a DRC como parte do grupo de DCV, no contexto de doença crônicas não transmissíveis, a saber: doenças renocardiovasculares (DRCVs) (BRASIL, 2014).

Indivíduos com TFG na faixa de 30 e 45 ml/min, quando associados com aqueles com TFG acima de 60 ml/min, têm risco de mortalidade de 90% e essa porcentagem aumenta para

110% quando relacionada à mortalidade de origem cardiovascular. Quando relacionada às pessoas com DRCT, aumenta-se o risco de mortalidade por DCV em 56 vezes entre as pessoas com pior TFG (BRASIL, 2014). Logo, os resultados clínicos mais temerosos da DRC são as DCVs, pois há necessidade de TRS e aumenta-se o risco de mortalidade. Assim sendo, prevenir a progressão da DRC tem interferência positiva, e precisa ser efetuada de acordo com o nível da TFG (KDIGO 2012, 2013; BRASIL, 2014).

Várias são as maneiras de mensurar as funções renais (KDIGO 2012, 2013; OBRADOR, 2011). A função excretora é a melhor se relaciona aos desfechos clínicos, sendo medida pela TFG. A TFG pode ser classificada como alterada, normal ou próxima do normal. Alteração na TFG indica presença de dano renal parenquimatoso ou alteração no exame de imagem (BRASIL, 2014).

A presença por mais de três meses dos seguintes critérios deve ser considerada para diagnóstico da DRC: marcadores de lesão renal (um ou mais); albumina (maior que 30 mg/24h; relação albumina/creatinina 30mg/g); anormalidades no sedimento urinário; distúrbios eletrolíticos e outros devido às lesões tubulares; anormalidades detectadas por exame histológico; anormalidades estruturais detectadas por exame de imagem; história de transplante renal; TFG diminuída (menor que 60ml/min/1,73m²). A classificação da doença deve ser baseada na causa, na TFG e na albuminúria (KDIGO 2012, 2013).

A detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas apropriadas para o retardamento de sua progressão podem diminuir o sofrimento dos pacientes e dos gastos dos serviços de saúde. A disfunção renal leve apresenta evolução progressiva, insidiosa e assintomática, dificultando o diagnóstico precoce da disfunção renal. O estágio da DRC é determinado pela função renal do indivíduo, sendo ele dividido em seis estágios: Estágio zero: pessoas com fatores de risco para desenvolvimento da DRC, com função renal preservada (filtração glomerular acima de 90 ml/min/1,73m²); Estágio 1- Função renal normal sem lesão renal (filtração glomerular acima de 90 ml/min/1,73m²); Estágio 2: Presença de insuficiência renal funcional ou leve (filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min/1,73m²); Estágio 3 – Presença de insuficiência renal laboratorial ou moderada (filtração glomerular entre 30 e 59 ml/min/1,73m²); Estágio 4 – Presença de insuficiência renal clínica ou grave (faixa de filtração glomerular entre 15 a 29 ml/min/1,73m²); Estágio 5 - Fase terminal de insuficiência renal crônica (filtração glomerular inferior a 15 ml/min/1,73m²), com indicação de diálise peritoneal ou hemodiálise (ROMÃO JÚNIOR, 2004). Posteriormente, o estágio 3 foi subdividido em 3A (filtração glomerular entre 45-59 em mL/min/1,73 m²) e 3B (filtração glomerular entre 30-44

em mL/min/1,73 m²) (KDIGO 2012, 2013; KIRSZTAJN et al., 2014; OBRADOR, 2011; PRADEEP et al., 2017; PARAZELLA; LERMA, 2015; SINGH, 2016).

Esta classificação visa à tomada de decisão no que diz respeito ao tratamento a ser realizado, bem como o direcionamento da pessoa aos serviços especializados. Assim, com intuito de ordenar o atendimento integral ao paciente com DRC, o tratamento precisa ser ordenado em Conservador (estágios 1, 2, 3a e 3b); Pré-diálise 4 e 5 Terapia renal de substituição (TRS) e Transplantes (KDIGO 2012, 2013).

O reconhecimento da etiologia da DRC subsidiará a escolha do melhor tratamento dialítico (KDIGO 2012, 2013). Na avaliação da etiologia precisa levar em consideração o contexto clínico de história pessoal e familiar, fatores ambientais, medicamentos, exame físico, medidas laboratoriais, exames de imagens e diagnósticos histopatológicos para estabelecer o motivo da doença renal, independente da graduação e utilizar métodos clínicos convencionais com devida atenção para os diagnósticos diferenciais de HAS e DM. O controle da progressão e complicações da DRC faz-se necessário controle da HAS, bloqueio do sistema renina-angiotensina (SRAA), igualmente melhorar o controle metabólicos, tais como: glicemia, dislipidemia, ácido úrico e acidose, pois estes fatores podem influenciar no retardo da evolução da DRC (KIRSZTAJN et al., 2014).

Na abordagem inicial além de se determinar o estágio da doença, é preciso determinar um projeto de ação baseado no estágio. O manuseio da pessoa com DRC necessita de uma abordagem multiprofissional, notadamente: médicos da atenção primária, nefrologistas, endocrinologistas, cardiologistas, cirurgiões vasculares, médicos assistentes, profissionais de enfermagem, nutricionistas e assistentes sociais (PERAZELLA; LERMA, 2015).

A finalidade da abordagem multiprofissional visa desacelerar a progressão da doença a fim de retardar o desenvolvimento da DRCT, ou seja, adiar o início de TRS, além de reconhecer e tratar comorbidades, identificar e antecipar as complicações da DRC, e preparar as pessoas para a TRS (PERAZELLA; LERMA, 2015).

Uma vez que se tenha o diagnóstico da DRC, existe a necessidade de avaliar e controlar com maior rigor os níveis pressóricos; os níveis glicêmicos; os níveis de colesterol; pois se não houver um controle desses níveis, há uma tendência à perda de função renal mais rápida nos estágios mais avançados da doença (BRASIL, 2014; PERAZELLA; LERMA, 2015; SINGH, 2016). Existem fatores que têm a capacidade de prever a progressão da DRC e que são modificáveis pelas mudanças no estilo de vida dos indivíduos, como cessação do tabagismo; a manutenção do peso corporal adequado; redução da pressão arterial e da albuminúria e prevenção da hiperglicemia (KIRSZTAJN et al., 2014).

O tratamento conservador tem por objetivo controlar os fatores de risco para a progressão da DRC, visando preservar a TFG pelo maior tempo de desenvolvimento possível (BRASIL, 2014; SINGH, 2016).

Dentro do cuidado conservador, existe a manutenção em tratamento conservador, voltado a pacientes que optam por não realizar a TRS, que consiste em cuidados adequados para o fim de vida. Este tratamento é direcionado aos pacientes e familiares, em que tanto os profissionais da atenção primária e especialistas da área realizarão um plano de suporte de vida para o manejo dos sintomas, apoio psicológico, e preparo para morte com fornecimento de apoio humano e cultural. Frente a opção do paciente em manutenção do tratamento conservado e recusa da TRS, o paciente precisa assinar um termo de consentimento livre e esclarecido (BRASIL, 2014).

A pré-diálise caracteriza-se pela manutenção do tratamento conservador e pelo preparo propício para o início da TRS, a qual consiste na filtração do sangue para retirada das impurezas, em paciente com DRC em estágios mais avançados. A TRS é uma das modalidades de substituição da função renal que pode ser por meio de: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal (BRASIL, 2014).

A hemodiálise é o procedimento pelo qual o sangue é filtrado por uma máquina, uma vez que o rim doente não pode fazer. O procedimento consiste em retirar todos os resíduos prejudiciais à saúde, tais como: sal e líquidos, assim auxilia na manutenção do equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina (BRASIL, 2019).

Através de uma membrana semipermeável, uma constituição de solução A é modificada pela exibição de uma segunda solução B, ocorre a diálise. Por meio desta membrana semipermeável as partículas de água e os solutos de baixo peso molecular conseguem romper os poros da membrana ao se juntarem, porém, os solutos maiores (proteínas) não atravessam por não conseguir atravessar a barreira, e a quantidade de solutos de ambos os lados da membrana mantém-se. O processo ocorre por meio de difusão e ultrafiltração (convecção)(DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2016).

A difusão é realizada aleatoriamente, desta maneira, quanto maior o peso molecular de um soluto, mais lento será a condução por meio da membrana semipermeável. Em contrapartida, as moléculas menores são conduzidas em alta velocidade, de maneira que as moléculas maiores que conseguem atravessar a membrana, difundem-se lentamente por transitar com baixa velocidade. Já a ultrafiltração os solutos são conduzidos por meio de membranas semipermeáveis, em que as partículas de água penetram as membranas semipermeáveis por meio de uma força hidrostática ou osmótica, e essas forças acabam levando

as partículas de água e junto os solutos pequenos, no entanto, os solutos maiores acabam ficando presos nas membranas (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2016).

A hemodiálise é um tratamento complexo que exige planejamento e coordenação por uma equipe multiprofissional de saúde, haja visto que, a máquina de hemodiálise regula o equilíbrio do ácido e base, assim como a quantidade de água e substâncias solúveis no corpo, removendo resíduos nocivos e o excesso de sal, resultando no controle da pressão arterial, e preserva o equilíbrio de elementos químicos como potássio e sódio. No entanto, a máquina não consegue produzir hormônios que interferem na pressão sanguínea e na hematopoese (QU; SHEN, 2023).

Diálise peritoneal (DP) é um procedimento o qual utiliza o peritônio do paciente como membrana semipermeável para a depuração de toxinas urêmicas e para ultrafiltração necessária para manter o paciente euvolêmico, ou seja, com volume normal. Por meio da membrana peritoneal, é realizado a troca de água e solutos entre os capilares do interstício peritoneal e o líquido de diálise infundido na cavidade peritoneal, de modo que a membrana peritoneal funciona como um capilar de hemodiálise. Esse método de tratamento, se realizado adequadamente, propicia a pessoa com DRC uma reposição parcial da função renal, uma vez que interrompe a possibilidade de ter sintomas da doença renal. Há várias modalidades de DP que podem ser adequadas de acordo com a necessidade de cada pessoa (MORAES, 2018).

Existe também a possibilidade de tratamento cirúrgico, que é o transplante renal, em que a pessoa com DRC recebe um rim de uma pessoa saudável, pode ser de um doador vivo ou morto, cuja função desse novo rim será filtrar e eliminar líquidos e toxinas. Este procedimento é considerado a melhor alternativa de tratamento renal, contudo não são todos os pacientes que tem indicação clínica para transplante e ainda, não há doadores suficientes para todos que se candidatam ao transplante (SBN, 2022).

A pessoa com DRC, ao longo da evolução dessa doença, irá enfrentar diversas situações estressantes em decorrência das mudanças nas abordagens terapêuticas. Há mudanças na sua rotina diária (restrição hídrica e alimentar), na capacidade funcional (cansaço, distúrbio do sono, câibras musculares, diminuição da capacidade laboral e de realizar atividades físicas) e em seu estado emocional (sentimentos como angústia, insegurança, pânico, depressão, desânimo, medo do prognóstico e incertezas sobre o futuro). Há, ainda, uma demanda relacionada ao tratamento hemodialítico relacionada ao tempo para as sessões de hemodiálise, o transporte ao serviço de saúde dificultando a manutenção do seu papel social e a manutenção do emprego (LIRA; ALVELAR; BUENO, 2015; LOPES, 2014; SOUSA; DUTRA, 2013).

Uma outra questão a ser considerada neste complexo tratamento que é a hemodiálise são os possíveis efeitos colaterais, que podem desencadear depressão, desnutrição, DM, anemia por conta da diminuição na produção de eritropoietina, além de distúrbios sanguíneos, endócrinos, doenças ósseas e DCVs (QU; SHEN, 2023). Assim, o papel da enfermagem é fundamental, visto que, a enfermagem é quem passa a maior parte do tempo ao lado do paciente durante a hemodiálise, é o primeiro profissional a ver quando o paciente passa mal e essa proximidade facilita a educação em saúde, para que o paciente desenvolva autogestão e assim, tenha uma melhor qualidade de vida relacionada a saúde.

Como toda doença crônica, a DRC desempenha um impacto na vida das pessoas, principalmente em seu estágio final que impõe restrições em quase todos os domínios de sua vida. Uma vez que, a DRC exige mudança no estilo de vida, com restrições alimentar e hídrica, alterações na atividade profissional, alterações na função física e componente físico, alterações social e emocional, efeitos da doença na vida diária são afetadas. Em adição, a hemodiálise é um sistema complexo, realizado três vezes por semana, o que requer idas frequentes aos centros de diálise e desta maneira, altera totalmente o modo de viver das pessoas (GERASIMOULA et al., 2015; LIRA; AVLEAR; BUENO, 2015; OTTAVIANI et al., 2016).

Considerando que a pessoa com DRCT precisa acompanhar um cronograma de tratamento rigoroso ao começar a realizar hemodiálise, a continuidade do cuidado domiciliar e a autogestão é um método terapêutico que visa desenvolver a confiança das pessoas com DRCT em hemodiálise. Uma vez que, o nível de controle da doença é influenciado pelas atitudes, comportamentos e gestão de outras doenças (QU; SHEN, 2023).

Saber como a pessoa com DRC, em tratamento hemodialítico, maneja a sua doença renal e o tratamento é importante para os profissionais que atuam no âmbito do tratamento renal. Conhecer o nível de ativação da pessoa frente à sua condição de saúde é um fator a ser considerado, pelos enfermeiros e demais profissionais de saúde, no planejamento do cuidado a essa pessoa.

1.2.2. Autogestão da doença renal crônica, ansiedade, depressão e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas sob tratamento hemodialítico

A Organização Mundial da Saúde, no início dos anos 2000 traz sua preocupação com as condições de saúde da população mundial e propõe a terminologia de condições crônicas no sentido de abranger as doenças crônicas, transmissíveis e não transmissíveis, bem como as incapacidades estruturais, provocadas por traumas, e os distúrbios da saúde mental. Estabelece

que as condições crônicas, por serem prolongadas, requerem a responsabilização dos pacientes no gerenciamento de seus problemas de saúde, pois apenas um tratamento clínico adequado, embora necessário, não garante a obtenção de resultados positivos nas condições de saúde desses indivíduos. Nesse sentido, a organização ressalta que as pessoas, afetadas pelas condições crônicas, necessitam promover mudanças em seus estilos de vida, desenvolverem outras habilidades e aprenderem a interagir com organizações de saúde para terem êxito no gerenciamento dessas condições de saúde. Eles não podem considerar a si próprios, nem mesmo serem vistos como receptores passivos de serviços de saúde (OMS, 2002).

A autogestão da saúde é o termo que concerne à participação ativa do sujeito no tratamento de sua condição crônica (BATTERSBY et al., 2003) e está em sintonia com o conceito de “ativação”, proposto por Hibbard e colaboradores (2004; 2005). Teoricamente, o termo ativação acorda com os princípios teóricos do *self-management* (ou autogerenciamento), sendo por isso considerado como termo equivalente ou até mesmo sinônimo (MUNCE et al., 2016).

A ativação descreve o grau de conhecimento, de habilidade e de segurança do indivíduo para autogerenciar e exercer cuidados relativos à sua saúde, de acordo com suas percepções (HIBBARD et al., 2005). Os indivíduos mais ativados, ou seja, com maior grau de ativação têm a tendência a seguir, com maior efetividade, o tratamento proposto (BECKER; ROBLIN, 2008; FOWLES et al., 2009; HIBBARD et al., 2007).

A ativação pode ser compreendida como a compreensão do próprio papel no processo de cuidado, com conhecimentos, habilidades e a confiança para assumir esse papel. Assim, as intervenções em saúde têm o papel de impulsionar a ativação das pessoas com vistas ao melhoramento dos comportamentos dos sujeitos com doenças crônicas (FOWLES et al. 2009).

Há semelhanças entre o conceito de ativação proposto por Hibbard e colaboradores (2007) com o conceito de autogerenciamento proposto por Nascimento; Gutierrez; Domenico (2010). Para estes autores, o autogerenciamento pode ser ligado a termos como automonitoramento, autocuidado, autoajuda e apoio social. Ressaltam, com base em seus estudos, que o autogerenciamento está conectado aos novos caminhos sobre educação em saúde para pessoas com doenças crônicas. Para eles, o conceito de autogerenciamento, assim como o de ativação, está relacionado às habilidades dos indivíduos para solucionarem os problemas nos campos biológico, social e afetivo, e tudo isto pode ser direcionado pela aprendizagem estruturada.

Considera-se que para ativar a pessoa faz-se necessário conhecimento e habilidades, para gerar confiança nas ações positivas à saúde. Conhecimento e habilidades se dão a partir de

práticas de educação em saúde cujo intuito é melhorar o entendimento e o convívio entre as pessoas atendidas nos serviços de saúde e os profissionais que prestam os cuidados, com o propósito de conseguir melhores rendimentos em saúde (HIBBARD et al., 2007).

Intervenções em saúde que se destinam a incentivar a autogestão dos indivíduos com doença crônica têm sido apresentadas como fundamentais para melhorar os seus comportamentos (FOWLES et al. 2009), entre eles aqueles com DRC (BECKER; ROBLIN, 2008).

Ao analisar o conceito de autogestão de pessoas com HAS, destaca-se que a autogestão começou a ser utilizada em meados da década de 1960, cuja finalidade era comprovar a participação ativa do cidadão em seu tratamento, com intenção de diminuir a influência da doença crônica na condição e funcionamento da saúde física, propiciando às pessoas com doenças crônicas encarar a repercussão da enfermidade, num contexto de colaboração entre doente e o profissional de saúde. Salienta-se que o exercício de autogestão acontece entre as pessoas e equipe de saúde. Esta ação compreende gerenciar sintomas, tratamento de saúde, confrontar as consequências físicas e psicológicas no intento de produzir mudança no estilo de vida e adaptação com as condições crônicas. Em que se faz necessário o empenho do enfermeiro à percepção dessas condições e assim, procurar métodos para enfrentamento da doença crônica (BALDUINO et al., 2014).

Os benefícios do autogerenciamento em saúde são diversos, no âmbito das doenças crônicas (LORIG et al., 1999). Há associação expressiva entre o índice de ativação e às alterações de comportamento que propiciam uma melhor adesão ao tratamento (MOSEN et al., 2007; SKOLASKY et al., 2008; SKOLASKY et al., 2011), a melhora da capacidade de resolver seus problemas e atingir as metas que estabelece para si, ou seja, melhora da autoeficácia (SKOLASKY et al., 2009; STEPLEMAN et al., 2010) melhora também a capacidade funcional e QVRS (SKOLASKY et al., 2011; STEPLEMAN et al., 2010). Pesquisadores que realizaram estudos com doentes crônicos (ALEGRIA et al., 2009; CHUBAK et al., 2012; FOWLES et al., 2009; MAYBERRY et al., 2010; MARSHALL et al., 2013; REMMERS et al., 2009; SALYERS et al., 2009; SKOLASKY et al., 2008; SHIVELY et al., 2013; STEPLEMAN et al., 2010) entre eles, os com DRC, encontraram ligações expressivas das medidas de ativação com variados fatores emocionais e psicológicos (BECKER; ROBLIN, 2008).

As doenças crônicas têm sido o cerne da proposta de autogerenciamento por vários motivos, entre eles: serem as principais causas de incapacidade, morbidade e mortalidade entre adultos e idosos. É necessário empregar esforços na educação em saúde, principalmente, dos adultos para que eles consigam autogerenciar as inúmeras atividades da vida humana. Neste

contexto, a educação em saúde propicia melhores habilidades na tomada de decisões, na execução de projetos entre outras atuações do ser adulto (NASCIMENTO; GUITIERREZ; DOMENICO, 2010).

A pessoa precisa de atividades educativas personalizadas e aconselhamentos com a equipe multiprofissional de saúde para aprenderem e perceberem a autogestão e, assim gerar mudança no estilo de vida. Pois muitos doentes não aderem a terapia prescrita e apresentam dificuldade em realizar e manter as mudanças necessárias ao estilo de vida (BALDUINO et al., 2014). Refletir sobre a autogestão é conceder um olhar para as preferências da pessoa com vistas ao seu processo de adoecimento e tratamento, ponto inerente do profissional da saúde.

Estudo controlado randomizado, realizado no Vietnã demonstrou que uma intervenção de autogestão melhorou o comportamento de autogestão, conhecimento, autoeficácia e QVRS em pacientes com estágios de DRC 3-5. Quando comparado com o grupo controle, o grupo intervenção apresentou melhorias no comportamento de autogestão, conhecimento e autoeficácia, refletindo na saúde física e mental. Assim, declaram que, o conhecimento é uma pré-condição para a mudança de comportamento no grupo de intervenção, posto que, mostraram uma grande melhora no conhecimento da doença renal, indicando que a melhora no comportamento é alcançável quando há conhecimento e a confiança. Desta maneira, mudanças na QVRS refletem como os pacientes são capazes de autogerenciar a DRC para alcançarem o bem-estar geral e pode servir como um indicador importante para avaliar a eficácia das intervenções de autogestão (NGUYEN; DOUGLAS; BONNER, 2019).

No âmbito da qualidade de vida, na área da saúde, o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) tem sido utilizado quando se pretende analisar o impacto das condições de saúde e/ou do tratamento na vida das pessoas (FAYERS; MACHIN, 2016). Em pessoas que tem doença crônica grave, como é o caso da pessoa com DRC, que se encontram mais vulneráveis às comorbidades, o que torna importante avaliar o impacto da doença e do tratamento nas condições de vida, a fim de orientar a assistência de maneira individual e coletiva, visando diminuir o impacto da DRC na vida das pessoas com esta condição (OTTAVIANI et al., 2016; SILVEIRA et al., 2010).

O autogerenciamento tem resultado em melhora da QVRS, bem-estar, dor, estado psicológico e redução de incapacidade (NASCIMENTO; GUITIERREZ; DOMENICO, 2010).

A investigação da QVRS de pessoas com DRC em diferentes modalidades de terapias renais substitutivas tem sido conduzida no Brasil e em outros países.

Estudo de revisão sistemática descrevem que pacientes em HD apresentam piores escores na maioria das dimensões da QVRS analisadas (componente físico e mental, papel

emocional, estado de saúde percebido, baixas chances de poder trabalhar). Esse comprometimento da QVRS dos pacientes em tratamento de hemodiálise está correlacionado às sessões contínuas de diálise a que são submetidos, afetando a independência da pessoa e até mesmo sua situação laboral e nível socioeconômico, propiciando prejuízo mental e físico. Em relação aos instrumentos de avaliação utilizados para mensurar a QVRS, descrevem que o mais utilizado é o tipo misto KDQOL-SF, o mesmo utilizado em nossa pesquisa (SÁNCHEZ-CABEZAS et. al., 2019).

Estudo transversal realizado em 12 unidades de diálise na cidade de Belo Horizonte, avaliou 678 pacientes, dos quais 223 eram idosos (M= 69,5), 56,6% eram do sexo masculino, 59,2% casados e 47,5% tinham de 1 a 4 anos de ensino. Os autores utilizaram os instrumentos *Kidney Disease and Quality of Life - Short Form* (KDQOL-SF) e o *Medical Outcome Survey - Short Form 36* (SF-36) para a avaliação da QVRS. Nos componentes específicos do KDQOL-SF obtiveram os menores escores médios em: Sobrecarga da doença renal (M=40,9, DP=28,6); Papel profissional (M=25,1, DP=31,8) e Satisfação do paciente (M=67, DP=18,7). Nos componentes genéricos (SF-36) obtiveram os menores escores médios em: Funcionamento físico (M=45,7, DP=30,1); Função física (M=40,6, DP=39,2) e Saúde geral (M=60,9, DP=21,8). Em relação aos escores sumarizados, o Componente da doença renal sumarizado (CDRS) apresentou um escore médio de 69,3 (DP=11,8), o Componente físico sumarizado (CFS) teve média de 38,3 (DP=9,1), enquanto para o Componente mental sumarizado (CMS) a média foi 41,4 (DP=9,9). Ao associarem os componentes específicos da doença renal com o número de doenças referidas e tempo de tratamento, concluíram que as dimensões específicas da doença renal apresentaram valores menores, com a progressão do tempo de tratamento e número de doenças. Menores valores de QVRS, relacionada às dimensões físicas, estavam presentes entre os mais idosos, mulheres, três ou mais doenças auto referidas e duas ou mais internações no último ano (BRAGA et al., 2011).

Resultados semelhantes foram obtidos em estudo de delineamento transversal, realizado na cidade de São Paulo, com 101 indivíduos com DRCT, com tempo mínimo de três meses em tratamento hemodialítico. Entre os participantes, 68% eram do sexo masculino, 27% compunham a faixa etária de 50 – 59 anos de idade, 55,5% eram casados, 27,7% tinham apenas o ensino fundamental completo. Ao analisarem as dimensões do KDQOL-SF, verificaram que as dimensões com menores escores médios relacionados à QVRS foram: Função física (M=30,2, DP=35,6), Situação de trabalho (M= 37,1, DP=28,6), Funcionamento físico (M= 46,6, DP=31,39), Saúde geral (M= 49,3, DP=16,7), Carga da doença renal (M= 51,3, DP=23,13) e Função social (M= 55,4, DP=26). Em contrapartida, a Função cognitiva (M= 89,3,

DP=13,5), Suporte social (M= 88,6, DP=20,1) e Função sexual (M= 84,5, DP=20,94) obtiveram os maiores escores (LOPES et al., 2014).

Outro estudo realizado com 27 pacientes do Instituto do Rim da Santa Casa de Misericórdia de Presidente Prudente, os quais aplicaram o KDQOL-SF e chegaram aos seguintes resultados: Papel profissional (M= 14,8, DP 27,09), Sobrecarga da doença renal M= 44,9, DP 24,1) e Efeitos da doença renal (M= 65,3, DP 24,37) obtiveram os menores escores. Esses dados indicam que a DRCT afeta negativamente o funcionamento físico e a atividade profissional do doente. Já na parte mais geral do questionário detectou a Função física (M= 53,7 DP 30,7), Função emocional (M= 61,7, DP 31,6) e Saúde geral (M= 62,4, DP 26,1) com menores escores (FAHUR et al. 2010).

A pessoa com DRC que realiza hemodiálise sofre alteração no desempenho físico (GREENWOOD, et al. 2021) e profissional, proporcionando um impacto negativo sobre a percepção da própria saúde e também, tem os níveis de vitalidade abalados (BRAGA et al., 2011; FAHUR et. al., 2010; LOPES et. al., 2014), podendo resultar em limitações das interações sociais e gerar problemas relacionados à saúde mental.

Estudo realizado com 7.771 participantes em HD ou DP, provenientes dos Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Austrália, Nova Zelândia e Japão, os pesquisadores identificaram que o bem-estar mental e a depressão foram semelhantes entre os pacientes, independentemente do tipo de tratamento, embora aqueles submetidos à diálise peritoneal tivessem reportado menor carga referente à doença renal. Ao longo de um ano, constataram pequena alteração na QVRS para a maioria dos pacientes. Os participantes que apresentaram problemas para a realização das tarefas básicas da vida diária foram aqueles com menores escores de QVRS e maior carga de doença renal, nos dois tipos de tratamento (BROWN et. al., 2021).

Estudo internacional de revisão sistemática, pautado nas diretrizes do Joanna Briggs Institute (JBI), utilizando as bases de dados PubMed, MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Cochrane Library e JBI Library, com descritores rins, doença renal crônica terminal, insuficiência renal crônica, tratamento conservador, cuidados não dialíticos, sintomas, QVRS e estado de saúde no período de janeiro de 2008 a julho de 2018. Foram selecionados 18 artigos e incluídos 13 na revisão. Os estudos foram realizados nos Estados Unidos (n= 4), Austrália (n = 3), Holanda (n = 2), e um no Reino Unido, China, Cingapura e Coreia envolvendo um total de 7.741 participantes. Os autores constataram que, com o avanço da DRC, houve diminuição da QVRS, principalmente da função física, visto que a carga da doença afetou o dia a dia destas

pessoas. No entanto, com o passar do tempo, ocorre uma adaptação à doença, diminuindo suas implicações na vida dos pacientes, com a melhora na função mental (YAPA et al., 2019).

A análise da QVRS de pessoas com DRCT em diálise tem sido investigado, tanto em âmbito nacional como em âmbito internacional, fato que requer conhecer não só o impacto da doença na vida das pessoas, mais também como as pessoas com DRCT percebem a sua saúde. Dado que, a partir do conhecimento desses construtos, é possível elaborar estratégias de assistência voltada as reais necessidades do doente. O conhecimento do estado de saúde é primordial para um planejamento em saúde, não apenas pelo seu papel como ponto determinante de saúde, mas pela sua associação com a adesão aos comportamentos geradores de saúde (ARAÚJO; LEMOS; LOPES, 2011).

O conceito de estado de saúde percebido tem sido usado como sinônimo de outros construtos, tais como: QVRS, resultados reportados pelo paciente e/ou resultados reportados pelo individuo (FAYERS; MACHINI, 2016). Avaliar como a pessoa percebe seu estado de saúde é um aspecto importante para o planejamento da assistência de enfermagem. Pois cada pessoa reage de uma maneira singular diante das adversidades da vida, logo, a abordagem assistencial necessita ser específica e individual.

A QVRS de pacientes com doença renal é reduzida na presença de sintomas de doenças emocionais, pois produz maus resultados clínicos e diminuição da faculdade de enfrentar as necessidades da doença e seu tratamento, demonstrado pelos piores escores para os componentes físico e mental, juntamente com maiores taxas de comorbidades e perda de acesso vascular. Neste sentido, a maior gravidade dos sintomas depressivos foi associada a pior estado de saúde percebido e pior estado nutricional, posto que, a depressão conhecidamente interfere nos hábitos alimentares, tanto para mais como para menos consumo de alimentos, o que pode levar a desnutrição e níveis mais baixos de hemoglobina, ferritina e albumina, o que irá repercutir em sua função física (BRITO et al., 2019).

Pessoas com DRC costumam apresentar diagnósticos de depressão e de ansiedade, o que por sua vez interferem negativamente na QVRS. Isto pode estar associado ao déficit da TFG que leva a uma diminuição da função cognitiva, adicionalmente, transtornos psiquiátricos também são prevalentes nesta população. Indivíduos em tratamento hemodialítico apresentam maior presença de ansiedade e depressão (AL-SHAMMARI et al., 2020), assim como as hospitalizações devido à depressão, ansiedade e abuso de substâncias são maiores em pessoas com DRCT do que entre aquelas com outras doenças crônicas. A possibilidade de hospitalização é maior entre os indivíduos em diálise (GREENWOOD, et al., 2021) quando confrontados com indivíduos em pré-diálise e pós-transplante (SIMÕES E SILVA et al. 2019).

Entre 110 pacientes em HD ou DP atendidos em dois hospitais localizados na cidade de Sydney, 45% apresentaram sintomas para depressão. Os autores ressaltaram que, neste contexto complexo de fatores que podem incluir desde estigma a tristeza percebida como uma resposta à doença, efeitos adversos de medicamentos e até mesmo efeitos da DRC, poderão ocorrer sub diagnósticos de depressão, resultando ausência de tratamento ou de prescrição inadequada (KWAN et al., 2019).

Embora a ansiedade não seja tão investigada quanto à depressão entre pessoas com DRC, trata-se de um transtorno de humor muito presente entre aqueles em tratamento hemodialítico (SIMÕES E SILVA et al., 2019).

A ansiedade é um problema generalizado entre os pacientes com DRC e quando comparado com outras populações de pacientes, a prevalência de sintomas elevados de ansiedade entre pacientes com DRC é maior do que a população adulta geral (3,8-25%) e a longo prazo de sobreviventes de câncer (21%) (HUANG et al., 2021).

Sintomas de ansiedade são comumente negligenciados em pacientes com DRC, pois podem não estar evidentes. No entanto, a ansiedade interfere no quadro clínico e nos resultados psicológicos destes indivíduos. Quando maior a presença de sintomas de ansiedade, menor tem sido a avaliação da QVRS e a adesão ao tratamento, além da sua associação com o aumento de morbidade e mortalidade (HUANG et al., 2021).

As mudanças físicas, sociais e psicológicas afetam adversamente a QVRS e agrava os sentimentos de perda de controle da pessoa em HD. Ao mesmo tempo, as inúmeras alterações tais como o declínio da função renal, restrições alimentares e a dependência de tratamento, os tornam mais propensos ao desenvolvimento de demência, delírio, psicose e ansiedade (GOYAL; CHAUDHURY; SALDANHA, 2018).

Pior QVRS foi associada a sintomas depressivos tanto em pacientes transplantados quanto em diálise, enquanto a ansiedade foi associada à baixa QVRS apenas em pacientes em diálise (BRITO et al., 2019).

Estudo brasileiro, realizado em um hospital universitário, na cidade de Juiz de Fora, investigou 21 pacientes (67% em HD) e seus cuidadores. Das oito dimensões da QVRS, avaliada pelo SF-56, quatro apresentaram resultados semelhantes (Aspectos sociais, Vitalidade e Saúde mental) entre os dois grupos. Sintomas de ansiedade e de depressão foram constatados em 38,1% dos pacientes e 33,3% dos cuidadores (PEREIRA et al., 2017).

Pesquisadores ao avaliarem 457 pacientes em HD, atendidos em seis centros de diálise no Kuwait, observaram a presença de sintomas depressivos (21,7%), de ansiedade (21,4%) ou

ambos (12,7%) entre os participantes. Os resultados mostraram uma correlação significativa entre os escores de depressão e ansiedade ($r = 0,701$, $p < 0,001$) (AL-SHAMMARI et al., 2020).

Presença de ansiedade e depressão está associada à baixa adesão aos regimes terapêuticos e ao desenvolvimento de complicações em pessoas com doença crônica, favorecendo aparecimento bem como o aumento da intensidade de outros sintomas. Ansiedade e depressão podem conduzir a um aumento da conscientização dos sintomas, causar sintomas fisiológicos baseados no aumento da tensão muscular, bem como alteração no sistema nervoso. Como consequência, ocorre o agravamento dos sintomas ansiosos e depressivos (KATON; LIN; KROENKE, 2007).

A ausência de comportamentos saudáveis como uso de uma dieta adequada, realização de atividades físicas regulares e o não uso de bebidas alcoólicas, fumo e outras drogas podem colaborar para o desenvolvimento de depressão. Pessoas com doenças crônicas, como a DRC, podem desenvolver quadros de depressão, da mesma maneira que a depressão pode piorar o curso da doença crônica devido à falta de adesão ao tratamento e aos regimes de autocuidado (KATON, 2011).

Esta situação pode ter se agravado nos últimos três anos com o advento da pandemia da COVID-19. Estudo de revisão sistemática com meta-análise avaliou o impacto da pandemia de COVID-19 na prevalência e carga de transtorno depressivo maior e transtornos de ansiedade globalmente em 2020. Pessoas do sexo feminino e das faixas etárias mais jovens foram mais afetadas pela pandemia tanto para transtorno depressivo maior como para transtorno de ansiedade. Concluiu-se que houve um aumento de 27,6% nos casos de transtorno depressivo e de 25,6% nos de transtorno de ansiedade na população geral mundial durante a pandemia (SANTOMAURO et al., 2021).

Diante do cenário apresentado, torna-se necessário estudar a capacidade da gestão do autocuidado de pessoas com DRC em tratamento hemodialítico, bem como sua relação com a QVRS, estado de saúde percebido, presença de ansiedade e depressão, principalmente neste novo contexto pandêmico.

2 QUESTÕES, OBJETIVOS E HIPÓTESES

2.1 Questões do estudo

O desenvolvimento desta pesquisa visa responder às seguintes questões:

- 1 - Há relação entre ativação para o autocuidado e qualidade de vida relacionada a saúde em pessoas com DRC, em tratamento hemodialítico?
- 2 - Há uma relação entre ativação e sintomas de ansiedade e depressão em pessoas com DRC, em tratamento hemodialítico?
- 3 – Existe relação entre ativação e estado de saúde percebido em pessoas com DRC, em tratamento hemodialítico?

2.2 Objetivos e hipóteses

Para responder estas perguntas, estabelecemos os seguintes objetivos e hipóteses:

Objetivo 1: avaliar a ativação dos participantes segundo a idade, sexo, escolaridade, renda e situação conjugal;

Objetivo 2: avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de tempo de diagnóstico da DRC;

Hipótese do estudo: Haverá correlação direta (ou positiva) e, no mínimo, de intensidade moderada entre as medidas de ativação e o tempo de diagnóstico da DRC.

Objetivo 3: avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de qualidade de vida relacionado à saúde;

Hipótese do estudo: Haverá correlação direta (ou positiva) e, no mínimo, de intensidade moderada entre as medidas de ativação e de qualidade de vida relacionada a saúde.

Objetivo 4: avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de estado de saúde percebido;

Hipótese do estudo: Haverá correlação direta (ou positiva) e, no mínimo, de intensidade moderada entre as medidas de ativação e de estado de saúde percebido.

Objetivo 5: avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de sintomas de ansiedade;

Hipótese do estudo: Haverá correlação inversa (ou negativa) e, no mínimo, de intensidade moderada entre as medidas de ativação e de sintomas de ansiedade.

Objetivo 6: avaliar a correlação entre as medidas de ativação e de sintomas de depressão;

Hipótese do estudo: Haverá correlação inversa (ou negativa) e, no mínimo, de intensidade moderada entre as medidas de ativação e de sintomas de depressão.

3 MÉTODO

3.1. Delineamento, local e população do estudo

Estudo observacional, tipo analítico, de corte transversal foi realizado na Clínica de Tratamento Renal, serviço privado conveniado ao Sistema Único de Saúde (SUS), localizado no município de Sinop, Estado de Mato Grosso. Destaca-se que a esta clínica de tratamento renal é a única situada ao norte do Mato Grosso. Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, há onze clínicas no estado sendo: quatro na capital Cuiabá, uma em Cáceres, uma em Primavera do Leste, duas em Rondonópolis, uma em Sinop, uma em Tangará da Serra e uma em Várzea Grande (SNB, 2019).

Em 2020, segundo dados da Clínica de Tratamento Renal, 283 pacientes realizavam hemodiálise três vezes por semana, sendo procedentes 28 municípios do estado do MT. O tempo médio de tratamento era de 12 horas semanais e os pacientes eram divididos em grupos de atendimento, segundo os dias da semana (segunda, quarta e sexta-feira; terça, quinta e sábado) e turnos (primeiro turno das 6 horas às 10 horas; segundo turno das 11 horas às 15 horas e terceiro turno das 16 horas às 20 horas).

Para a participação no estudo, estabelecemos os seguintes critérios de inclusão: adultos (18 anos ou mais), de ambos os sexos, em tratamento hemodialítico há, pelo menos, três meses (ANES; FERREIRA, 2009; BRITO et al., 2019; HUANG et al., 2021). Eram excluídos aqueles que apresentavam os seguintes critérios: complicação durante à hemodiálise, impossibilitados de comunicar-se verbalmente e sem orientação quanto ao tempo, espaço e pessoa.

A avaliação desta orientação era realizada com as seguintes questões: Qual o seu nome completo? Qual o nome da cidade em que você nasceu? Qual a sua idade? Qual a data de hoje? Em que dia da semana estamos? Qual o nome do local onde estamos neste momento? Os participantes eram excluídos quando erravam ou não sabiam informar três ou mais questões (NEPOMUCENO et al., 2018; SILVA, 2016) (ANEXO 1).

3.2 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CAAE nº 11356819.1.0000.5393) (ANEXO 2).

O recrutamento e a abordagem inicial das pessoas ocorreram na sala de hemodiálise, onde eram convidadas a participar da pesquisa. Neste local, apresentávamos os objetivos da pesquisa, detalhávamos como se daria a participação no estudo e esclarecíamos as dúvidas, se

houvessem. Reforçávamos o caráter voluntário da participação no estudo e a possibilidade de desistência em qualquer momento, sem a ocorrência de qualquer ônus ou consequências ao atendimento na clínica de hemodiálise. Diante da concordância do convidado, procedíamos a entrega para assinatura das duas vias do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1).

3.3 Procedimento da coleta dos dados e instrumentos de medidas

A coleta de dados foi realizada durante as sessões de hemodiálise pela pesquisadora principal do estudo. O período proposto para a coleta foi de três meses, levando em consideração o número de pacientes atendidos na clínica supracitada e os recursos humanos e financeiros disponíveis para a realização desta etapa do estudo. Iniciamos a coleta dos dados em março de 2020. No entanto, com o estabelecimento da pandemia pela Organização Mundial de Saúde, atendendo às orientações de medidas de contenção e prevenção COVID-19 (UFMT, 2020) e pautada nas orientações da Sociedade Brasileira de Nefrologia sobre as recomendações de boas práticas nas unidades de diálise em relação à epidemia, fez-se necessário interromper a pesquisa de campo, posto que, umas das orientações era reduzir o número de transeuntes e acompanhantes. Até a interrupção havíamos inserido no estudo 13 participantes.

Em setembro de 2020, retomamos a coleta dos dados, com a inserção de outros 26 participantes. Porém, com o aumento do número de casos da COVID-19 no estado, tivemos que interromper novamente a coleta no mês de outubro. Entre novembro de 2020 e janeiro de 2021, pudemos retornar ao local do estudo, com a inclusão de mais 72 pacientes, totalizando 111 participantes.

Como técnica de coleta de dados, utilizamos a entrevista individual e consulta aos prontuários dos participantes para obtenção dos dados clínicos. Elaboramos um questionário com informações sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação e procedência), econômicas (renda familiar) e clínicas (tempo da DRC, uso de fistula, uso de cateter e presença de comorbidades) (APÊNDICE 2).

Para a avaliação do estado de saúde percebido optamos pelo uso de uma escala visual-numérica, a qual tem sido utilizada para avaliar o estado de saúde percebido e outras variáveis como dor e QVRS (CUMMINGS; KOHN; HULLEY, 2015). No presente estudo, fornecíamos ao participante uma folha com uma linha impressa de dez centímetros com os valores zero e 10 em suas extremidades. O respondente era instruído a marcar, na linha impressa, qual a nota que atribuiria ao seu estado de saúde naquele dia, considerando que abaixo do número zero havia o

qualificador “pior estado de saúde” e do valor 10, o qualificador “melhor estado de saúde” (APÊNDICE 3).

Para a avaliação das demais variáveis de interesse: ativação, qualidade de vida relacionada à saúde, sintomas de ansiedade e sintomas de depressão utilizamos os instrumentos apresentados a seguir:

- ***Patient Activation Measure – 13 itens (PAM-13)***: para avaliar a ativação dos participantes foi utilizada a forma abreviada do instrumento “*Patient Activation Measure*” (HIBBARD et al., 2005), na versão validada para o Brasil (CUNHA et al., 2019) (ANEXO 3).

Para o uso da referida versão foi realizada a compra da licença (número: 1580414039 – 1612036439) para uso do produto no presente estudo, junto à empresa INSIGNIA HEALTH (<https://www.insigniahealth.com/>) (ANEXO 4).

Os 13 itens são respondidos em uma escala ordinal, com cinco opções de resposta: discordo totalmente (1 ponto), discordo (2 pontos), concordo (3 pontos), concordo totalmente (4 pontos) e não se aplica (0 ponto). Os itens estão dispostos em ordem hierárquica, de acordo com os quatro níveis de ativação estabelecidos com base nas crenças e no conhecimento, na capacidade, na confiança e na habilidade do indivíduo para realizar comportamentos saudáveis (HIBBARD et al., 2004).

O escore bruto da PAM-13 é obtido pela somatória dos valores indicados nas respostas aos itens, variando entre 13 e 52 pontos. Os valores obtidos na somatória são convertidos em uma escala de pontuação de ativação entre zero e 100 pontos, com maiores valores indicando maior ativação do participante (HIBBARD et al., 2005).

Posteriormente, estes valores são categorizados segundo os quatro níveis de ativação (HIBBARD et al., 2005, INSIGNIA HEALTH, 2013):

- Nível 1 (pontuação de 0,0 a 47,0): sugere que a pessoa ainda não entende que seu papel é importante na gestão da sua saúde e que deve ser atuante;
- Nível 2 (pontuação de 47,1–55,1): indica que a pessoa não tem confiança e conhecimento para agir;
- Nível 3 (pontuação de 55,2–72,4): a pessoa neste nível está começando a assumir os comportamentos de saúde que lhe são recomendados;
- Nível 4 (pontuação de 72,5–100): a pessoa é proativa em relação à saúde e desenvolve os comportamentos benéficos de saúde, embora possa apresentar dificuldades em períodos de estresse.

Kidney Disease Quality of Life Short Form - KDQOL-SF: utilizamos este instrumento específico para avaliar a QVRS de indivíduos com DRC, submetidos à terapia renal substitutiva (HAYS; et al. 1997), em sua versão adaptada para o português do Brasil (DUARTE et al., 2003) (ANEXO 5).

KDQOL-SF é um dos instrumentos mais utilizado para avaliar QVRS em DRC em diálise (SÁNCHEZ-CABEZAS et. al., 2019).

O instrumento contém 80 itens que incluem os itens do *Short Form - 36 Item Health Survey (SF-36)* e mais 43 itens sobre a doença renal crônica. No presente estudo, optamos por utilizar apenas a parte com os itens específicos da DRC para não sobrecarregarmos os participantes e termos a avaliação dos aspectos relacionados ao impacto da DRC na QVRS destas pessoas.

Os 43 itens estão divididos em 11 dimensões: Sintomas/problemas (12 itens), Efeito da doença renal (8), Peso da doença renal (4), Interferência na vida profissional (2), Interferência função cognitiva (3), Qualidade da interação social (3), Impacto na função sexual (2), Impacto no sono (4), Suporte social (2), Estímulo por parte da equipe de diálise (2) e Satisfação do paciente (1 item). A pontuação de cada domínio é recodificada em uma escala de zero a 100, com maiores valores indicando melhor QVRS no domínio analisado (HAYS et al., 1997).

Neste estudo, a variável QVRS foi medida pelas 11 dimensões do instrumento.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): a presença de sintomas de ansiedade e de depressão foram avaliados pelas subescalas de ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D) (ZIGMOND; SNAITH, 1983), na versão adaptada para o Brasil (BOTEGA et. al., 1995) (ANEXO 6). A escolha se pautou no fato do HADS ser um dos instrumentos mais utilizados para avaliação destes sintomas (HUANG et al., 2021).

Cada subescala é composta por sete itens, com valores de respostas variando entre zero e três pontos. A soma das respostas varia entre zero e 21 pontos, com maiores valores indicando maior presença de sintomas.

O modelo de medidas utilizado no presente estudo encontra-se sumarizado no Quadro 1.

Quadro 1: Medidas utilizadas para avaliação das variáveis ativação, qualidade de vida relacionada a saúde, estado geral de saúde percebido, sintomas de ansiedade e depressão.

Variável	Instrumento	Descrição	Medida e intervalo dos escores	Interpretação
Ativação	<i>Patient Activation Measure (PAM13)</i>	13 itens são avaliados por uma escala ordinal, com cinco opções de resposta. O escore bruto é obtido pela somatória dos valores indicados nas respostas aos itens, com escore que varia entre 13 e 52 pontos que, posteriormente, será convertido para uma pontuação que varia de zero a cem pontos.	0 – 100	Valores maiores indicam maior ativação
QVRS	<i>Kidney Disease and Quality of Life - Short -Form (KDQOL-SF)</i>	43 itens sobre a doença renal crônica, distribuídos em 11 dimensões: Sintomas / problemas; Efeito da doença renal; Peso da doença renal; Interferência na vida profissional; Interferência função cognitiva; Qualidade da interação social; Impacto na função sexual; Impacto no sono; Suporte social; Estímulo por parte da equipe de diálise; Satisfação do paciente.	0 – 100	Maiores valores refletem melhor qualidade de vida relacionada à saúde na dimensão avaliada
Estado saúde percebido	Escala visual e numérica	Escala visual e numérica de zero a 10 centímetros.	0 – 10	Maiores valores indicam melhor estado de saúde percebido
Sintomas de Ansiedade e Depressão	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS):</i> subescalas Ansiedade e Depressão	HADS-A: 7 itens para Ansiedade, variando de 0 a 3 HADS-D: 7 itens para Depressão, variando de 0 a 3	0 – 21	Maior pontuação reflete mais sintomas de ansiedade e depressão

3.4 Análise dos dados

Os dados foram processados e analisados no software IBM Statistical Package for Social Science (SPSS) versão 23.0 para Windows. Todas as variáveis foram analisadas descritivamente. Na análise descritiva, as variáveis quantitativas foram apresentadas pelos valores da média/mediana e desvio-padrão/valores mínimo e máximo. As variáveis categóricas foram descritas por frequência absoluta e relativa.

O teste não paramétrico de Mann-Whitney foi usado para comparar as medianas das medidas de ativação segundo os grupos de participantes considerando o sexo (masculino e feminino); idade (até 59 anos e 60 anos ou mais), situação conjugal (solteiro/separado/viúvo e casado/união consensual), escolaridade (até 9 anos de estudo formal e 10 anos ou mais) e renda familiar (até 2 mil reais e acima de 2 mil reais).

Para respondermos aos objetivos de avaliarmos as correlações entre a medida de Ativação e as variáveis: tempo de diagnóstico da DRC; QVRS, estado geral de saúde percebido, ansiedade e depressão utilizamos o teste não paramétrico de Correlação de Spearman. Além da direção da correlação (positiva ou negativa) entre as medidas de interesse, também foram avaliadas a força de correlação entre elas, sendo consideradas: fraca (menor do que 0,3), moderada (entre 0,3 e 0,5) e forte (maior do que 0,5) (AJZEN; FISHBEIN, 1998).

No presente estudo, as correlações fracas (menores do que 0,3), mesmo quando estatisticamente significantes, não serão consideradas relevantes do ponto de vista clínico, como sugerem AJZEN e FISHBEIN (1998).

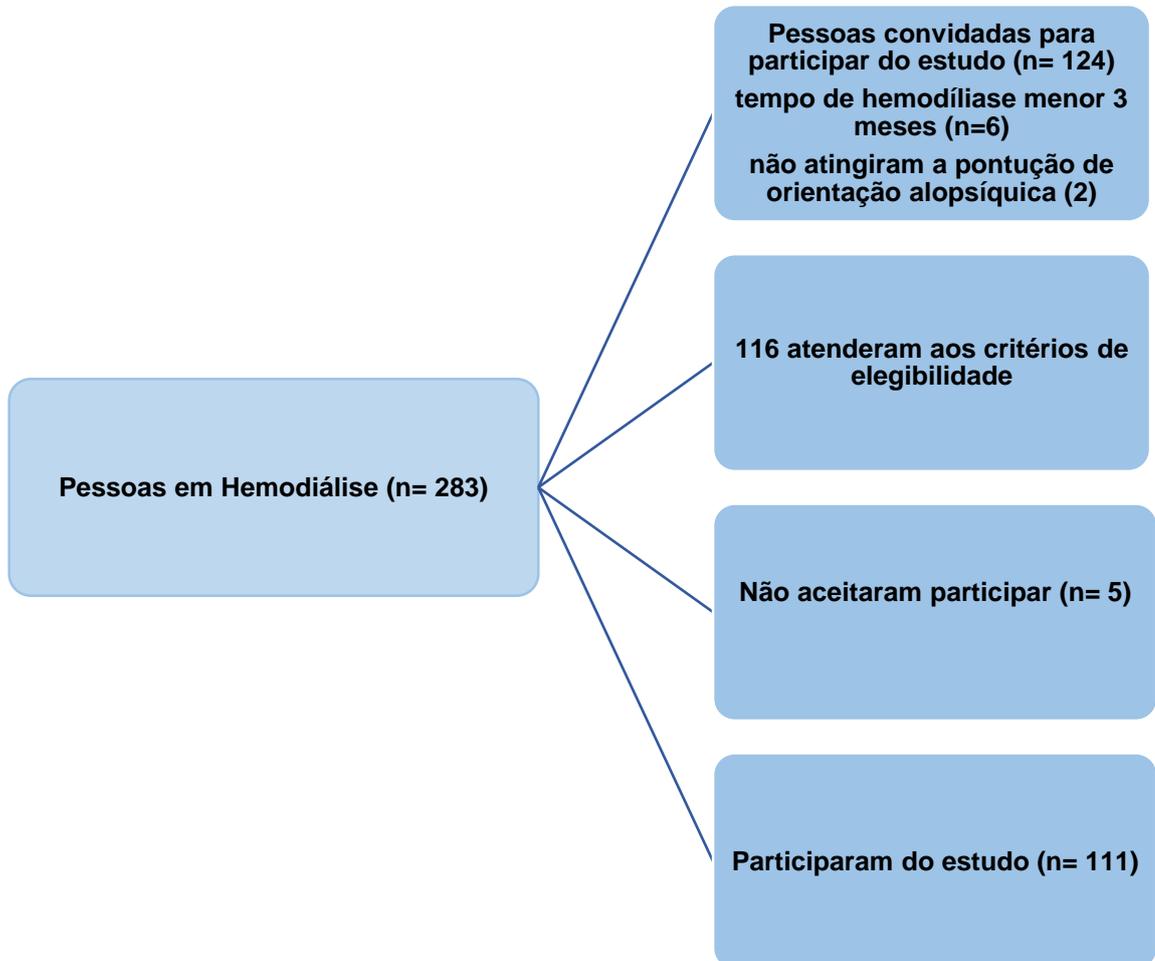
O nível de significância adotado para os testes de hipóteses foi de 0,05.

4 RESULTADOS

4.1 Fluxograma dos participantes

Durante o período de coleta, de março de 2020 a janeiro de 2021, 283 pacientes faziam parte do rol de pessoas atendidas no local do estudo e 124 (43,8%) foram contatados, sendo que oito não atendiam aos critérios de inclusão e cinco se recusaram a participar da pesquisa. Destas 119 pessoas, seis foram excluídas por estarem em tratamento dialítico há menos de três meses de hemodiálise e duas por não atingirem pontuação de orientação alopsíquica, totalizando oito exclusões (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma dos participantes do estudo.



Fonte: dados do autor.

4.2 Resultados da caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes.

Entre os 111 participantes, constatamos que a maioria era do sexo masculino (55%), casada/vivendo em união estável (58,6 %) e com menos de 60 anos (58,6%), sendo a média de idade de 54,1 anos (DP = 14,2; variando de 20 a 81 anos). O tempo médio de ensino formal foi 7,1 anos (DP = 5,1), com 55,8% referindo ensino fundamental incompleto. Oitenta e sete (87,4%) informaram estarem inativos e não desenvolviam atividades remuneradas no momento da entrevista. A renda familiar média referida era de R\$ 2.385,77 (DP = 1771,33 reais), com uma média de duas pessoas residindo com o participante. Entre os entrevistados, 55% residiam em outras cidades do Estado do Mato Grosso e precisavam viajar para o tratamento da DRC (Tabela 1).

No que se refere às características clínicas dos participantes, observamos que o tempo médio de diagnóstico da DRC era de 3 anos (intervalo de 0,3 a 15,6 anos), sendo o acesso vascular por fístula arteriovenosa (94,6 %). Entre eles, as comorbidades mais frequentes estavam a HAS (54,1%) e o DM (26,1%). Constatamos o uso de polifarmácia entre eles, com uma média de 6,3 (DP = 4,2; variação 0 - 14) medicamentos prescritos. Os medicamentos mais utilizados eram os antianêmicos (90,1%), seguido por controlador de fósforo (82,9%), anti-hipertensivo (34,2%), polivitamínico (32,4%), vitamina D (29,7%) e anticoagulantes orais (27%). Vinte e um (18,9%) informaram a necessidade de internação nos seis meses que antecederam à entrevista em decorrência de: complicações com a fístula arteriovenosa (4 pacientes), bacteremia, (3), infecção por covid-19 (3), edema agudo de pulmão (2), fraturas (2), crise vertiginosa (2), entre outros. Nos últimos 30 dias, 37 (33,3%) tiveram complicações relacionadas ao tratamento hemodialítico, sendo as mais frequentes a hipotensão arterial (14), câimbras (7), hipertensão arterial (6), hipoglicemia (2), cefaleia (2), dispneia (2) e náusea (1) (Tabela 2).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos 111 participantes com doença renal crônica, em tratamento por hemodiálise. Sinop/MT, 2020 - 2021.

Variáveis	% (n) ou M (DP)*
Sexo	
Masculino	55,0 (61)
Feminino	45,0 (50)
Situação conjugal	
Casado/União consensual	58,6 (65)
Solteiro/separado/viúvo	41,4 (46)
Idade (em anos) [M (DP)]*	54,1 (14,2)
Adulto até 59 anos	58,6 (65)
Idoso (60 anos ou mais)	41,4 (46)
Escolaridade (anos completos) [M (DP)]*	7,1 (5,1)
Primário/ Ensino fundamental incompleto	55,8 (62)
Ensino fundamental completo	3,6 (4)
Ensino médio incompleto	12,6 (14)
Ensino médio completo	2,7 (3)
Ensino superior incompleto	18 (20)
Ensino superior completo	7,2 (8)
Renda mensal familiar (em reais) [M (DP)]*	2.385,77 (1771,33)
Até 2.000,00	52,3 (58)
Acima de 2.000,00	47,7 (53)
Situação Profissional Inativo	87,4 (97)
Número de pessoas com quem reside [M (DP)]*	2,0 (1,3)
Reside sozinho	11,7 (13)
Reside com até duas pessoas	56,8 (63)
Reside com mais três ou mais pessoas	31,5 (35)
Procedência	
Sinop	45,0 (50)
Outras cidades de Mato Grosso	55,0 (61)

* M (DP) = Média (Desvio-padrão)

Tabela 2 - Caracterização clínica dos 111 participantes com doença renal crônica, em tratamento por hemodiálise. Sinop/MT, 2020 - 2021.

Características clínicas	% (n) ou M (DP)*
Tratamento hemodialítico	
Uso de fistula arteriovenosa	94,6 (105)
Uso de cateter	5,4 (6)
Uso de fistula e cateter	2,7 (3)
Presença de comorbidade (prontuário)	79,2 (88)
Número de medicamentos [M (DP)]*	6,32 (4,2)
Presença de internação nos últimos 6 meses (sim)	18,9 (21)
Presença de complicações relacionadas à HD no último mês (sim)	33,3 (37)

* M (DP) = Média (Desvio-padrão)

4.3 Resultados das medidas de ativação, qualidade de vida relacionada à saúde, estado de saúde percebido, ansiedade e depressão entre os participantes.

As medidas obtidas com a versão de 13 itens do instrumento PAM estão apresentadas na Tabela 3. Na escala de zero a 100, observamos que a média do grupo estudado foi de 75,7 (DP = 16,6), com mediana de 77 e intervalo entre 31 a 100. Ao categorizarmos os participantes nos quatro níveis de ativação, observamos que a maioria (72%) estava nos níveis 3 e 4.

Tabela 3 – Análise descritiva da medida de ativação e os níveis de ativação dos 111 participantes do estudo. Sinop/MT, 2020-2021.

PMA-13[#]	M (DP)*	Mediana (mínimo e máximo)
Escore total [M (DP)]*	75,7 (16,6)	77 (31 – 100)
Nível de Ativação	N	%
Nível 1 (pontuação de 0,0 a 47,0)	18	16,2
Nível 2 (pontuação de 47,1–55,1)	13	11,7
Nível 3 (pontuação de 55,2–72,4)	35	31,5
Nível 4 (pontuação de 72,5–100)	45	40,5

[#]PAM-13: *Patient Activation Measure – 13 items*. *M (DP) = Média (Desvio-padrão)

A avaliação da QVRS foi obtida pelos valores das 11 dimensões específicas para a DRC do instrumento KDQOL-SF, em um intervalo possível entre zero e 100. As médias destas dimensões variaram entre 34,5 (Sobrecarga da doença renal) e 94,1 (Função sexual). Destaca-se que, a função sexual é avaliada por dois itens do formulário e, apenas quem realizou atividade sexual nas últimas 4 semanas respondem a esse item do questionário. Neste sentido, o escore médio da dimensão função sexual é referente à qualificação da função sexual somente de 56 participantes (Tabela 4).

Tabela 4 – Estatística descritiva das medidas de qualidade de vida relacionada à saúde dos 111 participantes do estudo. Sinop/MT, 2020 - 2021.

Dimensões do KDQOL-SF*	Média (desvio-padrão)	Mediana (mínimo-máximo)
Função sexual (n=56)	94,1 (14,4)	100 (37,5 – 100)
Suporte social	88,1 (21,8)	100 (0 – 100)
Interações sociais	86,9 (15,8)	93,3 (33,3 – 100)
Função cognitiva	82,6 (21,2)	93,3 (13,3 – 100)
Estimulo da equipe de saúde	82,5 (23,4)	87,5 (0 – 100)
Sintomas	79,1 (16,0)	83,3 (14,5 – 100)
Efeito da doença renal	70,1 (21,0)	75,0 (6,2 – 100)
Satisfação do paciente	68,3 (23,8)	66,6 (16,6 – 100)
Sono	61,8 (16,1)	70,2 (10,2 - 76,5)
Condições de trabalho	54,5 (19,7)	50,0 (0 – 100)
Sobrecarga da doença renal	34,5 (25,9)	31,2 (0 – 100)

* KDQOL-SF: Kidney Diseases Quality of Life - SF

Os valores médios obtidos nas avaliações do estado de saúde percebido, ansiedade e depressão foram respectivamente: 7,0 (DP = 2,8), 5,9 (DP = 4,2) e 5,8 (DP = 4,5) (Tabela 5).

Tabela 5 – Estatística descritiva das medidas do estado de saúde percebido, ansiedade e depressão dos 111 participantes do estudo. Sinop/MT, 2020 – 2021.

Variáveis	Média (desvio-padrão)	Mediana (mínimo-máximo)
Estado de saúde percebido	7,0 (2,8)	8,0 (0 – 10)
Ansiedade	5,9 (4,2)	5,0 (0 – 19)
Depressão	5,8 (4,5)	5,0 (0 – 19)

4.4 Resultados das análises da variável ativação, segundo sexo, idade, situação conjugal, escolaridade e renda familiar dos participantes.

Para respondermos ao objetivo de avaliar a ativação dos participantes segundo a idade, sexo, escolaridade, renda e situação conjugal, comparamos os valores medianos da medida de ativação segundo as categorias destas variáveis e não encontramos diferenças estatisticamente entre os grupos (Tabela 6).

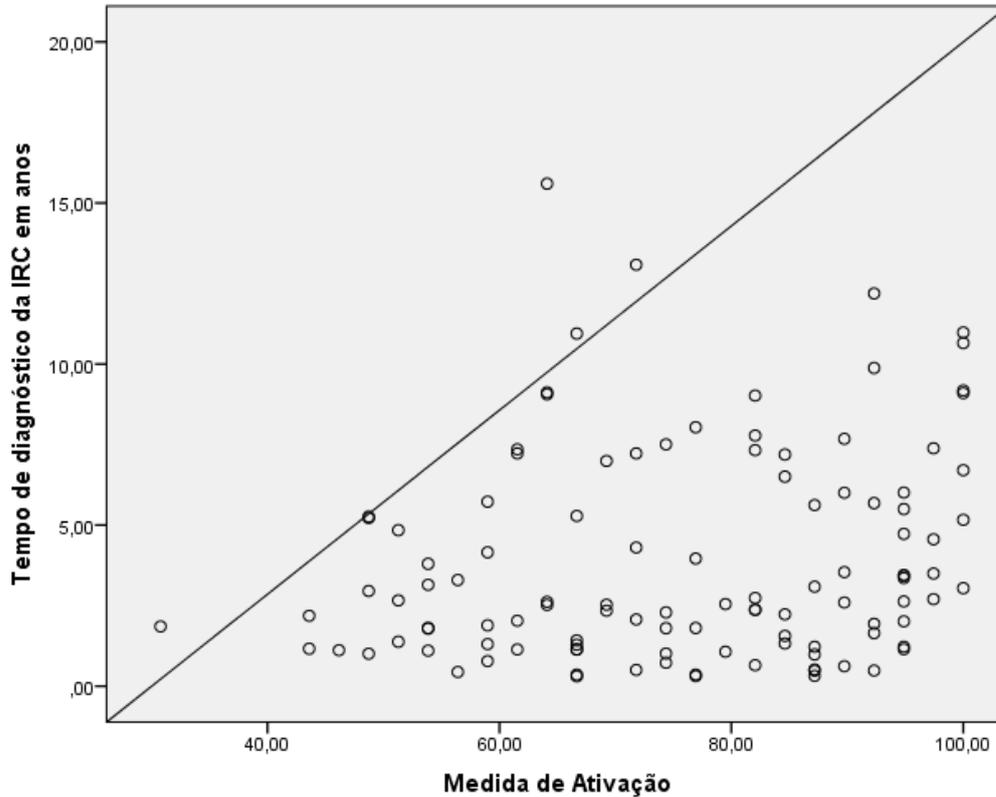
Tabela 6 - Comparação das medianas dos valores de ativação dos participantes, segundo o sexo, idade, situação conjugal, escolaridade e renda familiar. Sinop/MT, 2020 - 2021.

Variáveis	PAM-13# Mediana (intervalo)	Valor de p*
Sexo		0,29
Feminino (n=50)	74,3 (43,6 – 100,0)	
Masculino (n=61)	79,5 (30,8 – 100,0)	
Idade		0,42
Adulto (até 59 anos; n=65)	79,5 (48,7 – 100,0)	
Idoso (60 ou mais anos, n=46)	73,1 (30,8 – 100,0)	
Situação conjugal		0,87
Solteiro/viúvo/separado (n=46)	78,2 (30,8 – 100,0)	
Casado/união consensual (n=65)	76,9 (43,6 – 100,0)	
Escolaridade		0,39
Até 9 anos de estudo (n=74)	74,3 (30,8 – 100,0)	
10 anos ou mais (n=37)	82,1 (46,1 – 100,0)	
Renda Familiar		0,15
Até R\$ 2.000,00	71,8 (30,1 – 100)	
Acima de R\$ 2.000,00	82,0 (43,6 – 100)	

#PAM-13: *Patient Activation Measure – 13 items*. *valor de p proveniente do teste de Mann-Whitney

Com relação à correlação entre as medidas de ativação e o tempo de diagnóstico da DRC, tivemos uma correlação positiva, mas de fraca magnitude ($r_s=0,222$), embora estatisticamente significativa ($p=0,021$) (Figura 2). O resultado obtido não confirmou a hipótese inicial que haveria uma correlação direta (ou positiva) e, no mínimo, de intensidade moderada entre as medidas de ativação e o tempo de diagnóstico da DRC (Objetivo 2).

Figura 2: Scatterplot da correlação entre as variáveis ativação e tempo de diagnóstico da Doença Renal Crônica (DRC).



Fonte: dados do autor.

4.5 Resultados das análises de correlação entre as medidas de ativação, qualidade de vida relacionada à saúde, estado de saúde percebido, ansiedade e depressão.

A seguir apresentaremos os resultados relacionados aos objetivos 3, 4, 5 e 6 do estudo e suas respectivas hipóteses.

Ao correlacionarmos as medidas de ativação com as dimensões do KDQOL-SF enquanto medida de QVRS relacionada à DRC (Objetivo 3), não encontramos correlações positivas e, no mínimo, moderadas, conforme nossa hipótese inicial (Tabela 7).

Constatamos correlações fracas e não estatisticamente significantes entre ativação e as dimensões de QVRS, exceto para Sintomas ($r_s = 0,254$; $p=0,007$) e Sobrecarga da doença renal ($r_s = 0,213$; $p=0,025$). A direcionalidade positiva entre as variáveis também não foi confirmada nas correlações entre ativação e as dimensões Condições de Trabalho ($r_s = -0,002$; $p=0,98$) e Satisfação do paciente ($r_s = -0,049$; $p=0,62$) (Tabela 7).

Tabela 7 – Coeficientes de Correlação de Spearman entre as medidas dos escores de ativação do PAM 13 e as 11 dimensões do KDQOL-SF. Sinop/MT, 2020 - 2021.

Dimensões do KDQOL*	r_s	p
Sintomas	0,254	0,007
Sobrecarga da doença renal	0,231	0,025
Sono	0,149	0,12
Interações sociais	0,147	0,12
Suporte social	0,099	0,30
Função sexual	0,085	0,53
Estimulo da equipe de saúde	0,081	0,40
Efeito da doença renal	0,078	0,42
Função cognitiva	0,061	0,53
Satisfação do paciente	- 0,049	0,62
Condições de trabalho	- 0,002	0,98

* KDQOL-SF: *Kidney Diseases Quality of Life - SF*

No objetivo 4, nossa hipótese inicial era que haveria uma correlação direta (ou positiva) e, no mínimo, moderada entre as medidas de ativação e de estado de saúde percebido, o que não foi constatado na amostra estudada ($r_s = 0,248$; $p=0,007$) (Tabela 8).

Os resultados das correlações entre as medidas do PAM-13 e das subescalas de ansiedade (Objetivo 5) e de depressão (Objetivo 6) da HADS mostraram correlações inversas entre as medidas, conforme havíamos hipotetizado, entretanto, as forças de correlação foram de fraca magnitude para a medida de ansiedade ($r_s = - 0,218$; $p=0,022$) e de depressão ($r_s = - 0,154$; $p=0,11$) (Tabela 8). Nossas hipóteses eram que as forças de correlação entre as medidas seriam, no mínimo, de intensidade moderada.

Tabela 8 – Coeficientes de Correlação de Spearman entre as medidas dos escores de ativação do PAM 13 e as medidas do estado de saúde referido, de sintomas de ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D). Sinop/MT, 2020 - 2021.

Variáveis	r_s	p
Estado de saúde percebido	0,248	0,009
Ansiedade	- 0,218	0,022
Depressão	- 0,154	0,11

5 DISCUSSÃO

O cerne do nosso estudo foi a ativação do paciente com DRC em hemodiálise e sua associação com as variáveis sociodemográfico, clínicas, QVRS, estado de saúde percebido e sintomas de ansiedade e depressão.

O delineamento sociodemográfico e clínico dos participantes deste estudo se assemelha a outras pesquisas nacionais e internacionais que investigaram pessoas em HD e que apontaram prevalência de homens, casados e/ou em união estável, com baixa escolaridade e eram aposentados (AL-SHAMMARI et al., 2020; D'ONOFRIO et al., 2016; LEONE, et al., 2021; MAGADI et al., 2022).

Em nosso estudo a média de idade foi de 54,1 (D.P. 14,2), ou seja, uma população de adultos, semelhante a outros estudos realizados com DRCT em hemodiálise (AL-SHAMMARI et al., 2020; BRITO et al., 2019; PEREIRA et al., 2017), o que diverge de estudos realizados por Garcia-Martínez et al. (2020) e Skoumalova et al. (2022), os quais registraram uma população de idade mais avançada.

Com relação à situação conjugal, a maioria dos entrevistados era casada ou vivia em união estável, resultado semelhante ao obtido por García-Martínez et al. (2020) em estudo multicêntrico, transversal e correlacional realizado na Comunidade Valenciana (Espanha). Embora apenas 11,7% dos participantes residissem sozinhos, é sabido que pacientes que moram sozinhos apresentaram risco aumentado de quadro clínico de ansiedade em comparação aos que moram com familiares/outros (AL-SHAMMARI et al., 2020).

Entre os participantes, 74,7% tinham nível educacional de ensino médio e inferior, e 87,4% encontravam-se inativos profissionalmente. Semelhantemente, em estudo realizado por García-Martínez et al. (2020), 71% tinham nível de ensino médio ou inferior e 83,1% eram aposentados ou incapazes de trabalhar.

Pessoas com padrões socioeconômicos baixos, tendem a viver em condições insalubres, geralmente nas regiões periféricas das cidades, o que as expõem à disparidade espacial, assim como, a baixa renda limita o acesso dos pacientes aos medicamentos, aos alimentos saudáveis e outros recursos necessários para o manejo da DRC (HUSSIEN; APETRII; COVIC, 2020). Em nosso estudo, 52,3% pessoas viviam com uma renda de até dois salários mínimos e 55% residindo em cidades adjacente a cidade em que foi realizado o estudo. A distância geográfica entre a residência e o centro de diálise predispõem os pacientes a um menor acesso aos serviços de saúde voltado a DRC, o que acaba por afetar negativamente a sua QVRS (HUSSIEN; APETRII; COVIC, 2020).

Constatamos que 87,4% estavam profissionalmente inativos e não desenvolviam atividades remuneradas, e realizavam HD três vezes por semana. Estes resultados corroboram

com os achados do estudo realizado de Donar e Top (2020) 87,8% dos pacientes não trabalhavam e 89% dos pacientes estavam recebendo tratamento de diálise três vezes por semana, assim como em nosso estudo. Outro aspecto que pode explicar esta situação é a presença de sintomas como fadiga, causada pela anemia que pode estar presente nestes pacientes. Entre os participantes, 90% da utilizavam medicamentos contra a anemia.

Os achados demonstram como a doença renal crônica terminal interfere na vida das pessoas, visto que, elas precisam realizar HD três vezes por semana com uma duração média das sessões de quatro horas, realidade que pode interferir em sua vida profissional. O percentual de 87,4% de pessoas inativas profissionalmente apontado em nosso estudo, pode resultar em declínio na condição financeira e possibilidade de aumento de isolamento nas relações interpessoais e, conseqüentemente, desenvolvimento de transtornos mentais, conforme salienta Brito e colaboradores (2019).

Em relação ao tratamento dialítico, observamos que o tempo médio de diagnóstico da DRC foi de 3 anos (intervalo de 0,3 a 15,6 anos) e que 94,6% realizavam o tratamento com o acesso vascular por fístula arteriovenosa (FAV) (94,6 %). Esta porcentagem foi maior do que a informada em estudo realizado na comunidade Valenciana, Espanha (83,2%) (GARCÍA-MARTÍNEZ et al., 2020). Uma das explicações para a escolha do acesso por FAV pode estar nas menores taxas de infecção quando comparadas às encontradas em pacientes em HD com acesso por cateter venoso central (DEMERCÍ et al., 2021). Resultados de meta-análise que abrangeu 62 estudos, apontaram que pacientes em tratamento por hemodiálise com uso de cateteres tiveram maior risco de mortalidade, infecções fatais e eventos cardiovasculares do que aqueles com FAV (RAVANI et al., 2013). Uma outra possibilidade de explicação, pode ser feita considerando as diversidades sociodemográfica, culturais dos países diferentes.

Ao analisarmos os prontuários, evidenciamos a presença de outras comorbidades, sendo as mais prevalentes a HAS (54,1%) e o DM (26,1%). Em estudo realizado anteriormente os autores descrevem que há uma maior prevalência de doença cardiovascular prévia, DM, HAS, internações prévias e outras doenças coexistentes em pessoas com DRC, assim como em nosso estudo (GO et al., 2004). Tais comorbidades também foram encontradas em estudo realizado na Turquia com DRCT (40% hipertensos, 28% diabéticos e 24% cardiopatas), mas com maior tempo médio de tratamento dialítico ($M = 7$, $DP = 5,1$) (DONAR; TOP, 2020).

Pesquisadores constataram, como causa primária de DRCT, a presença de DM (45,3%) e HAS (20,4%). Em nosso estudo foi verificado apenas comorbidade associadas a DRCT, sem necessariamente relacionar comorbidade como causa da DRCT (AL-SHAMMARI et al., 2020).

Constatamos o uso de polifarmácia entre os pesquisados, com média de 6,3 (DP = 4,2; variação 0 – 14). Embora no estágio 5 da DRC, seja comum o uso de vários medicamentos, a polifarmácia está associada à fragilidade, baixo status funcional e baixa QVRS. Assim, a revisão/diminuição da prescrição é incentivada porque está relacionada a maior QVRS e menor taxa de mortalidade entre os pacientes em HD (HUSSIEN; APETRII; COVIC, 2020).

Em estudo realizado por Leone e colaboradores (2021) também identificaram um percentual expressivo de pessoas em uso de medicação de uso contínuo (94,1%).

Nossos resultados sobre a medida de QVRS, avaliada pelas 11 dimensões específicas do instrumento KDQOL-SF, mostraram que o pior resultado estava na dimensão Sobrecarga da doença renal (M = 34,5) e o melhor, na dimensão Função sexual (M = 94,1). O resultado relacionado à melhor avaliação na Função Sexual diverge daquele encontrado em outro estudo realizado no Brasil, cuja média obtida foi 23,8 (ZANESCO et al., 2017). No presente estudo, alguns aspectos devem ser considerados na interpretação destes resultados tais como, a função sexual ser avaliada por dois itens do instrumento e que, para responde-los, as pessoas consideram a condição de ter realizado atividade sexual nas últimas quatro semanas. No grupo estudado, 56 dos 111 participantes responderam as duas questões. Não foi investigado se os demais não tinham realizado atividade sexual apenas nas últimas quatro semanas, e os possíveis motivos. Também não investigamos se os que se declararam viúvos, separados ou solteiros tinham vida sexual ativa ou parceiros sexuais, o que poderia explicar a falta de atividades sexuais regulares.

As dimensões Sintomas e Efeitos da doença renal também tiveram valores maiores do que 50, respectivamente, 79,1 e 70,1. Estes dois resultados corroboram com aqueles identificados em outros estudos (GARCÍA-MARTÍNES et al., 2020; ZOUNGAS et al., 2017). Os escores da dimensão Sobrecarga da doença renal também foram menores em outros estudos: 40,04 (GARCÍA-MARTÍNES et al., 2020) e 59,8 (ZOUNGAS et al., 2017). Todavia, quando agrupada as subescalas (sobrecarga da doença, sintomas da doença renal e efeitos da doença renal) ao correlacionar com a condição de emprego (trabalhadores ativos) teve melhores escores (M = 81,07) (GARCÍA-MARTÍNES et al., 2020). Pesquisadores identificaram que os escores da QVRS apresentaram melhoras quando os participantes estavam envolvidos em atividades de autocuidado (ZOUNGAS et al., 2017) indicando que o autocuidado pode melhorar a QVRS em pessoas com DRC. Cabe ressaltar que a QVRS de pacientes sem diálise com DRC é melhor avaliada do que em pacientes em HD, todavia, em geral, é menor do que da população geral (HUSSIEN; APETRII; COVIC, 2020). Para Brown e colaboradores (2021), o impacto da DRC na QVRS independe da modalidade de diálise.

A avaliação do estado geral de saúde percebido dos participantes, em uma escala de zero a 10, obtivemos uma média de 7,0 no grupo. Este resultado indica que mesmo diante da DRCT em tratamento hemodialítico, no contexto da pandemia da COVID-19, os participantes avaliaram positivamente o seu estado de saúde. Não encontramos outros estudos que avaliassem esta variável pela escala visual e numérica para podermos comparar com o resultado obtido.

A presença de sintomas de ansiedade e de depressão também teve resultados favoráveis no grupo, com médias de 5,9 (DP = 4,2) e 5,8 (DP = 4,5), respectivamente, indicando ausência destes transtornos de humor. Estudo realizado na Holanda, que também utilizou a escala HADS, o qual buscou identificar variáveis associadas à ativação para o autogerenciamento em pessoas com doenças crônicas, entre elas a DRC, constataram os valores médios de 4,5 e 5,1 respectivamente, para ansiedade e depressão, na amostra total do estudo (BOS-TOUWEN et al., 2015).

Al-Shammari e colaboradores (2020) também investigaram a prevalência de sintomas de depressão e ansiedade em pacientes com DRCT em hemodiálise, e concluíram que, pacientes em diálise a menos de um ano, eram menos propensos a ter ansiedade. Em nosso estudo, o tempo médio de diagnóstico de DRC foi semelhante (três anos) ao do estudo citado.

Nossa principal variável era a medida de ativação para o autocuidado, avaliada pelo PAM-13. As pontuações de ativação do paciente por níveis de ativação dos participantes em nosso estudo foram distribuídas em nível 1 (16,2%), nível 2 (11,7%), nível 3 (31,5%) e nível 4 (40,5%), com média de 75,7 (D.P. 16,6). Assim, entre os 111 participantes, 27,9% deles precisavam melhorar seus escore de ativação, tornando-se protagonista em seus cuidados à saúde. Pessoas com nível 4 de ativação têm uma maior probabilidade de terem uma melhor QVRS em diferentes domínios quando comparado àquelas com nível 1 de ativação (LEONE et al., 2021).

Buscando compreender nossos resultados, na revisão realizada, constatamos que a idade tem sido inversamente associada à ativação, com maior ativação sendo evidenciada entre os mais jovens (MAGADI et al., 2022; VAN BULCK et al., 2018; ZIMBUDZI et. al., 2017). A maioria dos nossos entrevistados tinham menos de 60 anos (58,6%), com a média de idade 54,1 anos.

Diferentemente dos nossos achados, estudo de Leone e colaboradores (2021) realizado em um município da Zona da Mata Mineira, no Estado de Minas Gerais, com 162 pacientes em hemodiálise, os autores obtiveram apenas 29% no nível 4, enquanto 52,5% dos participantes achavam-se nos níveis 1 e 2 de ativação.

Em estudo realizado na Austrália, os pesquisadores somaram as porcentagens de pacientes dos níveis 1 e 2 (classificando como baixa ativação) e níveis 3 e 4 (nível alto de ativação) e constataram, respectivamente, 46% e 54% dos participantes em cada um destes grupos (ZIMBUDZI et. al., 2017). Se fizéssemos a mesma classificação com os participantes do nosso estudo, teríamos porcentagens diferentes, com 27,9% no grupo de baixa ativação e 72,1% no grupo de alta ativação.

Em pacientes ingleses, observou-se que 34% estavam no nível 3 de ativação, ou seja, iniciando a tomar medidas para gerenciar a própria saúde (MAGADI et al., 2022), porcentagem semelhante à obtida em nosso estudo (31,5 %).

Havíamos hipotetizado que haveria uma correlação entre as medidas de ativação e o tempo de DRC, pois acreditávamos que com o avançar da doença, as pessoas adquirissem mais conhecimento e autoconfiança para manejar a sua saúde. Tivemos uma correlação positiva, mas de fraca magnitude ($r_s = 0,222$), embora estatisticamente significativa ($p=0,021$). Não encontramos outros estudos que avaliassem a correlação entre as duas medidas para podermos comparar com o resultado obtido.

Ao correlacionarmos as medidas de ativação com as dimensões do KDQOL-SF, enquanto medida de QVRS relacionada à DRC, não encontramos correlações positivas e, no mínimo, moderadas, conforme nossa hipótese inicial. Constatamos correlações fracas e não estatisticamente significantes entre ativação e as 11 dimensões de QVRS, exceto para Sintomas ($r_s = 0,254$; $p=0,007$) e Sobrecarga da doença renal ($r_s = 0,213$; $p=0,025$). A direcionalidade positiva entre as variáveis também não foi confirmada nas correlações entre ativação e as dimensões Condições de Trabalho ($r_s = - 0,002$; $p=0,98$) e Satisfação do paciente ($r_s = - 0,049$; $p=0,62$).

Estudo com pacientes ingleses identificou uma melhor QVRS entre aqueles que tinham maior nível de ativação (MAGADI et al., 2022). Tem sido observado que a ativação do paciente é baixa em indivíduos com DRC em diferentes modalidades de tratamento e a baixa ativação interfere negativamente na QVRS (MAGADI et al., 2022), assim como, o impacto da DRCT interfere na QVRS independente da modalidade de diálise (BROWN et al., 2021).

Um estudo realizado anteriormente, em quatro clínicas de atendimento nos EUA, com uma amostra de 85 pessoas adultas com HAS, DM e DRC, incluindo DRCT, os quais buscaram pesquisar as diferenças da ativação do paciente e QVRS, nos diferentes estágios da doença renal crônica. As análises revelaram que não houve diferença estatisticamente significativa na ativação nos diferentes estágios da DRC, porém os participantes com doença renal crônica estágio 3 e 4 tiveram escores maiores de ativação, posto que, os pacientes nos estágios iniciais

de DRC 1 e 2 tinham mais ansiedade do que pacientes em estágio 3 e 4 (JOHNSON et. al., 2016). Essa informação nos aponta que há necessidade de acompanhar mais de perto a pessoa com DRC para que este seja devidamente ativado, ou seja, tenha mais conhecimento, habilidade e confiança, e conseqüentemente, tome atitudes voltadas a melhorar a saúde e assim, tenham uma melhor QVRS em todos os estágios.

No tocante ao estado de saúde percebido, em nossa hipótese inicial era que haveria uma correlação direta e, no mínimo, moderada entre as medidas de ativação, o que não foi comprovado estatisticamente na amostra estudada.

Os escores das correlações entre as medidas do PAM-13 e das subescalas de ansiedade e depressão da HADS apresentou correlações inversas entre as medidas, porém de fraca magnitude. Entretanto, cabe ressaltar que a presença de depressão pode acarretar menor adesão à dieta apropriada a pessoa com DRC, aos medicamentos ou ao tratamento dialítico, podendo comprometer a QVRS. Quanto pior a DRC, menor a QVRS e baixa QVRS leva a mais depressão resultando em um círculo vicioso (HUSSIEN; APETRII; COVIC, 2020).

Embora em nosso estudo não tenhamos evidenciado correlações entre ativação, ansiedade e depressão, como havíamos hipotetizado, faz-se necessário novas investigações com maior número de participantes e em outras clínicas de hemodiálise brasileiras.

Estudo realizado anteriormente, os investigadores detectaram que nos estágios iniciais (1 e 2) da DRC houve um número maior de sintomas de ansiedade do que nos estágios 3 ou 4 da DRC. Outro achado importante foi que depressão foi relatada como sendo maior nos estágios iniciais da DRC e no estágio terminal da doença, ou seja, na insuficiência renal (JOHNSON et. al., 2016). Sousa e colaboradores (2020) afirmam que a presença de sintomas de estresse/ansiedade e depressão são prevalentes em pessoas com DRC e estes transtornos impactam nas atividades de vida diária, resultando em baixos níveis de QVRS. Assim sendo, é importante incentivar as pessoas com doenças crônicas a participarem da autogestão de sua saúde a fim de que melhorem sua QVRS (BOS-TOUWEN et l., 2015), além da procura por atendimento para o reestabelecimento da saúde mental.

A ativação do paciente medida pelo PAM-13 é uma ferramenta útil e robusta de avaliação da capacidade de uma pessoa de se envolver com seus cuidados de saúde, o que torna o PAM um indicador confiável de um conjunto de resultados de saúde. Ressalta-se que, a ativação do paciente é mutável, e as intervenções orientadas aumentam a ativação (HIBBARD; GILBURT, 2014).

Existem vários programas que podem aumentar as pontuações de ativação do paciente. Esses devem focar no paciente para que ganhem novas habilidades para que sejam protagonistas

de sua saúde, isto pode ocorrer através de aulas educativas, coaching de saúde, com o apoio de colegas e mudanças no ambiente social do paciente. Como por exemplo, ensinar os pacientes a elaborarem e priorizarem questões sobre suas preocupações de saúde e tratamentos antes de irem até ao profissional de saúde (HIBBARD; GILBERT, 2014).

A resiliência constitui o mais forte preditor de QVRS geral em pacientes com DRCT, posto que, a resiliência pode ser definida como um método que se caracteriza pela utilização de princípios de proteção disponíveis em seu benefício, conduzindo a melhores resultados no contexto de um risco específico de doença mental. Neste sentido, podemos sugerir que a ativação do paciente pode gerar resiliência, uma vez que, o paciente mais ativado possui conhecimento, confiança, habilidades e competência para administrar os cuidados necessários a própria saúde (GARCÍA-MARTÍNEZ et al., 2020).

Salienta-se que, no local em que foi realizado o estudo, os enfermeiros realizavam o primeiro acolhimento dos pacientes, orientações de saúde e, agendavam consulta com os demais profissionais da equipe multiprofissional de acordo com a necessidade de cada paciente. Talvez essa seja uma possível explicação para os altos níveis do grupo estudado.

5.1 Limitações do estudo

O delineamento transversal do estudo nos impede analisar a relação de causalidade entre as variáveis de interesse como a ativação dos pacientes, a QVRS e carga de sintomas emocionais. Nas nossas análises de correlação e associação entre as variáveis pudemos testar nossas hipóteses observando a presença e a direcionalidade destas relações. Estudos longitudinais, prospectivos, acompanhando a evolução da ativação, QVRS e sintomas de ansiedade e depressão desde o início do tratamento dialítico são necessários para possibilitar investigar a causalidade entre estas variáveis.

O tipo de amostragem pode ser um limitador, por impossibilitar generalizações, visto que, a amostra escolhida pode não ser representativa da população estudada. Além do mais, o Brasil é um país continental, com diferentes culturas, assim, a falta de estudos brasileiros para análise comparativa também se mostrou como um fator limitante.

Outra limitação foi a interrupção na coleta devido a COVID-19 ocasionando um longo período entre as primeiras entrevistas e conclusão da amostragem, influenciando no número menor de coletas em relação ao pretendido inicialmente.

Talvez os escores de ativação e QVRS não reflitam a realidade da população em estudo, uma vez que, devido a pandemia causada pela COVID-19 tivemos que encerrar as entrevistas

antes de contatar todos os pacientes por questão de segurança, da entrevistadora e dos próprios pacientes.

Neste estudo não analisamos os dados clínicos de forma aprofundada. Este aspecto deverá ser investigado em estudos futuros para verificar se há relação entre os resultados de ativação e os aspectos clínicos presentes no tratamento dialítico dessas pessoas.

Outro aspecto a ser considerado, embora possa estar presente em outros estudos, é presença possível da desajustabilidade social com os participantes fornecendo ao pesquisador/profissional da saúde respostas socialmente desejáveis em vez de comportamentos reais.

5.2 Implicações para a prática clínica e pesquisa

Este estudo contribuiu para avaliar o nível de ativação do paciente, estado de saúde percebido, ansiedade e depressão em pessoas com DRC em hemodiálise e a associação com a QVRS no interior do Mato Grosso e pode ser comparado com outros estudos.

Na avaliação das variáveis de interesse utilizamos questionários validados previamente em nosso país e com estabelecidas propriedades psicométricas, ou seja, os resultados obtidos são válidos e precisos.

Nossas descobertas justificam estudos futuros sobre o impacto das estratégias de apoio ao autogerenciamento na experiência da pessoa com DRCT em hemodiálise, bem como nos resultados clínicos e de custo para o SUS.

Identificar os fatores impactantes na determinação da ativação e da QVRS dos indivíduos em tratamento dialítico, ampliando as possibilidades de obtenção de um melhor apoio social e o fortalecimento de estratégias de enfrentamento se faz necessário.

Os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, exercem um papel vital na educação, pois são estes que passam a maior parte do tempo junto aos pacientes em HD, assim promover o engajamento dos pacientes no autocuidado diário de saúde e melhorar o conhecimento dos pacientes sobre os fatores de risco associados à não adesão ao tratamento é fundamental para uma melhor QVRS ao paciente em HD.

6. CONCLUSÃO

Durante a Pandemia da COVID-19, avaliamos o nível de ativação das pessoas com DRC na região norte do MT, buscando possíveis relações com as características sociodemográficas, clínicas e com a avaliação o impacto da DRC na QVRS destas pessoas.

Mais 50% dos entrevistados precisam melhorar/aumentar seus níveis de ativação para gerenciarem seu autocuidado em saúde, o que reforça a importância da atuação profissional em desenvolver intervenções de saúde que objetivem melhorar os níveis de ativação dessa população.

Indivíduos altamente ativados têm maiores chances de apresentarem melhor QVRS e menor carga de sintomas. Nossas descobertas justificam estudos futuros sobre o impacto das estratégias de apoio ao autogerenciamento na experiência da pessoa com DRCT, bem como nos resultados clínicos.

Melhorar a QVRS de uma pessoa com DRC não é exclusividade dos profissionais da saúde, mas também da pessoa. A pessoa pode melhorar sua QVRS com comportamentos saudáveis e adesão ao tratamento. Adesão ao regime alimentar, exercícios físicos, perda de peso, todos juntos melhorariam o componente físico da QVRS. E para que isto de fato aconteça, a pessoa precisa estar ativada, pois só através do conhecimento, confiança e habilidade de gerenciar a própria saúde é possível realizar mudanças. Ajudar na ativação da pessoa que vive com DRC é responsabilidade dos profissionais da saúde e dos sistemas de saúde. A elaboração de políticas públicas que capacitem os profissionais a desenvolverem estratégias de educação em saúde com foco na ativação dos indivíduos atendidos em diferentes níveis de assistência à saúde.

Embora não seja escopo desta pesquisa, se faz necessário a investigação regular para sintomas de ansiedade e depressão a pacientes com DRCT, visto que, transtornos de ansiedade e depressão, são comumente frequentes em pacientes em HD. E com o advento da pandemia do COVID-19 houve um aumento significativo de transtorno depressivo e transtorno de ansiedade na população geral em todo mundo.

REFERÊNCIAS

AJZEN, I; FISHBEIN, M. **Understanding attitudes and predicting social behavior.** New Jersey: Prentice-Hall, p. 97-99, 1998.

ALEGRÍA, M. *et al.* The Role of Patient Activation on Patient–Provider Communication and Quality of Care for US and Foreign Born Latino Patients. **Journal of General Internal Medicine.** v.24, n.0, p.534-541, 2009. DOI: 10.1007/s11606-009-1074-x

AL-SHAMMARI, N. *et al.* Prevalence of depression, anxiety, and their associations among end-stage renal disease patients on maintenance hemodialysis: a multi center population-based study. **Psychology, Health & Medicine.** Nov. 2020. DOI: 10.1080/13548506.2020.1852476

ANES, E. J.; FERREIRA, P.L. Qualidade de vida em diálise. **Rev. Portuguesa de Saúde Pública,** Lisboa, v. temático, n. 8, p. 67-8, 2009. Disponível em: < <https://www.researchgate.net/publication/277104777>>

ARAÚJO, J.; RAMOS, E.; LOPES, C. Estilos de vida e percepção do estado de saúde em idosos portugueses de zonas rural e urbana. **Acta Med Port,** v.24, n. S2, p. 79-88, 2011. Disponível em: < <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1524/1109>>

BALDUINO, A. F. A.*et al.* Análise conceitual de autogestão do indivíduo hipertenso. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 34, n. 4, p. 37-44, 2014. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/tbdymbMpTJDdGxsPDcLWX6z/>>

BARRETTI, P. The new Brazilian Dialysis Census. **J. Nephrol.** v. 44, n. 3, p. 308-309, 2022 Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2022-E006n>>

BATTERSBY, M.W. *et al.* The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. **Australian Journal of Primary Health.** v.9, n.3, p. 41-52, 2003. DOI: DOI: 10.1071/PY03022. Disponível em: < <https://www.researchgate.net/publication/228680270> The Partners in Health Scale The Development and Psychometric Properties of a Generic Assessment Scale for Chronic Condition Self-Management>

BECKER, E.; ROBLIN, D. Translating primary care practice climate into patient activation: the role of patient trust in physician. **Medical Care.** v.46, n.8, p.605-795, 2008. Disponível em:< <https://www.jstor.org/stable/40221740>>

BOS-TOUWEN, Irene *et al.* Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: a cross-sectional survey study. **PLoS One.** n. 10, v. 5, p. 1 - 15, May 2015. DOI: 10.1371/journal.pone.0126400. disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25950517/>

BOTEGA, N. J. *et al.* Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rev Saúde Pública,** v.29, n.5, p.355-363,1995. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rsp/a/dY4tVF5tWXkrfkyjz5Sp4rM/>>

BRAGA, S. F. M. *et al.* Fatores associados com a qualidade de vida relacionada à saúde de idosos em hemodiálise. **Rev. Saúde Pública**. v. 45, n. 6, p. 1127-36, 2011. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-606868>>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde/ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf> Acesso em: 02 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**. Brasília, 13 de jun. 2013, Seção 1, nº 12, p.59. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Dicas em Saúde – Hemodiálise**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/dicas-em-saude/2988-hemodialise>> Acesso em: 04 abr. 2020.

BRIGUORI, C. *et al.* Dialysis Initiation in Patients With Chronic Coronary Disease and Advanced Chronic Kidney Disease in ISCHEMIA-CKD. **J Am Heart Assoc**. v. 11, n. 6, p. 1-18, 2022. DOI: 10.1161/JAHA.121.022003. Disponível em: <<https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/JAHA.121.022003>> Acesso em : 24 mar. 2023

BRITO, D. C. S. *et al.* Depression and anxiety among patients undergoing dialysis and kidney transplantation: a cross-sectional study. **São Paulo Med J**. v.137, n.2, p.137-47, 2019. DOI: 10.1590/1516-3180.2018.0272280119

BROWN, E. A. *et al.* Burden of Kidney Disease, Health-Related Quality of Life, and Employment Among Patients Receiving Peritoneal Dialysis and In-Center Hemodialysis: Findings From the DOPPS Program. **Am J Kidney Dis**. v.78, n. 4, p. 489-500, Oct..2021. DOI: 10.1053/j.ajkd.2021.02.327.

Center for Disease Control and Prevention. National Chronic Kidney Disease Fact Sheet: General information and national estimates on chronic kidney disease in the United States, Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Health Prevention, 2017. Disponível em: https://www.cdc.gov/diabetes/pubs/pdf/kidney_factsheet.pdf> Acesso em: 02 nov. 2017.

CHUBAK, J. *et al.* Predictors of 1-Year Change in Patient Activation in Older Adults with Diabetes Mellitus and Heart Disease. **Journal of American Geriatrics Society**. v. 60, n. 7, p. 1316-1321, 2012. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2012.04008.x. disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22788389/>>

Clínica de Tratamento Renal. Saúde dos rins é para todos. Sinop, mar. 2020.

COMITE DO AMLS DA NATIONAL ASSOCIATION OF EMERGENCY TECHNICIANS (NAEMT). **Atendimento pré-hospitalar às emergências clínicas, AMLS**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA (Brasília). Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS, de 04 de maio de 2012. **Comunicado sobre a elaboração e organização dos cronogramas em protocolos de pesquisa**. Disponível em: http://eerp.usp.br/media/wcms/files/_Carta.pdf. Acesso em: 03 abr. 2019

CUMMINGS, S.R.; KOHN, M. A.; HULLEY, S.B. Elaborando questionários, entrevistas e instrumentos on-line. In.: HULLEY, S.B. et al. **Delineando a pesquisa clínica**, cap. 15, p. 241-281, 2015.

CUNHA, C.M. **Patient Activation Measure (PAM): Adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas**. (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. 197 p., 2016.

CUNHA, C. M. *et al.* Validation of the Brazilian Version of the Patient Activation Measure 13. **J Nurs Meas**. v. 27, n. 1, p. 97-113, 2019. DOI: 10.1891/1061-3749.27.1.97. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31068494/> >

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 5.ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araujo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

DEMIRCI, R. *et al.* The predictors of catheter-related bloodstream infections in patients undergoing hemodialysis: A single center experience. **The Journal of Vascular Access**. P. 1 - 6, February 2021. DOI: 10.1177/1129729821998836. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34137310/> >

DONAR, Gamze Bayin; TOP, Mehmet. A conceptual framework of quality of life in chronic kidney disease in Turkey: A patient-focused approach. **Int J Health Plann Manage**. v.35, n.6, p. 1335-1350, Nov 2020. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32744746/> > DOI: 10.1002/hpm.3038.

D'ONOFRIO, G. *et al.* Quality of life, clinical outcome, personality and coping in chronic hemodialysis patients. **Renal Failure**. v.39, n.1, p. 45-53, 2016. DOI: 10.1080/0886022X.2016.1244077 Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27778533/> >

DUARTE, P. S. *et al.* Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF TM). **Rev Assoc Med Bras**. v. 49, n4, p. 375-81, 2003. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/ramb/a/JxHTKxTw3WmQqNDPq3VLzGB/> >

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life: the assessment, analysis and reporting of patient-reported outcomes**. 3 ed. John Wiley & Sons, 2016. 648p.

Fast Reading of the KDIGO 2012: **Guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice**. *Kidney Int (Suppl)* 2013; 3:1-163. Disponível em: <https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf>

FAHUR, B. S. *et al.* Avaliação da qualidade de vida com instrumento KDQOL-SF em pacientes que realizam hemodiálise. **Colloquium Vitae**. v. 2, n.2, p. 17-21, 2010. DOI: 10.5747/cv.2010.v02.n2 Disponível em: <<https://journal.unoeste.br/index.php/cv/article/view/551>>

FOWLES, J. B. *et al.* Measuring self-management of patients 'and employees' health: Further validation of the Patient Activation Measure (PAM) based on its relation to employee characteristics. **Patient Education and Counseling**. v.77, n.1, p. 116-122, 2009. DOI: 10.1016/j.pec.2009.02.018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19356881/>>

GARCÍA-MARTÍNEZ, P. *et al.* Predictive model of variables associated with health-related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease receiving hemodialysis. **Quality of Life Research**. March, 2020. DOI: 10.1007/s11136-020-02454-0

GERASIMOULA, K. *et al.* Quality of life in hemodialysis patients. **Mater Sociomed**. v. 27, n.5, p. 305-309, 2015. DOI: 10.5455/msm.2015.27.305-309. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26622195/>>

GO, S. A. *et al.* Chronic Kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalizations. **N Engl J Med**. v. 351, n. 13, p.1296 – 1305, Sep 2004. Doi: 10.1056/NEJMoa041031. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15385656/>>

GONÇALVES, F. A. *et al.* Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou diálise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba – PR. **J Bras. Nefrol**. v. 37, n 4, p. 467-474, 2015. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-767143>>

GOYAL, E.; CHAUDHURY, S.; SALDANHA, D. Psychiatric comorbidity in patients undergoing hemodialysis. **Industrial Psychiatry Journal**. v.27, n. 2, p. 206-12, 2018. DOI: 10.4103/ipj.ipj_5_18. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31359973/>>

GREENWOOD, S. A. *et al.* Exercise programme to improve quality of life for patients with end-stage kidney disease receiving haemodialysis: the PEDAL RCTNIHR. *Health Technology Assessment*. v. 25, n.40, June, p. 1-76, 2021. DOI 10.3310/hta25400. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK571307/> Acesso em: 24 mar. 2023

GUEDES, K. D.; GUEDES, H. M. Qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal crônica. **Revista Ciências & Saúde**, Porto Alegre, v.5, n. 1, p. 48-53, jan./jun., 2012. DOI: <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2012.1.9734>. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/faenfi/article/view/9734>>

HAYS R. D. *et al.* **Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™)**. Version 1.3: a manual for use and scoring. Santa Monica: RAND/P-7994; p.1-39, 1997.

HIBBARD, J. H. *et al.* Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? **HSR: Health Services Research**. v.42, n.4, 2007. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2006.00669.x Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17610432/>>

HIBBARD, J. H. *et al.* Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. **Health Services Research Journal**. v.40, n.6p1, p.1918-1930, 2005. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16336556/>>

HIBBARD, J. H. *et al.* Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. **Health Services Research Journal**. v.39, n.4, p.1005-1026, 2004. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15230939/>>

HIBBARD, Judith; GILBERT, Helen. **Supporting people to manage their health An introduction to patient activation**. The King Fund – May, 2014
Disponível em: <<https://www.kingsfund.org.uk/publications/supporting-people-manage-their-health>> acesso em 08 agosto de 2022

HUANG. C. W. *et al.* Prevalence and risk factors for elevated anxiety symptoms and anxiety disorders in chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. **General Hospital Psychiatry**. V.69, p. 27 -40,2021. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2020.12.003

HUSSIEN, H.; APETRII, M.; COVIC, A. Health-related quality of life in patients with chronic kidney disease. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, 2020. DOI: 10.1080/14737167.2021.1854091

INSIGNIA HEALTH, LLC. **Patient Activation Measure (PAM)**: License Materials, 2013.

JESUS, N. M. *et al.* Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico. **Braz. J. Nephrol**. v. 41, n.3, p. 364-374, 2019. DOI: 10.1590/2175-8239-JBN-2018-0152. Disponível em: < <https://www.bjnephrology.org/en/article/quality-of-life-of-individuals-with-chronic-kidney-disease-ondialysis/>> Acesso: 02 Agosto 2022.

JOHNSON M.L. *et al.* Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. **Journal of Renal Care**. V.42, n.1, p. 15-22, 2016. DOI: 10.1111/jorc.12142. Disponível em: <<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med13&NEWS=N&AN=26537188>> Acesso: 07 Maio 2022.

KDIGO 2021 Clinical Practice Guideline for the Management of Glomerular Diseases. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Glomerular Diseases Work Group. **Kidney Int (Suppl)**, v. 100, n. 45, p. 1-281, 2021. Disponível em: <<https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO-Glomerular-Diseases-Guideline-2021-English.pdf>>

KATON, W.; LIN, E. H. B.; KROENKE, K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. **General Hospital Psychiatry**. v. 29, p. 147 – 155, 2007. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2006.11.005. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17336664/>> Acesso: 07 Maio 2022.

KATON, W. J. Epidemiology and treatment of depression in patients with chronic medical illness. **Dialogues in Clinical Neuroscience**. v. 13, n. 1, p.7-23, 2011. DOI: 10.31887/DCNS.2011.13.1/wkaton. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21485743/>> Acesso: 07 Maio 2022.

Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Kidney Int (Suppl)**, v. 3, n.1, p. 1-150, 2013. DOI: 10.1038/kisup.2012.73. Disponível em: < [https://www.kisupplements.org/article/S2157-1716\(15\)31110-2/fulltext](https://www.kisupplements.org/article/S2157-1716(15)31110-2/fulltext)>

KINNEY, R. L. *et al.* The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: A systematic review. **Patient Education and Counseling**. v. 98, n. 5, p. 545 - 5525, 2015. DOI: 10.1016/j.pec.2015.02.005. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25744281/>> Acesso: 07 Maio 2022.

KIRSZTAJN, G. M. *et al.* Leitura rápida do KDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manuseio da doença renal crônica na prática clínica. **J Bras Nefrol**. v. 36, n. 1, p. 63-73, 2014. DOI: 10.5935/0101-2800.20140012. Disponível em: < <https://www.bjnephrology.org/article/leitura-rapida-do-kdigo-2012-diretrizes-para-avaliacao-e-manuseio-da-doenca-renal-cronica-na-pratica-clinica>> Acesso: 07 Maio 2022.

KWAN, E. *et al.* Prevalence, detection and associations of depression in Australian dialysis patients. **Australian Psychiatry**, v. 27, n. 5, p. 444 - 449, Oct. 2019. DOI: 10.1177/1039856219859281. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31287327/>> Acesso: 07 Maio 2022.

LEONE, D. R. R. *et al.* Nível de ativação e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em hemodiálise. **Esc Anna Nery**. v. 25, n. 4, p. 1-12, 2021. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2020-0486. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/ean/a/JLKqMGvSGwYB6HzCH3Fbznf/>> Acesso: 07 Julho 2022.

LEVIN A, *et al.* Global kidney health 2017 and beyond: a roadmap for closing gaps in care, research, and policy. **Lancet**. v. 390, n.10105, p. 1888–917, April 2017. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)30788-2. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28434650/>> Acesso: 07 Julho 2022.

LIN, Mei-Yu *et al.*; Mechanisms and Effects of Health Coaching in Patients With Early-Stage Chronic Kidney Disease: A Randomized Controlled Trial. **J Nurs Scholarsh**, v. 53, n. 2, p.154-160, Mar 2021. DOI: 10.1111/jnu.12623. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33395500/>> Acesso: 02 Agosto 2022

LIRA, C. L. O. B.; AVELAR, T. C.; BUENO, J. M. M. H. Coping e qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v.6, n.1, p. 82-99, jun., 2015. DOI <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2015v6n1p82>.

LOPES, *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise. **Acta Paul Enferm.**, v. 27, n. 3, p. 230-6, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400039>

LORIG, K. *et al.* Evidence Suggesting that a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial. **Medical Care**. v.37, n.1, p. 5-14, 1999. DOI: 10.1097/00005650-199901000-00003. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10413387/>> Acesso: 02 Agosto 2019

LUGON, J.R.; MATOS, J. P. S.; WARRAK, E. A. Princípios de nefrologia e distúrbios hidreletrolíticos. In: RIELLA, M. C. **Diálise**. 6. ed. – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 897 – 930, 2018. Acesso: 02 Julho 2022

MAGADI, W. *et al.* Patient activation and its association with symptom burden and quality of life across the spectrum of chronic kidney disease stages in England. **BMC Nephrology**. v. 23, n. 45, p. 1 – 10, 2022. DOI: 10.1186/s12882-022-02679-w. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35081904/>> Acesso: 02 Agosto 2022

MAYBERRY, R. *et al.* A High Level of Patient Activation Is Observed But Unrelated to Glycemic Control Among Adults With Type 2 Diabetes. **Diabetes Spectrum**. v. 23, n. 3, p.171-176, 2010. Disponível em: < <https://doi.org/10.2337/diaspect.23.3.171>>

MARQUES, G. L.; HAYASHI, S. Y.; NASCIMENTO, M. M. Complicações da doença renal crônica. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 771-781, 2018.

MARSHALL *et al.* Patient Activation and Improved Outcomes in HIV-Infected Patients. **Journal of General Internal Medicine**. v. 28, n. 5, p. 668–674, 2013. DOI: 10.1007/s11606-012-2307-y. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23288378/>>

MORAES, T. M. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. In: RIELLA, M. C (org.) **Diálise Peritoneal**. 6. ed. – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018. cap. 55, p. 941 – 954.

MOSEN, D. *et al.* Is patient activation associated with outcomes of care for adults with chronic conditions? **Journal of Ambulatory Care Manage**. v. 30, n.1, p. 21-29, 2007. DOI: 10.1097/00004479-200701000-00005. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17170635/>>

MUNCE, S. E. P. *et al.* Impact of psychological characteristics in self-management in individuals with traumatic spinal cord injury. **Spinal Cord**. v. 54, n. 1, p.29–33, 2016. DOI: 10.1038/sc.2015.91. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26055818/>>

NASCIMENTO, L. S.; GUITIERREZ, M. G. R.; DOMENICO, E. B. L.; Programa educativos baseados no autogerenciamento: uma revisão integrativa. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre: RS, v. 3, n. 2, jun. p. 375-82, 2010. Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000200024>>

NASCIMENTO, M. M. *et al.* Recomendações de Boas Práticas da Sociedade Brasileira de Nefrologia às Unidades de Diálise em relação a Epidemia do novo Coronavírus (COVID-19). **Sociedade Brasileira de Nefrologia**. São Paulo, mar. 2020. Disponível em: < https://www.sbn.org.br/fileadmin/user_upload/sbn/2020/03/18/COVID-19_SBN__em_18-3.pdf> Acesso em: 18 mar. 2020

National Kidney Foundation. About Chronic Kidney Disease. A to Z health guide, 2017. Disponível em: <<https://www.kidney.org/atoz/content/about-chronic-kidney-disease>> Acesso em: 02 nov. 2018.

NEPOMUCENO, E. *et al.* Comparação de instrumentos para avaliar fadiga em pacientes com insuficiência cardíaca. **Rev Bras Enferm** [Internet]. v.71, n.5, p.2547-54, 2018. Disponível em: <https://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672018000502404&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>

NGUYEN, N. T.; DOUGLAS, C.; BONNER, A. Effectiveness of self-management programme in people with chronic kidney disease: A pragmatic randomized controlled trial. **J Adv Nurs**. v. 75, n.3, p. 652-664, Mar 2019. DOI: 10.1111/jan.13924. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30537153/>> Acesso em 7 maio de 2022

OBRADOR, G. T. Insuficiência renal crônica e síndrome urêmica. In: LERMA, E. V.; BERNIS, J. S.; NISSENSON, A. R.; **CURRENT Nefrologia e hipertensão: diagnóstico e tratamento.** Porto Alegre: AMGH, 2011, p. 149 – 154.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação:** relatório mundial. Brasília: OMS, 2003. 105 P. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42500/WHO_NMC_CCH_02.01_por.pdf;sequence=2 Acesso em: 30 ago. 2022.

OLIVEIRA JUNIOR, W. V. *et al.* Anemia of chronic disease in chronic kidney disease. **Conexão Ci.** v. 14, n. 2, Formiga: MG, p.57-65, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.uniformg.edu.br:21011/ojs/index.php/conexaociencia/article/view/1032>> Acesso em: 29 mar. 2023

OTTAVIANI, A. C. *et al.* Associação entre ansiedade e depressão e a qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Texto Contexto Enferm.** v. 25, n. 3, p. 1-8, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-07072016000650015>>

PERAZELLA, M. A.; LERMA, E. V. Doença renal crônica. In: REILLY JR., R. F.; PERAZELLA, M. A. **Nefrologia em 30 dias.** 2. ed. – Porto Alegre: AMGH, p. 267 – 301, 2015.

PEREIRA, B. S. *et al.* Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes.** v. 15, n. 74, p. 1-10, 2017. DOI: 10.1186/s12955-017-0646-4

PFEIFFER, E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. **J Am Geriatr Soc.** v. 23, n.10, p.443-41, 1975. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1975.tb00927.x. Disponível : <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1159263/>>

PRADEEP *et al.* CHRONIC KIDNEY DISEASE. **Medscape.** May 01, 2017. Disponível em: <<https://emedicine.medscape.com/article/238798-overview>>. Acesso em: 02 Nov. 2017.

QU, Xiaoxiao; SHEN, Peng. Investigating polymorphisms related to chronic kidney disease and the effect of health and nursing education on self-management ability and quality of life in hemodialysis patients. **CMB**. v. 69, n.1, p. 25-29, 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.14715/cmb/2022.69.1.5>. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37213161/>>

RAVANI, P. *et al.* Associations between Hemodialysis Access Type and Clinical Outcomes: A Systematic Review. **J Am Soc Nephrol**. v.24, p. 465–473, 2013. DOI: 10.1681/ASN.2012070643. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23431075/>>

REMMERS, C. *et al.* Is patient activation associated with future health outcomes and healthcare utilization among patients with diabetes? **Journal of Ambulatory Care Management**. v.32, n.4, p.320-327, 2009. DOI: 10.1097/JAC.0b013e3181ba6e77. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19888008/>>

REZENDE, L. R. *et al.* Acidose metabólica em pacientes em hemodiálise: uma revisão. **J Bras Nefrol**. v. 39, n. 3, p. 305-11, 2017. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/jbn/a/GN8d3NZZbmBPQTyfF4rw89P/?format=pdf>>

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **J Bras Nefrol**. v. 26, n. 3, supl. 1, 2004. Disponível em: < <https://www.bjnephrology.org/article/doenca-renal-cronica-definicao-epidemiologia-e-classificacao/>>

RASTOGI, A. *et al.* Management of Hyperphosphatemia in End-Stage Renal Disease: A New Paradigm. **Journal of Renal Nutrition**. v. 1 31, n. 1, January, p. 21-34, 2021. Doi.org/10.1053/j.jrn.2020.02.003. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32386937/>> Acesso em: 27 mar. 2023

SALYERS, P. *et al.* The Role of Patient Activation in Psychiatric Visits. **Psychiatric Services**. v.60, n.11, p.1535-1539, 2009. DOI: 10.1176/appi.ps.60.11.1535. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2777630/>>

SÁNCHEZ-CABEZAS, A. M. *et al.* Calidad de vida de los pacientes en diálisis. Revisión sistemática. **Enferm Nefrol**. v. 22, n. 3, p. 239-55, Jul-Sep 2019. DOI: 10.4321/S2254-28842019000300003. Disponível em: < https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842019000300003>

SANTOMAURO, D. *et al.* Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic. **The Lancet**. v. 398, p. 1700-1712, October , 2021. DOI:10.1016/ S0140-6736(21)02143-7 Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)02143-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)02143-7/fulltext)

SHAH, V. O. *et al.* Home-based Kidney Care, Patient Activation, and Risk, Factors for CKD Progression in Zuni Indians. A Randomized, Controlled Clinical Trial. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**. v. 13, p. 1801 – 09, december 2018. DOI: 102215/CJN.06910618. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30442864/>>

SHIVELY, M. J. *et al.* Effect of patient activation on self-management in patients with heart failure. **Journal of Cardiovascular Nursing**. v. 28, n.1, p. 20-34, Jan – Feb 2013. DOI: 10.1097/JCN.0b013e318239f9f9. Disponível em: <
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22343209/>>

SILVA, L. N. **Comparação de três instrumentos para avaliação da fadiga em pacientes com insuficiência cardíaca.** (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. 99 p., 2016.

SILVEIRA, C. B. *et al.* Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise em um hospital público de Belém – Pará. **J. Bras Nefrol.** v. 32, n. 1, p. 39-44, 2010. Disponível em: <
<https://doi.org/10.1590/S0101-28002010000100008>>

SIMÕES E SILVA, A. C. *et al.* Neuropsychiatric disorders in chronic kidney disease. **Frontiers in pharmacology**. v. 10, p. 1 -11, august, 2019. DOI: 10.3389/fphar.2019.00932. Disponível em: <
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31474869/>>

SING, A. Abordagem do paciente com doença renal crônica, estágios 1 a 4. In: DOUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

SKOLASKY, R. L. *et al.* Patient Activation and Adherence to Physical Therapy in Persons Undergoing Spine Surgery. **Spine**. v.33, n.21, p. E784-E791, 2008. DOI: 10.1097/BRS.0b013e31818027f1

SKOLASKY, R. L. *et al.* Psychometric Properties of the Patient Activation Measure among Multimorbid Older Adults. **Health Services Research Journal**. v.46, n.2, p.457-478, 2011. Disponível em: <
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1475-6773.2010.01210.x>>

SKOLASKY, R. L. *et al.* Psychometric properties of the patient activation measure among individuals presenting for elective lumbar spine surgery. **Quality of life research**. v. 18, n.10, p. 1357-1366, 2009. DOI 10.1007/s11136-009-9549-0. Disponível em: <
<https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-009-9549-0>>

SKOUMALOVA, I. *et al.* Health Literacy and Change in Health-Related Quality of Life in Dialysed Patients. **Int. J. Environ. Res. Public Health**. v.19, n. 2, 2022, DOI: 10.3390/ijerph19020620

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Centros de diálise.** Disponível em: <
<https://sbn.org.br/centros/>> Acesso em: 18 ago. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Transplante renal.** Disponível em: <https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/tratamentos/transplante-renal/>. Acesso em: 18 abr. 2022.

SOUSA, A. M. D.; DUTRA, L. M. A. Qualidade de vida dos pacientes submetidos a transplante renal no Hospital Regional da Asa Norte. **Com. Ciências Saúde**. v. 24, n. 1, p. 9-20, 2013. Disponível em: <
https://bvsm.sau.gov.br/bvs/artigos/ccs/qualidade_vida_pacientes_submetidos_transplante.pdf>

SOUSA, L. *et al.* Association between stress/anxiety, depression, pain and quality of life in people with chronic kidney disease. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. n.23 Porto jun. 2020. DOI: 0.19131/rpesm.0272. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/342666052_Association_between_stressanxiety_depression_pain_and_quality_of_life_in_people_with_chronic_kidney_disease>

STEPLEMAN, L. *et al.* Validation of the patient activation measure in a multiple sclerosis clinic sample and implications for care. **Disability and Rehabilitation**. v.32, n.19, p.1558-1567, 2010. DOI: 10.3109/09638280903567885. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20590506/>>

TRIRSK, L. M.; CLARK, A. M. What is the 'self' in chronic disease self-management? **International Journal of Nursing Studies**. v. 51 n. 5, p. 691-693, May 2014. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2013.10.008 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24216597/>

Universidade de São Paulo. Agência USP de Gestão da Informação Acadêmica **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**: parte I (ABNT) / Agência USP de Gestão da Informação Acadêmica; Vânia Martins Bueno de Oliveira Funaro, coordenadora; Vânia Martins Bueno de Oliveira Funaro... [et al.]. -- 4.ed. -- São Paulo: AGUIA, 2020. 76p.: il. -- (Cadernos de estudos; 9)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO. **Medidas de Contenção e Prevenção COVID-19** – Cuiabá-MT, 2020. Disponível em: <<https://www.ufmt.br/ufmt/site/index.php/noticia/visualizar/47912/Cuiaba>> Acesso em: 18 mar. 2020.

VAN BULCK, L. *et al.* Patient and treatment characteristics associated with patient activation inpatients undergoing hemodialysis: across-sectional study. **BMC Nephrology**. v. 19, n.126, p. 1-9, June 2018. DOI: 10.1186/s12882-018-0917-2. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29859047/>>

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Monitor de progresso das DCNT. 2020. Disponível em: <<https://movendi.ngo/wp-content/uploads/2020/02/Noncommunicable-Diseases-Progress-Monitor-2020.pdf>> Acesso em: 10 abr. 2023

YAPA, H. E. *et al.* The Relationship Between Chronic Kidney Disease, Symptoms and Health-Related Quality of Life: A Systematic Review. **J Ren Care**. v.46, n. 2, p. 1 - 11, 2019. DOI: 10.1111/jorc.12303.

ZANESCO, C. *et al.* Quality of life in hemodialytic patients: evaluation through the KDQOL-SF™ questionnaire. **Rev. Saúde.Com**. v. 13, n. 1, p. 818-823, 2017. DOI: 10.22481/rsc.v13i1.397. Disponível em: <<https://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/448>>

ZIGMOND, A. S.; SNAITH R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiat Scand**, v. 67, n. 6, p. 361-70, 1983. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6880820/>

ZIMBUDZI, E. *et al.* Factors associated with patient activation in an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease: a cross-sectional study. **BMJ**. v. 7, n.10, p.1-9, Oct 2017. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29061622/>> DOI: 10.1136/bmjopen-2017-017695. Acesso: 07 maio 2022.

ZOUNGAS, Sophia *et al.* Self-management in patients with diabetes and chronic kidney disease is associated with incremental benefit in HRQOL. **J Diabetes Complications**. v. 31, n.2, p. 427-432. Feb 2017. DOI: 10.1016/j.jdiacomp.2016.10.027. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27914731/>>

APÊNDICE

APÊNDICE – 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Neide Tarsila da Costa Araújo, enfermeira, doutoranda do programa de pós-graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), gostaria de convidar o (a) senhor (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa.

Após o (a) senhor (a) ser esclarecido (a) sobre as informações descritas na frente e no verso deste documento, solicito que se o (a) senhor (a) aceitar participar deste estudo, por favor, assine este documento. Esse documento possui duas vias com duas páginas cada (impressa em ambos os lados - frente e verso), sendo que a primeira página deverá ser rubricada por você e pelo pesquisador e a segunda página deverá constar a sua assinatura e da pesquisadora. Uma dessas vias é do (a) senhor (a) e a outra via é da pesquisadora. O (a) senhor (a) não é obrigado (a) a participar. Em caso de dúvidas éticas, o (a) senhor (a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) cito a Avenida dos Bandeirantes, 3900 - *Campus* Universitário - Bairro Monte Alegre - Ribeirão Preto - SP – Brasil CEP: 14040-902; telefone (16) 3315-9197 ou (16) 3315-0518 (fax); e-mail: cep@eerp.usp.br. Horário de atendimento: de 2^a à 6^a feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16h

Esta Pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), que tem como função proteger eticamente o participante de pesquisa.

Título do Projeto: “Avaliação do nível de ativação de portadores de doença renal crônica no interior do Mato Grosso”.

Pesquisadores:

Neide Tarsila da Costa Araújo: pesquisadora responsável, enfermeira, doutoranda em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Em caso de dúvidas, em qualquer fase do estudo você poderá entrar em contato no endereço Av. Alexandre Ferronato, 1200, Setor Industrial, Sinop-MT, CEP: 78.556-598, no telefone (66) 99989-8478 ou, ainda, no e-mail: neidetarsila@usp.br

Prof^aDr^a Rosana Aparecida Spadoti Dantas: orientadora do projeto/docente do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Em caso de dúvidas, em qualquer fase do estudo você poderá entrar em contato no telefone (16) 3602-3402 ou, ainda, no e-mail: rsdantas@eerp.usp.br.

Nossa pesquisa quer conhecer o que as pessoas, com doença renal e fazendo hemodiálise, sabem sobre essa doença, seu tratamento, sua qualidade de vida e como elas se cuidam em relação à sua saúde.

Desta forma, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar desta pesquisa. Caso aceite participar, nós aplicaremos um breve questionário para avaliarmos se o (a) senhor (a) apresenta as características necessárias para participar desta pesquisa. Se o (a) senhor (a) não apresentar essas características necessárias, a sua participação será encerrada neste momento, não sendo necessário responder os demais questionários.

Mas, caso o (a) senhor (a) apresentar as características necessárias, iremos pedir para que o (a) senhor (a) responda um questionário sobre dados pessoais de sua vida e da história da sua doença, assim como vamos pedir para o (a) senhor (a) responder outro questionário que investiga a presença de ansiedade e depressão e um outro questionário que avalia o seu compromisso com seu tratamento e com a sua saúde. É esperado que o (a) senhor (a) demore em torno de 60 minutos para responder todas as perguntas. Sua entrevista poderá ser realizada durante a sessão de hemodiálise ou em outro horário e local a ser combinado com a pesquisadora. Na Clínica de Tratamento Renal há uma sala mais reservada e sem a presença de outras pessoas, na qual podemos conversar.

Além disso, gostaríamos também de solicitar a sua autorização para que possamos consultar seu prontuário e colher informações sobre a sua saúde. Sua participação nesta pesquisa é voluntária, ou seja, você não receberá dinheiro como pagamento para a sua participação em nossa pesquisa ou terá que pagar para participar. Todas as suas dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas a qualquer momento pelas pesquisadoras, nos contatos citados anteriormente. Teremos o compromisso de que o (a) senhor (a) será devidamente orientado (a) com relação ao nosso estudo, se isso for do seu interesse.

Como já informamos, não é esperado que o (a) senhor (a) receba benefícios diretos (como pagamento/remuneração) pela sua participação nesta pesquisa, todavia, acreditamos que, com este estudo, será possível que os profissionais de saúde possam usar os conhecimentos resultantes da pesquisa para poderem planejar melhor a assistência à saúde aos indivíduos com doença renal crônica (DRC).

Os riscos esperados pela sua participação nesta pesquisa são mínimos e podem estar relacionados a perguntas de cunho pessoal contido nos questionários. Se o senhor (a) se sentir constrangido (a) ao responder as perguntas estaremos ao seu lado para te ouvir e dar todo o apoio necessário. Além do mais, garantimos a sua privacidade e manteremos sigilo sobre as informações aqui fornecidas. Ainda, o (a) senhor (a) terá total liberdade para aceitar ou não participar desta pesquisa e de deixar de participar a qualquer momento sem precisar justificar, retirando seu consentimento em qualquer fase do estudo, sem ser prejudicado (a) no seu atendimento a Clínica de Tratamento Renal e nem nenhuma outra forma de prejuízo.

Os resultados do estudo serão utilizados para fins científicos e serão divulgados em eventos, revistas e meios de comunicação, contudo, o (a) senhor (a) terá a segurança de não ser identificado (a) em qualquer momento da pesquisa ou da apresentação dos resultados obtidos pelas respostas dos participantes.

Comprometemo-nos a prestar-lhe informações atualizadas durante o estudo, mesmo que isso possa afetar sua vontade de continuar participando da pesquisa. Se o (a) senhor (a) se sentir prejudicado (a) por ter participado desta pesquisa, poderá buscar indenização de acordo com as leis vigentes no Brasil.

Nome do participante

Assinatura do participante / data

Neide Tarsila da Costa Araújo / data

Pesquisadora responsável

Doutoranda em Enfermagem Fundamental
(EERP/USP)

[Digite aqui]

APÊNDICE 2**QUESTIONÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA**

ID _____ Registro CTR: _____

Data da entrevista: ____/____/____ Início: _____ Término: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Local da coleta: _____ Sala branca (0) Sala amarela (1)

Dados Sociodemográficos:

Sexo: (1) Masculino (0) Feminino

Cidade que reside: (0) Sinop (1) Outras cidades do MT (2) Cidades de outros estados

Estado Civil: (0) solteiro (1) casado/união consensual (2) viúvo (3) desquitado/divorciado

Ocupação: (0) autônomo (1) servidor público (2) trabalhador rural (3) trabalhador do comércio (4) dona de casa (5) aposentado/encostado pelo INSS (6) outros

Atualmente, exerce atividade ocupacional remunerada (0) sim (1) não

Mudou de ocupação devido à DRC? (0) sim (1) não (-88) Não se aplica

Parou de trabalhar devido à DCR? (0) sim (1) não (-88) Não se aplica

Número de pessoas com quem reside com: () pessoas

Renda familiar: _____ reais

Grau de escolaridade (anos de estudos): _____

Você faz uso de bebida alcóolica? (0) sim (1) não

Em uma semana normal, quantos copos de cerveja você costuma ingerir? _____

Você fuma? (0) sim (1) não

Se sim, quantos cigarros você costuma fumar durante o dia? _____

O que significa fazer HD durante a pandemia?

Houve alguma mudança em seu estilo de vida por conta do COVID-19?

Dados Clínicos:**REPORTADOS PELO PARTICIPANTE**

Presença de doenças além da DCR (0) sim (1) não

Doenças autoreferidas:

Pressão alta ()

Diabetes ()

Doença da tireoide ()

Doença do fígado ()

Colesterol/gordura no sangue ()

Doença cardíaca ()

Reumatismo ()

Depressão ()

Ansiedade ()

Outras ()

DADOS OBTIDOS NO PRONTUÁRIO

Data do diagnóstico da DRC: _____

Uso de fístula: (0) sim (1) não Data da confecção: _____

Uso de cateter: (0) sim (1) não Data da instalação: _____

Outras comorbidades (prontuário): (0) sim (1) não

Quais?

() HAS () DM () Lúpos () Tireoideopatias () Hepatopatias () Dislipidemias () Obesidade

() Doenças hematológicas () Cardiopatias () Artrite reumatoide () Depressão () Ansiedade

() Outras:

Número de medicamentos prescritos (prontuário): _____

Especificar:

Internações por DCR e/ou qualquer outro problema de saúde: (0) sim (1) não.

Especificar o motivo:

Complicações relacionadas a hemodiálise no último mês (serão coletados no mês anterior a entrevista pois os relatórios dos pacientes são feitos mensal): (0) sim (1) não.

Especificar:

APÊNDICE 3**ESCALA NUMÉRICA (EN)****Escala Visual e Numérica para avaliação global do paciente sobre seu estado geral de saúde**

Instruções: Com a intenção de conhecer seu estado de saúde hoje, essa régua irá auxiliar. Ela contém pontos de zero a 10, sendo que zero indica o seu pior estado de saúde e 10 indica o seu melhor estado de saúde. Se você tivesse que atribuir uma nota para o seu estado de saúde hoje, que nota lhe daria? Você pode marcar essa nota aqui na régua.



ANEXOS

ANEXO 1

AVALIAÇÃO DO ESTADO COGNITIVO

Por favor, responda as questões a seguir.

Todas as respostas devem ser dadas sem referência ao calendário, jornal, qualquer documento de identidade pessoal ou outros auxílios para a memória.

✓	X	Questão	Instrução
		Qual seu nome completo? _____	Correto somente ao dizer o nome completo.
		Qual da data de hoje? _____	Correto somente quando acertar dia, mês e ano.
		Em que dia da semana estamos? _____	Correto somente quando acertar o dia da entrevista.
		Qual o nome do local onde estamos neste momento? _____	Correto se dizer qualquer umas das descrições: cidade (Sinop), nome da instituição (Clínica de Tratamento Renal).
		Qual a sua idade? _____	Correto quando a idade corresponde a data de nascimento.
		Qual o nome da cidade em que você nasceu?	Correto quando referir o nome da cidade natal em concordância com o documento de identidade.

_____ Número total de erros

Escore		
0 – 2 erros	Incluído	
3 – 6 erros	Excluído	

Fonte: Adaptado de NEPOMUCENO, E. *et al.* Comparação de instrumentos para avaliar fadiga em pacientes com insuficiência cardíaca. **Rev Bras Enferm** [Internet]. v.71, n.5, p.2547-54, 2018



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE ATIVAÇÃO DOS PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA NO INTERIOR DO MATO GROSSO

Pesquisador: Neide Tarsila da Costa

Araújo Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 11356819.1.0000.5393

Instituição Proponente: Curso de Enfermagem da UFMT - Sinop

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DA NOTIFICAÇÃO

Tipo de Notificação: Envio de Relatório Parcial

Detalhe:

Justificativa: Segue relatório parcial de pesquisa, o qual sou responsável junto ao CEP da EERP.

Data do Envio: 24/02/2021

Situação da Notificação: Parecer Consubstanciado Emitido

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.649.258

Apresentação da Notificação:

Encaminhamento de Relatório Parcial de Pesquisa, de acordo com Resolução CNS 466/2012, XI.2, "Cabe ao pesquisador: d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final".

Objetivo da Notificação:

Apresentar o relatório parcial da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não houve dano ou evento adverso grave aos participantes da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Notificação:

A pesquisadora informa a interrupção na coleta de dados devido à pandemia ocasionando atraso no cronograma da pesquisa.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO



**USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP**



Continuação do Parecer: 4.649.258

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

Página 01 de 02

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentado o relatório, de forma clara e detalhada.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP-EERP/USP considera que, pelas informações encaminhadas, o Relatório Parcial de Pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários para a continuidade da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatório final "[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados", em forma de "notificação". O modelo de relatório do CEP-EERP/USP se encontra disponível, em http://www.eerp.usp.br/media/wcms/files/Fluxograma_enc_protocolos_CEP_05_2019.pdf, na página 7 de 7.

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Envio de Relatório Parcial	RELATORIO_PARCIAL.pdf	24/02/2021 11:50:13	Neide Tarsila da Costa Araújo	Postado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 14 de Abril de 2021

**Assinado por:
RONILDO ALVES DOS SANTOS
(Coordenador(a))**

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

Página 02 de 02

ANEXO 3

VERSÃO ADAPTADA PARA USO NO BRASIL DO PAM13

Medida de Ativação do Paciente – PAM 13

Abaixo apresentamos algumas frases que as pessoas frequentemente usam quando falam sobre a sua saúde. Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda com cada frase fazendo um círculo na resposta que se refere à você e sua saúde. Suas respostas devem ser o que é verdadeiro para você e não aquilo que você acha que o profissional de saúde (médico, enfermeiro, psicólogo, nutricionista etc.) quer que você responda.

Se a frase não se aplica a você, responda N/A (não se aplica).Pergunta	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
1. No final das contas, você é a pessoa responsável por cuidar de sua saúde?					
2. A sua participação ativa no cuidado de sua saúde é a coisa mais importante que influencia sua saúde?					
3. Você tem confiança de que pode ajudar prevenir ou reduzir problemas ligados à sua saúde?					
4. Você sabe para que serve cada um dos medicamentos que lhe foram prescritos?					
5. Você tem confiança de que sabe quando precisa ir ao médico ou serviço de saúde ou se você mesmo(a) consegue cuidar de um problema de saúde?					
6. Você tem confiança de que pode contar suas preocupações ao profissional da saúde mesmo quando ele não lhe pergunta?					

7. Você tem confiança de que é capaz de seguir os tratamentos de saúde que você precisa fazer em sua casa?					
8. Você entende os seus problemas de saúde e as causas desses problemas?					
9. Você sabe quais são os tratamentos disponíveis para seus problemas de saúde?					
10. Você tem conseguido manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente ou fazer exercícios?					
11. Você sabe como prevenir problemas com sua saúde?					
12. Você tem confiança de que consegue encontrar soluções quando surgem novos problemas com sua saúde?					
13. Você tem confiança de que consegue manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente e fazer exercícios, mesmo períodos de estresse (situações desfavoráveis)?					

Fonte: <https://www.insigniahealth.com> (há necessidade de se obter a licença para uso da versão PAM-13 utilizada na pesquisa)

ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO PAM 13

 Insignia Health 30/01/2020
para mim ▾

License Order Receipt
1580414039-1612036439

Dear NEIDE TARSILA DA,

Thank you for applying for a **Research license** with Insignia Health!

We're in the process of configuring your order within our system. A link to your PAM® Score Sheet and PAM survey documents system will be delivered to **your license account** within 10 business days.

You can **access your license account at any time** using the email above and the password you entered during the purchase process. On the account dashboard, look for the link to "**Read First - PAM ScoreSheet Resource Guide**" for tips on using the score sheet. Also included are links to guides and information on best practices for using PAM and related products.

After you receive your score sheet, choose the PAM survey that matches your study needs (Patient Activation Measure, Parent PAM or Caregiver PAM) and use the score sheet to record statement answers and obtain the activation score and level for each individual in your study.

If you have any questions, please contact support@insigniahealth.com.

This email also serves as your payment receipt. Below are your order details.

Order Details
Subscription #: sub_Ge1BNSvReCvhBc
Total Paid: \$150.00
Recurring Annually (until cancelled): 150 USD

Name: NEIDE TARSILA DA COSTA ARAÚJO
Organization Email: neidetarsila@usp.br
Job Title: Doctoral student
Phone: +55 16 3315 3441
Company/Organization: University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing

ANEXO 5

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

Sua Doença Renal

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

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdadeiro	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
	◆	◆	◆	◆	◆
Minha doença renal interfere demais com a minha vida	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Eu me sinto um peso para minha família	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

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

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas...

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

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

	Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomodado	Incomodei-me de forma moderada	Muito incomodado	Extremamente e incomodado
	◆	◆	◆	◆	◆
a Dores musculares?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Dor no peito?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Cãibras?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Coceira na pele?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Pele seca?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Falta de ar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Fraqueza ou tontura?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Falta de apetite?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

i Esgotamento (muito cansaço)? 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(Somente paciente em hemodiálise)
Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)? 1

2..... 3..... 4..... 5

m(Somente paciente em diálise peritoneal)
Problemas com seu catéter? 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
	◆	◆	◆	◆	◆
Limitação de líquido?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Limitação alimentar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Sua capacidade de trabalhar em casa?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Sua capacidade de viajar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Depender dos médicos e outros profissionais da saúde?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Sua vida sexual?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Sua aparência pessoal?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

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

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
	◆	◆	◆	◆	◆
Ter satisfação sexual?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
Ficar sexualmente excitado (a)?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	10
1	9
2	8
3	7
4	6
5	5
6	4
7	3
8	2
9	1
10	0

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

Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir?

1 2 3 4 5 6

Dormiu pelo tempo necessário?

1 2 3 4 5 6

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

A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?

1..... 2..... 3..... 4

O apoio que você recebe de sua família e amigos?

1..... 2..... 3..... 4

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

Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdadeiro	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
<input type="checkbox"/>				

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

1..... 2..... 3..... 4..... 5

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

1..... 2..... 3..... 4..... 5

Obrigado por você 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

Traduzido e validado por: Priscila Silveira Duarte, Rozana Mesquita Ciconelli & Ricardo Sesso

ANEXO 6***HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS)***

Marque com um X a resposta que melhor corresponder a como você se sente agora, nesse momento da entrevista. Marque apenas uma resposta para cada pergunta. Você não deve ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas e rápidas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.

A1 Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 A maior parte do tempo
- 2 Boa parte do tempo
- 1 De vez em quando
- 0 Nunca

D1 Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 Não tanto quanto antes
- 2 Só um pouco
- 3 Já não sinto mais prazer em nada

A2 Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 Sim, e de um jeito muito forte
- 2 Sim, mas não tão forte
- 1 Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 Não sinto nada disso

D2 Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 Do mesmo jeito que antes
- 1 Atualmente um pouco menos
- 2 Atualmente bem menos
- 3 Não consigo mais

A3 Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 A maior parte do tempo
- 2 Boa parte do tempo
- 1 De vez em quando
- 0 Raramente

D3 Eu me sinto alegre:

- 3 Nunca
- 2 Poucas vezes
- 1 Muitas vezes
- 0 A maior parte do tempo

A4 Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 Sim, quase sempre
- 1 Muitas vezes
- 2 Poucas vezes
- 3 Nunca

D4 Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 Quase sempre
- 2 Muitas vezes
- 1 De vez em quando
- 0 Nunca

A5 Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 Nunca
- 1 De vez em quando
- 2 Muitas vezes
- 3 Quase sempre

D5 Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 Completamente
- 2 Não estou mais me cuidando como eu deveria
- 1 Talvez não me cuido tanto quanto antes
- 0 Me cuido do mesmo jeito que antes

A6 Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 Sim, demais
- 2 Bastante
- 1 Um pouco
- 0 Não me sinto assim

D6 Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 Do mesmo jeito que antes
- 1 Um pouco menos do que antes
- 2 Bem menos do que antes
- 3 Quase nunca

A7 De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 A quase todo momento
- 2 Várias vezes
- 1 De vez em quando
- 0 Não sinto isso

D7 Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:

- 0 Quase sempre
- 1 Várias vezes
- 2 Poucas vezes
- 3 Quase nunca