

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes em hemodiálise no
município de Guarapuava-PR**

ISABELLA SCHROEDER ABREU

Ribeirão Preto

2005

ISABELLA SCHROEDER ABREU

**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes em hemodiálise no
município de Guarapuava-PR**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, no Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública, convênio MINTER realizado entre a Universidade de São Paulo e a Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná. Inserido na linha de pesquisa: Processo Saúde Doença e Epidemiologia

**Orientador: Profa Dra Claudia
Benedita dos Santos .**

Ribeirão Preto – SP

2005

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

Catálogo na Publicação

Serviço de Documentação de Enfermagem

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Universidade de São Paulo

Abreu, Isabella Schroeder

Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava-PR. Isabella Schroeder Abreu; orientador Claudia Benedita dos Santos.

- Ribeirão Preto, 2005

97f

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós Graduação em Enfermagem em Saúde Pública. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública. Linha de Pesquisa: Processo Saúde -Doença e Epidemiologia) - Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.

1. Qualidade de Vida. 2. SF-36. 3. Hemodiálise. 4. Insuficiência Renal Crônica

FOLHA DE APROVAÇÃO

Isabella Schroeder Abreu

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava-PR

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Processo Saúde Doença e Epidemiologia

Aprovado em:

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

"A mente que se abre para uma nova idéia jamais voltará ao seu tamanho original"

Albert Einstein

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Armando e Maria, que são a base de toda minha formação, minha profunda gratidão.

Ao meu irmão Guilherme, pela amizade, conversas, incentivo e carinho.

Aos pacientes da CLIRE – Clínica de Doenças Renais Ltda, sem os quais este trabalho não seria possível.

AGRADECIMENTOS

À Prof. Dra Claudia Benedita dos Santos, a valiosa orientação recebida durante a realização deste estudo, o carinho, amizade, dedicação e apoio em todos os momentos.

Ao Dr. Orlando Belin Jr, Dra Rosely Riki Matsubara e Dr. João Guerino Cato, a oportunidade que me concederam de realizar este trabalho, a compreensão dos meus momentos de ausência, o incentivo, companheirismo e amizade.

À minha colega Enfermeira Maria Patricia B. Duhalde o incentivo e colaboração.

À toda equipe de trabalho da CLIRE – Clínica de Doenças Renais Ltda, a participação fundamental na minha vida profissional.

À todos aqueles que aqui não citei, mas que direta ou indiretamente colaboraram para a realização deste trabalho.

RESUMO

ABREU, I.S. **Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava-PR.** 97p. Dissertação de Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

O aumento da incidência das doenças crônicas entre a população é um fato conhecido e tem suscitado muitas discussões sobre a questão. Viver com uma condição crônica de saúde, especificamente a Insuficiência Renal Crônica (IRC) traz uma série de mudanças à vida das pessoas e seus familiares, requerendo enfrentamentos, impondo dificuldades que nem sempre a família ou a equipe de saúde estão preparadas para contribuir e principalmente compreender. Este tem como objetivos descrever o perfil dos pacientes submetidos à hemodiálise no município de Guarapuava –PR, segundo variáveis sócio-demográficas e clínicas e de avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) destes pacientes, no período de dezembro de 2004 a fevereiro de 2005. Este estudo caracteriza-se por ser seccional ou de corte transversal. A coleta dos dados sócio-demográficos foi realizada através de prontuários e as variáveis de QV foram levantadas através da aplicação do instrumento SF-36, Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey, durante as sessões de hemodiálise. O local de coleta dos dados foi a Clínica de Doenças Renais Ltda (CLIRE) no município de Guarapuava –PR. Participaram do estudo um total de 60 pacientes. Dentre os pacientes estudados, 65% eram naturais de Guarapuava-PR, a maioria (57%) possuía fundamental incompleto, 33% eram “do lar” ou aposentados, 73% eram casados, 35% encontravam-se em tratamento hemodialítico por glomerulonefrite. A renda familiar média foi de R\$ 601,80; a idade mínima no início da hemodiálise foi de 15 anos e a máxima de 83 anos com valor médio de 47 anos e DP de 15 anos e o tempo médio de hemodiálise foi de 991,22 dias. As respostas ao Instrumento SF-36 apresentaram-se consistentes para todos as dimensões ($\alpha_{total}=0,8763$) e para cada uma das dimensões separadamente ($\alpha_{min}=0,6838$ e $\alpha_{max}=0,9618$), exceto para Estado Geral da Saúde ($\alpha=0,4910$). Houve muito comprometimento para Aspectos Físicos (média= 24,1; Md=0;) e algum comprometimento para Vitalidade (média=60,6; Md=60); Dor (média=57,8; Md=62), Estado Geral da Saúde (média=64,5; Md=67), Saúde Mental (média = 72,3; Md=76) e Capacidade Funcional (média=69,9; Md=80). Aspectos Emocionais, embora apresentado valor mediano satisfatório (Md=83,3), mostrou um valor médio inferior (média=54,4) indicando um possível efeito de tempo de hemodiálise nesta dimensão. Aspectos Sociais apresentou maiores escores (média=75,2; Md=87,5). Conclui-se que a versão para a língua portuguesa do SF-36 foi válida para avaliar, de forma multidimensional, a QVRS de pacientes em hemodiálise.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. SF-36. Hemodiálise. Insuficiência Renal Crônica.

RESUMEN

ABREU, I.S. **Calidad de Vida Relacionada a la Salud de pacientes en hemodiálisis en el municipio de Guarapuava-PR.** 97h. Disertación de Maestría – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto.

El aumento en la incidencia de las enfermedades crónicas en la población es un hecho conocido y ha suscitado muchas discusiones sobre la cuestión. Vivir con una condición crónica de salud, específicamente la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) produce una serie de cambios en la vida de las personas y sus familiares, que exige enfrentamientos e impone dificultades que no siempre la familia o el equipo de salud están preparadas para contribuir y principalmente comprender. Las finalidades de este estudio son describir el perfil de los pacientes sometidos a hemodiálisis en el municipio de Guarapuava-PR, Brasil, según variables sociodemográficas y clínicas y evaluar la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) de estos pacientes, en el período de Diciembre del 2004 a Febrero del 2005. Se realizó un estudio seccional o de corte transversal. La recolección de datos se efectuó por medio de registros médicos y las variables de CV fueron recopiladas a través de la aplicación del instrumento SF-36, Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey, durante las sesiones de hemodiálisis. La recolección ocurrió en la clínica de enfermedades renales CLIRE, localizada en el municipio de Guarapuava-PR. Participó del estudio un total de 60 pacientes. Entre los pacientes estudiados, 65% eran naturales de Guarapuava-PR, la mayoría (57%) poseía educación básica incompleta, 33% eran “del hogar” o jubilados, 73% estaban casados, 35% recibían el tratamiento de hemodiálisis debido a la glomerulonefritis. La renta familiar media fue de R\$ 601,80; la edad mínima al inicio de la hemodiálisis fue de 15 años y la máxima de 83 años con promedio 47 años y de 15 años; el tiempo medio de hemodiálisis fue de 991,22 días. Las respuestas al Instrumento SF-36 se mostraron consistentes para todas las dimensiones ($\alpha_{total}=0,8763$) y para cada una de las dimensiones separadamente ($\alpha_{min}=0,6838$ y $\alpha_{máx}=0,9618$), excepto para Salud General ($\alpha=0,4910$). Se observó gran riesgo para la dimensión de Aspectos Físicos (promedio=24,1; Md=0) y algún riesgo para Vitalidad (promedio=60,6; Md=60); Dolor (promedio=57,8; Md=62), Salud General (promedio=64,5; Md=67), Salud Mental (promedio=72,3; Md=76) y Capacidad Funcional (promedio=69,9; Md=80). A pesar del valor mediano satisfactorio (Md=83,3), la puntuación media en la dimensión Aspectos Emocionales fue inferior (promedio=54,4) indicando un posible efecto del tiempo de hemodiálisis en esta dimensión. Aspectos Sociales mostró las mayores puntuaciones (promedio=75,2; Md=87,5). Se concluye que la versión para la lengua portuguesa del SF-36 se mostró válida para evaluar, de manera multidimensional, la CVRS de pacientes en hemodiálisis.

Palabras clave: Calidad de Vida. Calidad de Vida Relacionada a la Salud. SF-36. Hemodiálisis. Insuficiencia Renal Crónica.

ABSTRACT

ABREU, I.S. **Health Related Quality of Life of patients in hemodialysis in Guarapuava-PR.** 97p. Master's Dissertation – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto.

The increased incidence of chronic diseases in the population is a well-known fact that has aroused numerous discussions. Living with a chronic health condition, specifically Chronic Renal Insufficiency (CRI) entails a series of changes in the lives of patients and family members, which require coping and impose difficulties the family or the health team are not always prepared to contribute to and mainly to understand. This study aims to describe the profile of patients under hemodialysis in Guarapuava-PR, Brazil, according to sociodemographic and clinical variables, as well as to evaluate these patients' Health Related Quality of Life (HRQoL), between December 2004 and February 2005. A transversal or cross-sectional study was carried out. Sociodemographic data were collected from patient records, while the QL variables were surveyed through the SF-36, Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey, during hemodialysis sessions. Data collection occurred at the renal illness clinic CLIRE, located in Guarapuava-PR. 60 patients participated in the study. 65% of the study participants came from Guarapuava-PR, most patients (57%) had not finished basic education, 33% worked at home or were retired, 73% were married and 35% received hemodialysis treatment for glomerulonephritis. Average family income corresponded to R\$ 601.80; ages ranged from 15 to 83 years at the start of treatment (mean 47 years, SD 15 years) and average hemodialysis time was 991.22 days. Answers to the SF-36 were consistent in all dimensions ($\alpha_{total}=0.8763$) and for each dimension separately ($\alpha_{min}=0.6838$ and $\alpha_{max}=0.9618$), except for General Health ($\alpha=0.4910$). Physical Aspects were greatly affected (mean=24.1; Md=0), while Vitality (mean=60.6; Md=60); Pain (mean=57.8; Md=62), General Health (mean=64.5; Md=67), Mental Health (mean=72.3; Md=76) and Functional Capacity (mean=69.9; Md=80) were somewhat affected. In spite of a satisfactory median value (Md=83.3), Emotional Aspects obtained a lower average score (mean=54.4), which indicates that this dimension may be affected by hemodialysis time. Social Aspects obtained the highest scores (mean=75.2; Md=87.5). The Portuguese version of the SF-36 was found valid to provide a multidimensional evaluation of hemodialysis patients' HRQoL.

Key Words: Quality of Life. Health Related Quality of Life. SF-36. Hemodialysis. Chronic Renal Insufficiency.

APRESENTAÇÃO

A realização deste estudo surgiu da oportunidade que tenho em conviver diariamente com pacientes renais crônicos submetidos a terapia renal substitutiva há, aproximadamente quatro anos, como enfermeira em uma clínica no interior do Paraná.

Percebo que o trabalho realizado requer do profissional enfermeiro um conhecimento detalhado de diversos aspectos do cuidado ao paciente, entre eles os fisiopatológicos que levam à necessidade dos procedimentos dialíticos; os terapêuticos que envolvem as diferentes modalidades de diálise; os tecnológicos que estão relacionados ao manuseio das máquinas e equipamentos; o educativo e de comunicação, que se referem à passagem de informações relacionadas ao tratamento (cuidados com a fístula arteriovenosa, dieta, rotinas da clínica, etc) procurando auxiliá-los a se sentirem responsáveis e capazes de cuidarem de si mesmos. Um último fator está relacionado ao treinamento e capacitação da equipe para a prestação de uma assistência de qualidade.

Dentre as diversas modalidades de terapias dialíticas, optei pelo estudo da hemodiálise por se tratar primeiramente de minha área de atuação como enfermeira e também por ser uma modalidade que envolve uma assistência especializada e ações de alta complexidade e, ainda, por concentrar o maior número de pacientes em tratamento.

Acreditando que a essência fundamental da enfermagem é o cuidado e tendo como foco principal os pacientes submetidos à hemodiálise, pretendo com este estudo traçar o perfil sócio-demográfico da clientela com a qual trabalho, a fim de conhecer melhor suas características e peculiaridades,

APRESENTAÇÃO

favorecendo desta forma o enriquecimento de dados sistematizados, os quais poderão subsidiar o planejamento dos serviços ofertados e visando a qualidade do cuidado. Buscarei, ainda, avaliar a Qualidade de Vida destes pacientes, pois as experiências obtidas em meu cotidiano de trabalho com estes indivíduos com Insuficiência Renal Crônica em hemodiálise mostram a importância de conhecê-la a fim de focalizar aspectos relevantes comuns que possam servir de embasamento a programas interdisciplinares de cuidado para a saúde a serem implementados nas unidades de terapia renal substitutiva durante os procedimentos de diálise. No convívio com estes pacientes foi possível perceber aspectos importantes das condições de suas vidas e constatar a amplitude das questões direta ou indiretamente vinculadas à manutenção de seu estado de saúde.

Adicionalmente, como docente do curso de Graduação em Enfermagem, a realização deste trabalho reforça meu interesse em conciliar a prática profissional e a construção de conhecimento, que aprimorarão a prática de ensino e assistencial.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO -----	14
1.1	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO -----	14
1.2	A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA -----	17
1.2.1	Aspectos fisiopatológicos -----	17
1.2.2	Modalidades de tratamento da IRC -----	21
1.2.2.1	Hemodiálise -----	23
1.2.2.2	Hemodiálise: aspectos epidemiológicos -----	25
1.3	QUALIDADE DE VIDA -----	28
1.3.1	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde -----	31
1.3.2	Instrumentos de medida -----	32
1.3.3	Qualidade de Vida e hemodiálise -----	34
2.	OBJETIVOS -----	39
3.	METODOLOGIA -----	41
3.1	TIPO DE ESTUDO -----	41
3.2	POPULAÇÃO -----	41
3.2.1	Critérios de Inclusão -----	41
3.2.2	Critérios de Exclusão -----	42
3.3	LOCAL DE COLETA DE DADOS-----	42
3.4	VARIÁVEIS DO ESTUDO E FORMA DE COLETA DE DADOS -----	44
3.5	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS -----	44
3.6	DESENVOLVIMENTO DO PILOTO-----	50
3.7	ANÁLISE DOS DADOS-----	51
3.8	ASPECTOS ÉTICOS -----	51
4.	RESULTADOS E DISCUSSÃO -----	53
4.1	VARIÁVEIS SÓCIO DEMOGRÁFICAS -----	53
4.1.1	Sexo -----	53
4.1.2	Procedência -----	54
4.1.3	Estado civil -----	54
4.1.4	Escolaridade -----	55
4.1.5	Profissão e idade no início da hemodiálise -----	56
4.1.6	Etiologia da Insuficiência Renal Crônica -----	57
4.1.7	Tempo de hemodiálise -----	58
4.2	VARIÁVEIS DE QUALIDADE DE VIDA -----	60
4.2.1	Aspectos físicos -----	62
4.2.2	Vitalidade -----	64
4.2.3	Dor -----	66
4.2.4	Estado geral de saúde -----	67

	4.2.5 Saúde mental -----	68
	4.2.6 Capacidade funcional -----	69
	4.2.7 Aspectos emocionais -----	70
	4.2.8 Aspectos sociais -----	71
5	CONCLUSÕES -----	76
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS -----	78
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS -----	81
8	Anexos	

1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A literatura mostra que o conceito de saúde pode variar desde o funcionamento do corpo até o completo estado de bem – estar^{1 2 3 4*}. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde não é apenas a ausência de doenças ou enfermidades, mas um completo estado de bem – estar físico, mental e social. Essa definição certamente carrega no conceito o olhar biomédico da saúde, mas também outros muito mais abrangentes e controversos^{3 4 5}. Assim, a concepção de saúde importa uma visão afirmativa que a identifica com bem –estar e QV. Saúde e doença não se reduzem a uma experiência biológica, orgânica e objetiva. Dessa forma, saúde deixa de ser um estado estático, biologicamente definido, para ser compreendido como um estado dinâmico e socialmente produzido⁶.

A saúde pode ser vista como uma representação subjetiva do estado de bem–estar. Essa expansão da visão de saúde não deve ser entendida tão somente por indicadores somáticos, mas também por meio da compreensão de como as pessoas se sentem psicológica e fisicamente, como se relacionam e competem com outras no seu dia-a-dia⁷.

Historicamente, a maioria das investigações em saúde está focada em medidas físicas da doença, como morbidade e mortalidade, deixando, dessa forma, a maior parte da definição da OMS sem mensuração.^{3 8}

* Neste estudo, as referências bibliográficas serão apresentadas segundo as normas de Vancouver

As avaliações de QV passaram a incluir dados sobre condição e funcionamento físico, psicológico e social, além do impacto dos sintomas da doença e do tratamento^{9 10}. No entanto, a QV de pacientes portadores de doenças crônicas foi, por muito tempo, avaliada exclusivamente em termos de “sobrevida e sinais da presença da doença, sem considerar as suas conseqüências psicossociais e as do tratamento”¹¹.

Lima e Gualda¹² estudaram o impacto positivo sobre a QV do cliente submetido à hemodiálise, devido aos avanços tecnológicos e terapêuticos. Além do impacto da doença e tratamento para o cliente devem ser considerados, o desgaste físico e o estresse mental e emocional devido à dependência de um tratamento doloroso, de duração e conseqüências incertas, a dependência de uma máquina e de uma equipe especializada, além da necessidade de assumir o esquema terapêutico para a manutenção da vida. Para alguns indivíduos, a hemodiálise passa a ser esperança de vida diante da irreversibilidade da doença e da expectativa do transplante renal. O apoio oferecido a este cliente, bem como às suas crenças auxiliam na forma como os mecanismos de enfrentamento serão utilizados frente aos problemas. O tempo é um fator determinante para a QV e resignação à doença; os profissionais devem ficar alertas para as necessidades humanas afetadas, percebendo e identificando as necessidades e expectativas do doente.

Cesarino e Casagrande¹³ descreveram a atividade do enfermeiro com o paciente em tratamento dialítico e evidenciaram mudança na sua QV e o desenvolvimento de uma consciência crítica em relação à situação. A intervenção de enfermagem em busca de soluções para as limitações

provocadas pela IRC e pelo tratamento é de fundamental importância. O enfermeiro atuando próximo ao cliente deve planejar intervenções educativas, ensinando a viver dentro dos seus limites, convivendo com a doença e o tratamento hemodialítico, assumindo seus cuidados e o controle do esquema terapêutico.

Saes¹⁴ estudou as alterações comportamentais evidenciadas nestes pacientes e os fatores que as desencadeiam. Segundo o autor, o enfermeiro ajuda na manutenção do equilíbrio, motivação, apoio, reduzindo a tensão e auxiliando na adaptação ao processo saúde-doença e tem como função identificar, descobrir os problemas, definir necessidades e planejar a assistência adequada. Deve, ainda, fornecer instruções verbais e escritas sobre os recursos disponíveis para ajuda e incentivar a participação ativa dos familiares; ouvir o cliente, ensinar a lidar com seus problemas e medos favorecendo a aceitação do tratamento. A comunicação terapêutica proporciona segurança e o diálogo deve incluir orientação e ajuda na solução dos problemas e dificuldades e deve torná-lo capaz de executar as medidas propostas para o tratamento. A terapêutica prolongada gera um vínculo com o paciente, sendo importante à assistência psicológica aos profissionais que prestam assistência a pacientes terminais, e de responsabilidade do enfermeiro a prevenção de complicações no relacionamento terapêutico.

Diversos aspectos justificam o atual interesse em estudar QV, em especial no caso de doenças crônicas: a) conhecimento do impacto da doença sobre atividades diárias; b) identificação de problemas específicos; c) avaliação do impacto dos tratamentos e outros determinantes, como a não adesão do

paciente; d) obtenção de informações que permitam a comparação entre diferentes tratamentos; entre outros¹⁵.

Seguindo a concepção de que é possível ter boa QV/QVRS mesmo sendo portador de uma doença crônica, há necessidade de obter informações de como a Insuficiência Renal Crônica associa-se a QV/QVRS das pessoas, na sua própria perspectiva, focalizando a experiência subjetiva de viver com esta condição e, tornando-se necessário que os profissionais da área de saúde, principalmente aqueles atuantes na área de Nefrologia, estejam unidos em busca de apoio por parte da família destes indivíduos e também da sociedade em que vivem, para que estes possam ser inseridos em diversos contextos: social, de trabalho, lazer, familiar, entre outros.

Espera-se que os resultados aqui encontrados forneçam subsídios para a elaboração de um programa de orientação aos pacientes estudados, enfocando os domínios de sua QVRS mais comprometidos.

1.2 A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

1.2.1 Aspectos fisiopatológicos

O rim tem como função principal a formação de urina que é constituída essencialmente por elementos de origem plasmática e elementos fornecidos pela atividade metabólica das células renais. Os rins têm a capacidade de filtrar, reabsorver, secretar e excretar, executando assim o importante papel de manter o volume, composição e concentração de líquidos orgânicos¹⁶.

Dentre algumas funções essenciais do rim estão: a) a manutenção do volume líquido, da osmolalidade, das concentrações de eletrólitos e do estado ácido-básico no organismo; b) a excreção de produtos finais do metabolismo, como uréia, ácido úrico, fosfatos e sulfatos e excretam também substâncias como drogas e medicamentos; c) produção e secreção de hormônios e enzimas que atuam na regulação hemodinâmica sistêmica e renal (renina, angiotensina II, prostaglandinas e bradicinina), maturação de eritrócitos na medula óssea (eritropoetina), regulação do balanço de cálcio e fósforo e do metabolismo ósseo (forma mais ativa da vitamina D produzida nas células tubulares proximais ¹⁷.

Insuficiência Renal Crônica (IRC) refere-se a um diagnóstico sindrômico de perda progressiva e, geralmente irreversível, da função renal de depuração, ou seja, da filtração glomerular ¹⁸.

Dentre as diversas enfermidades que acometem o rim, observa-se que algumas comprometem a função renal rapidamente, enquanto outras o fazem de uma maneira lenta e progressiva. O resultado final são múltiplos sinais e sintomas decorrentes da incapacidade do rim de manter a homeostasia interna. A Insuficiência Renal Crônica é a perda irreversível da função renal gradual, levando ao desequilíbrio da homeostase. O autor relata ainda que não existem dados precisos sobre as principais causas de Insuficiência Renal Crônica no Brasil. O V Registro Brasileiro de Diálise e Transplante, em 1993, indicou que a principal causa de Insuficiência Renal Crônica era a glomerulonefrite crônica (23%), seguida de angioesclerose (22%) e *diabetes mellitus* (17%).¹⁹

Em estudo realizado por Lanhez et al.²⁰ com pacientes renais em hemodiálise, os autores concluíram que as patologias renais primárias que levaram à necessidade de hemodiálise foram: a nefroesclerose (41,6%), doença renal policística (8,6%), a nefropatia diabética (8,6%), o rim único após doação (2,7%), anéfrico após retirada de tumor (2,7%) e causas indefinidas (3,8%).

Em estudo realizado por D Ávila et al.²¹, os diagnósticos mais freqüentes no início da terapia dialítica foram a nefroesclerose hipertensiva (38,8%), a diabetes mellitus (22,7%), glomerulonefrite crônica (19,4%), pielonefrite (5,0%), doença policística (2,2%), indeterminado (5,5%) e outros (6,6%).

A insuficiência renal crônica apresenta quatro fases. Na primeira, quando a função renal está modestamente comprometida, o paciente apresenta-se assintomático, a não ser que a causa básica produza sintomas evidentes de infecção urinária ou de comprometimento sistêmico. Ocorre uma redução da função renal de 25%. Na segunda, há uma redução da função renal de 75% e o rim já não é capaz de manter a homeostasia interna. O paciente apresenta nictúria, a qual reflete o distúrbio na concentração urinária, ocorre anemia e uma moderada elevação da uréia plasmática. Numa terceira fase, as anormalidades do meio interno são mais persistentes, por exemplo a azotemia intensa, anemia, acidose metabólica, hiperfosfatemia, hipercalcemia e hiponatremia. A função renal geralmente está abaixo de 20%. Na quarta fase, predominam os sintomas e sinais de uremia, cujo termo significa “urina no sangue”, sugerindo que certas substâncias como a uréia, normalmente

excretadas na urina são retidas na circulação, indicando a necessidade de uma terapia substitutiva na forma de diálise ou transplante¹⁹.

Sabe-se, no entanto, que os sintomas da insuficiência renal não são atribuídos unicamente à retenção de constituintes urinários, mas também ocorrem por meio de alterações endócrinas e metabólicas, independentes dessa retenção, causando um desequilíbrio em todo o organismo. As principais anormalidades do complexo urêmico são apresentadas por manifestações através de sinais e sintomas²².

Os sintomas neurológicos mais comuns são alterações do sono, cefaléia e coma. Os sintomas gastrintestinais são anorexia, náusea, vômitos, hálito urêmico e sangramentos. Podem ocorrer ainda, alterações pulmonares, hematológicas, endócrinas, oculares, cardiovasculares, dermatológicas e psicológicas.

Nos pacientes já com diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica e que se encontram em acompanhamento ambulatorial, a ênfase terapêutica é o tratamento da doença básica, o controle da pressão arterial, o manejo dietético e o controle de possíveis agravantes da perda da função renal¹⁸.

Quando a terapêutica medicamentosa, a dieta alimentar e a restrição hídrica já não são mais eficazes, torna-se necessário avaliar as condições clínicas do doente e definir ou optar pelo tratamento mais adequado possível²³.

A meta de qualquer programa de reabilitação de pacientes urêmicos é mantê-los assintomáticos e funcionalmente competentes. Nesses casos, o tratamento consiste em sessões dialíticas para remover toxinas ou excessos de

água corporal, uma vez que a excreção destas substâncias, pelos rins, encontra-se inadequada ou comprometida²⁴.

1.2.2 Modalidades de tratamento da IRC

O tratamento dialítico é usado quando a depuração de creatinina encontra-se abaixo de 10ml por minuto, porém existem vários tipos de tratamento para substituir a função renal como, por exemplo, o tratamento conservador, a terapia renal substitutiva e o transplante renal. Cada tratamento possui suas peculiaridades, na verdade, a escolha do método dialítico é feita inicialmente por indicação médica, com avaliação das condições clínicas do paciente²⁵.

O procedimento dialítico é utilizado para remover líquidos e metabólitos, quando os rins são incapazes de fazê-lo, ou quando o tratamento clínico conservador não surte efeito ou ainda quando o transplante renal não pode ser feito ou não é indicado.

Segundo Romão Jr²⁶ a terapia renal substitutiva compreende as formas de tratamento aos pacientes com nefropatia crônica ou aguda que são: Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), Diálise Peritoneal Intermitente (DPI), Diálise Peritoneal Cíclica Contínua (DPCC), Hemodiálise (HD) e Transplante Renal.

A DPAC contínua consiste em quatro ou cinco trocas diárias de bolsas de solução para diálise, com permanência de quatro a oito horas na cavidade peritoneal. É um tratamento auto administrado, pois o procedimento de troca de

bolsas é feito pelo próprio paciente e/ou familiares que são treinados e orientados sobre a técnica em si e as condições de higiene necessárias²⁷.

A DPAC é realizada com introdução por gravidade de um a três litros de uma solução salina contendo dextrose na cavidade peritoneal, através de um cateter. Por meio de difusão e de ultrafiltração, as toxinas se movem dos vasos sanguíneos do peritônio para a solução de diálise que foi infundida na cavidade peritoneal. As trocas ocorrem após o tempo de permanência, sendo o líquido drenado por gravidade, eliminando o excesso de água, as toxinas e os produtos finais do metabolismo²⁵.

Já a DPI pode ser o procedimento de escolha em casos de pacientes que apresentam doença aguda, exigindo tratamento de curto prazo para restabelecimento do equilíbrio hidroeletrólítico. Nesta técnica infunde-se líquido na cavidade peritoneal que em seguida é drenado por gravidade. O tempo médio de infusão é de dez minutos, o de drenagem é em torno de vinte minutos e o tempo de permanência do líquido é variável. Durante a sessão de diálise, este processo de infusão, permanência e drenagem do líquido é repetido vinte vezes. Em geral o paciente se submete a duas ou três sessões semanais²⁷.

A DPCC contínua é um método em que o paciente realiza a diálise em casa, utilizando uma máquina cicladora automática que faz três trocas de líquidos à noite e uma troca no período diurno, durante os sete dias da semana. É um tratamento que proporciona mais autonomia aos pacientes, sendo indicada também para pacientes com dificuldades de locomoção e acesso aos serviços de terapia renal substitutiva²⁴.

Outro método de tratamento da IRC com maior aceitação dos pacientes e equipe médica é o transplante renal. Poucas são as contra-indicações para o transplante renal. Atualmente não existe limite de idade, e até mesmo doenças renais agudas como a glomerulonefrite rapidamente progressiva e a nefropatia lúpica não são contra-indicações desde que o transplante seja realizado na fase de inatividade dessas patologias. Nos pacientes HIV positivo o transplante é contra-indicado²⁵.

O transplante significa incremento na expectativa e qualidade de vida dos transplantados e poderia ser a terapia de escolha, porém há restrições quanto às indicações clínicas e à disponibilidade de doadores²⁸.

Pode-se dizer que o transplante renal deveria ser a intervenção mais incentivada. Em estudo que analisou anos de vida ganhos e qualidade de vida, os autores concluíram que a intervenção com melhor custo efetividade é o transplante, seguido da diálise peritoneal ambulatorial contínua e da hemodiálise²⁹

A razão entre o número anual de pacientes transplantados e aqueles que começam diálise é de 3% no Japão, 23% nos EUA e 29% no Canadá. Pacientes transplantados têm maior possibilidade de sobrevida comparativamente àqueles com pior prognóstico que vão para diálise.³⁰

1.2.2.1 Hemodiálise

A hemodiálise é um tipo de tratamento dialítico em que a circulação do paciente é extra-corpórea, feita entre membranas derivadas de celulose que atuam como membrana semipermeável. Essa membrana encontra-se imersa

em uma solução eletrolítica que possui concentração semelhante ao plasma de um indivíduo com função renal normal ²⁵.

Para Watanabe; Fadil & Ishii³¹ a hemodiálise é basicamente um processo de difusão, utilizado para remover do organismo os produtos tóxicos que são eliminados pelo rim normal.

O primeiro rim artificial foi criado em 1940 por Willen Kolff e a primeira hemodiálise realizada no Brasil ocorreu em 1949, mas foi na década de setenta que o Programa de Terapia de Substituição Renal (TRS) foi introduzido como rotina para os pacientes brasileiros portadores de insuficiência renal crônica irreversível. Nestas três décadas da hemodiálise ocorreram grandes avanços no setor, como a introdução de novas modalidades terapêuticas, a melhoria na capacitação dos profissionais e na técnica dialítica, uma grande evolução da qualidade e da segurança na técnica dialítica e um aumento importante no número de brasileiros que se beneficiam das diversas modalidades de terapia de substituição renal³².

As primeiras hemodíálises no país foram realizadas com finalidade terapêutica para a insuficiência renal aguda; entretanto, no final de 1962, tanto a diálise peritoneal quanto a hemodiálise passaram a ser utilizadas como modalidades terapêuticas de intervenção na insuficiência renal crônica³².

O procedimento hemodialítico, é realizado através de acesso vascular que pode ser feito utilizando um cateter de duplo lúmen percutâneo ou por meio de uma anastomose subcutânea, entre a extremidade de uma artéria e de uma veia próxima que se denomina fístula arteriovenosa³³. Através da via de acesso, o sangue é bombeado para o capilar (rim artificial), que é composto por

uma membrana semi-permeável, a qual separa o sangue do banho de diálise . Nessa membrana atuam duas pressões, pelas quais a água e os produtos de excreção podem ser transferidos: a hidrostática, na qual o transporte depende do gradiente de pressão hidráulica entre os dois lados da membrana dialisante (ultrafiltração) e a osmótica no qual o transporte transmembrana depende do gradiente de concentração de solutos entre os dois lados (difusão)¹⁹.

Geralmente, os pacientes com IRC acumulam produtos e líquidos entre as sessões de hemodiálise e a remoção do excesso de água corporal é importante para mantê-los com o “peso seco” adequado. A hemodiálise intermitente (convencional), realiza-se normalmente três vezes por semana, em sessões que duram em média quatro horas, não havendo uma previsão do tempo em que o paciente permanecerá em programa, sendo que a alta poderá ocorrer pela troca da modalidade de tratamento, por exemplo, da hemodiálise para a diálise peritoneal ou pela realização de transplante renal.

A internação hospitalar dos pacientes submetidos à hemodiálise geralmente ocorre apenas nos casos de complicações como edema agudo de pulmão, hipertensão arterial, insuficiência cardíaca congestiva, hemorragia digestiva, arritmias cardíacas, parada cardiorrespiratória, crise convulsiva e outros³⁴.

1.2.2.2 Hemodiálise: aspectos epidemiológicos

Nos últimos vinte anos houve uma elevação na incidência de problemas renais crônicos, representando em média 8% ao ano. As causas deste aumento são desconhecidas, mas provavelmente podem ser atribuídas

aos avanços verificados no tratamento de doenças cardiovasculares, com diminuição das mortes por infarto do miocárdio, além da ampliação do acesso aos serviços de saúde, possibilitando a prevenção de doenças, diagnóstico e tratamento precoces³⁰.

Dados epidemiológicos revelam que, no Brasil, há cerca de 20.000 pacientes em hemodiálise, com uma incidência anual em torno de 100 casos novos por milhão de habitantes, embora apenas 60 pacientes novos iniciem tratamento dialítico, por falta de diagnóstico ou por tratamento incorreto³⁵.

O registro americano revela uma incidência em 1992 de 214 pacientes por milhão de habitantes e uma prevalência (número de pacientes recebendo tratamento dialítico) de 791 pacientes/milhão. Desde 1984, o crescimento anual de pacientes em hemodiálise nos Estados Unidos tem sido de 8,7%. Estes dados revelam que, no Brasil, possivelmente um grande número de pacientes não está sendo identificado a tempo de receber o tratamento indicado¹⁹.

As possibilidades de sobrevida oferecidas por esta forma de tratamento são altamente elevadas, havendo pacientes em programa de hemodiálise há mais de quinze anos³⁶.

Estudo retrospectivo sobre a sobrevida dos pacientes renais crônicos que iniciaram tratamento dialítico entre janeiro de 1991 a junho de 1996, nas unidades de diálise do Conjunto Hospitalar de Sorocaba – SP, comparou a sobrevida dos pacientes nos diversos métodos dialíticos e a influência de fatores como diagnóstico, idade, sexo, raça e ano de entrada no programa. Os autores constataram que a sobrevida global aos 12 e 36 meses de tratamento

foi semelhante na hemodiálise e na diálise peritoneal: 74% e 55,1% contra 83,8% e 49,8% respectivamente³⁷.

A sobrevivência de pacientes em hemodiálise pode ser influenciada não apenas por fatores como idade e comorbidades, mas também em função de mudanças na tecnologia e técnicas empregadas ao longo do tempo neste procedimento²⁸.

Em estudo realizado por Chaves²⁸, no município de Ribeirão Preto, foram estudados 438 pacientes em hemodiálise, verificou-se que após um ano de início de tratamento, a população em estudo tem uma probabilidade de sobreviver de 85,5%; após o segundo ano, de aproximadamente 74%, ao final do terceiro ano, de 67,7% e após quatro anos cerca de 60% dos pacientes seguidos continuavam vivos. As duas causas de óbito mais freqüentes encontradas nesse estudo foram os problemas cardiovasculares e as neoplasias, presentes em 33,7% e 22,5% dos casos, respectivamente.

Ainda no estudo de Chaves²⁸, dos 438 pacientes estudados, 256 (58,4%) eram homens e 182 (41,6%) mulheres. Em relação à idade, houve grande variabilidade no início do tratamento, sendo 16 anos a idade mínima e 91 anos a idade máxima apresentada. A idade mediana para a população estudada foi de 52 anos. Para os homens, a mediana foi de 52,5 anos e 51,5 anos para as mulheres.

Em estudo realizado no município de São Paulo com pacientes que iniciaram a hemodiálise com idade superior a 75 anos, Ianhez et al²⁰ encontraram um número maior de pacientes do sexo masculino (n= 24).

Em Chandna et al³⁸, a idade de início do tratamento hemodialítico variou de 18 a 92 anos de idade, com idade média de 61,3 anos.

A mortalidade de pacientes em diálise situa-se entre 30 e 40 pacientes por milhão de habitantes por ano no Brasil, porém a expectativa é de que esta mortalidade possa ser reduzida, com a melhor qualidade dos serviços de terapia renal substitutiva¹⁸.

1.3 QUALIDADE DE VIDA

O termo Qualidade de Vida (QV) tem sido definido por diversos autores e de diferentes maneiras. O Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, o definiu como sendo a percepção da pessoa em relação a sua vida abrangendo cultura, sistema de valores, expectativas, padrões e preocupações. A QV representa a competência humana de direcionar a vida para conquistas positivas com desdobramentos no contexto social. Além de saúde, a QV inclui educação, acesso aos serviços de saúde, satisfação e condições dignas de trabalho³⁹.

Para Minayo et al¹ (p.8), “QV é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. Para esses autores o termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo

portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural. A relatividade da noção, que em última instância remete ao plano individual, tem pelo menos três fóruns de referência. O primeiro é histórico. Ou seja, em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo é cultural. Certamente, valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições. O terceiro aspecto se refere às estratificações ou classes sociais. Os estudiosos que analisam as sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes mostram que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados: a idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro”.

“QV é um conceito multidimensional e subjetivo e, embora, haja controvérsias sobre o real significado dessa expressão, há concordância entre diversos autores quanto à inclusão de aspectos relacionados à capacidade funcional, às funções fisiológicas, ao comportamento afetivo e emocional, às interações sociais, ao trabalho e à situação econômica, centrados na avaliação subjetiva dos indivíduos. Assim, a qualidade de vida apresenta-se como um constructo multifatorial, muito mais amplo do que meramente a presença ou ausência de saúde”⁴⁰ (p.3).

A partir do início da década de 90, parece consolidar-se um consenso entre os estudiosos da área quanto a esses dois aspectos relevantes de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade. No que concerne à

subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. Em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à QV⁴¹.

Para Gomes⁴², apesar de ser recente o enfoque de QV, tem havido grande interesse de pesquisadores na construção de instrumentos de medida. Dois parâmetros são usados pelos pesquisadores para avaliar a QV: o “**objetivo**”: condições do estado de saúde e de vida; e o “**subjetivo**”: através da percepção do paciente sobre seu estado de saúde, assim como de sua vida em geral.

Estudiosos enfatizam, então, que QV só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando a QV era avaliada por um observador, usualmente um profissional de saúde. Nesse sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes, e não a visão de cientistas e de profissionais⁴³.

O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas⁴³.

Para Cianciarullo et al⁴⁴, a QV é um indicador competente do resultado dos serviços de saúde prestados ao cliente, principalmente por ser determinado pelo processo da doença ou agravo em si, como pelos procedimentos utilizados para seu tratamento, cuidado e cura.

A QV tem sido estudada em seus múltiplos aspectos, objetivando a sua descrição em determinados grupos populacionais no tempo e espaço, com suas características exclusivas e excludentes, visualizando a influência dos processos de intervenção, das novas tecnologias e dos processos cuidadosos, curativos e preventivos, gerando novos conceitos, teorias e caracterizando os determinantes e condicionantes de sua ausência⁴⁴.

Ao se fazer uso do termo QV, este implica num processo de avaliação de como se vive e, conseqüentemente, do contexto em que se processa este viver. Envolve a avaliação dos seus componentes, sob a ótica do usuário dos serviços (cliente, família e comunidade) e sob a ótica profissional, permeada pelos significados atribuídos coletivamente à QV, no tempo e no espaço⁴⁴.

1.3.1 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Fica claro então que QV pode ter diferentes significados para diferentes pessoas e diferentes áreas de aplicação. No contexto da avaliação de resultados de ensaios clínicos, e da prática clínica raramente o conceito de QV é utilizado em seu sentido mais amplo, interessando somente avaliar o impacto da doença ou do tratamento em diferentes aspectos da vida. Essa abordagem pode incluir também conseqüências indiretamente relacionadas à doença tais como desemprego ou dificuldades financeiras. Para evitar ambigüidade e distinguir entre QV em seu senso mais amplo e a sua aplicação específica na medicina clínica e nos estudos clínicos, o termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é freqüentemente utilizado.⁴⁵

O termo QVRS tem sido usado com objetivos semelhantes à conceituação mais geral. No entanto, inclui aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde⁴⁶. Para Cleary et al⁴⁷, QVRS refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para sua QV; para Guiteras & Bayés⁴⁸ QVRS “é a valoração subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde” e, para Patrick & Erickson (1993, apud Ebrahim⁴⁹- p. 1384), é o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde”.

1.3.2 Instrumentos de medida

A construção teórica do conceito QV indica a necessidade de se fazer uso de diferentes instrumentos e procedimentos para a obtenção de informações subjetivas e objetivas, necessárias à sua delimitação enquanto conceito, sabendo-se que todo este conjunto será influenciado pelos profissionais que o irão elaborar ou que dele farão uso.

Diversos instrumentos ou índices têm sido propostos e utilizados com a finalidade de avaliar QV. Estes instrumentos podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos. Dentre os genéricos, alguns dos instrumentos mensuram a QV em seu aspecto mais amplo, tal como o WHOQOL² e Quality of Life Index⁵⁰, outros entretanto são desenvolvidos com a finalidade de medir a QVRS, ou seja, o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes. Avaliam

aspectos relativos à função, disfunção e desconforto físico e emocional⁵¹. Segundo Heyes⁵² nos questionários genéricos de QVRS, os conceitos não são específicos para uma determinada idade, doença ou grupo de tratamento, portanto permite comparações entre as da população normal e com determinada patologia, diferentes patologias ou entre diferentes tratamentos. Embora usualmente descritos como escalas de QV ou QVRS, esses instrumentos são mais bem denominados como “medidas de estado de saúde” devido ao fato de se basearem na avaliação de sintomas físicos. Eles enfatizam a medida do estado de saúde geral e assumem implicitamente que a percepção de saúde deficiente implica em QV/QVRS comprometidas⁴⁵. São exemplos desses instrumentos o Medical Outcomes Study 36-Item Short Form SF-36, o Nottingham Health Profile (NHP) e o Sickness Impact Profile (SIP).

Os instrumentos específicos, por sua vez, são capazes de avaliar de forma individual e específica determinados aspectos da QV/QVRS, proporcionando uma maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto particular em estudo. Sua principal característica é a capacidade que possui de detectar alterações após uma determinada intervenção. Podem ser específicos para uma determinada função (capacidade física, sono, função sexual), para uma determinada população (idosos, jovens), para uma determinada alteração (dor)⁵³. Dentre esses instrumentos, são específicos para doença renal: Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM, KDOL-SFTM1.3; KDOL-SFTM3.6) e End Stage Renal Disease Symptom Checklist Transplantation Module (ESRD-SCL-TM).⁵⁴

1.3.3 Qualidade de Vida e hemodiálise

Recentemente, a atenção dos profissionais da área começou a se voltar para uma terapêutica que vise a melhora da QV do paciente renal crônico, como um fator relevante no cenário da terapêutica renal, e não apenas a extensão da sua vida.

Nos estudos que abordam QV de pessoas com IRC, encontram-se pacientes com uma perspectiva negativa do viver com a IRC, que inclui a percepção de ser uma doença estressante⁵⁵, que afeta a QV⁴² e que traz importantes limitações físicas, psicológicas e sociais^{42 56 13 12}.

O estudo de Trentini et al³⁹ sobre QV de 51 pessoas entre 20 e 80 anos em tratamento hemodialítico, considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais, e utilizando o Instrumento de avaliação de QV para doenças crônicas McMaster Health Index Questionnaire, mostra que pode haver alterações significativas devido às restrições sofridas na vida cotidiana, impostas pela condição crônica. A disfunção renal, associada à obrigatoriedade da dependência da máquina de hemodiálise e das pessoas que a manejam, age como um “furacão” que desestabiliza a vida do indivíduo como um todo. Na fase inicial, é a dimensão biológica que sofre consideráveis transtornos ameaçando os sistemas cardiovascular, gastrointestinal, epitelial, muscular e esquelético. Essas pessoas geralmente mostram envelhecimento precoce devido à deterioração músculo-esquelética, descoloração da pele, emagrecimento e edema, mudanças estas que podem fazê-las sentir-se diferentes. As pessoas com IRC em tratamento hemodialítico enfrentam sucessivas perdas associadas tanto à dimensão física quanto à pessoal

manifestada por tristeza, frustração, depressão e raiva. Essas pessoas, apesar de resignadas, vivem com incertezas e pouca esperança em relação a um futuro melhor. O estudo mostra ainda que alguns aspectos físicos, sociais e emocionais, são comprometidos sendo que os pacientes apresentam dificuldades na realização de exercícios físicos e cansaço, tontura, palpitações, insônia e náuseas; 84,3% vêem sua vida controlada por outras pessoas; 25,5% se percebem como fracassados e 80,2% não sabem o que fazer com a vida.

Em estudo realizada por Romão⁵⁷ sobre QV de 50 pacientes com idade média de 37 anos, portadores de IRC em programa de hemodiálise, avaliada através do SF-36, mostrou maior comprometimento para as dimensões Estado Geral de Saúde e Vitalidade e menor comprometimento para Aspectos Sociais e Emocionais.

Os resultados encontrados no estudo realizado por Martins⁵⁸ avaliando QV e atividades cotidianas comprometidas de 125 pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, com idade média de 53 anos, por meio do SF-36 e entrevista semi-estruturada, constataram prejuízo na QV dos pacientes, demonstrando menores escores nas dimensões Aspectos Físicos, Aspectos Emocionais e Vitalidade. Os dados evidenciaram o comprometimento em várias dimensões analisadas da QV dos renais crônicos em hemodiálise e identificaram que as atividades cotidianas corporais e recreativas foram as mais afetadas.

Castro et al⁵⁹, trabalhando com 184 pacientes com IRC em hemodiálise, com idade média de 46 anos, avaliada através do SF-36, constataram comprometimento nas diferentes dimensões analisadas, sendo

que os menores resultados encontrados foram para os Aspectos Físicos e Vitalidade. Neste estudo, o SF-36 apresentou-se um bom instrumento para avaliar QV de pacientes em hemodiálise. Os autores concluem que a presença de doença crônica, a necessidade de tratamento contínuo por um longo período, idade avançada assim como a presença de co-morbidades, são fatores que podem interferir na QV desta população.

Em estudo realizado por Silva et al⁶⁰ com objetivo conhecer os elementos que influenciam a QV de pessoas com IRC em tratamento hemodialítico. Os dados foram obtidos a partir de uma proposta de educação em saúde desenvolvida em um grupo de convivência durante o tratamento hemodialítico. Foram identificadas quatro categorias que representam os elementos considerados como interferindo na QV dessas pessoas: assistência à saúde; processo de aceitação e de enfrentamento da condição de saúde; apoio recebido e esperança de um futuro melhor. As autoras concluem que mesmo vivendo com uma doença que tem repercussões importantes no bem estar físico e no papel social, as pessoas se referiram a uma vida onde existe qualidade, apesar de muitas vezes ser difícil perceber ou conquistá-la.

Gomes⁴², em seu trabalho sobre a descrição da QV de 30 pacientes em hemodiálise, entre 18 e 73 anos, considerando três variáveis: sexo, tempo de hemodiálise e idade e utilizando para coleta de dados um questionário com 12 perguntas, versando sobre o sono, o estado diurno do paciente, a importância da hemodiálise na sua vida, a representação do paciente à terapêutica dialítica e sobre seus projetos de vida e suas aspirações, mostrou que pacientes em hemodiálise têm poucas atividades significativas fora o

tratamento e que a variável tempo de hemodiálise é importante na determinação de sua QV.

No estudo realizado por Pereira et al⁶¹ com objetivo de analisar a QV de pacientes com boa evolução após transplante renal, comparando-a à QV observada em pacientes mantidos em programa crônico de hemodiálise e indivíduos sadios da população, concluiu-se que os pacientes transplantados renais apresentaram escores dos SF-36 superiores aos dos pacientes em hemodiálise e mais próximos aos de indivíduos sadios, demonstrando que o transplante renal alcançou seu objetivo de melhorar a reabilitação física, mental e social dos pacientes.

O estudo realizado por Ferrans & Powers⁵⁰, envolvendo 349 pacientes em hemodiálise, com objetivo de avaliar sua QV por meio do instrumento Quality of Life Index, mostrou que os pacientes estavam satisfeitos com sua vida em geral mas, os resultados também indicaram a necessidade de esforços contínuos para melhorar a saúde e independência financeira dos pacientes em hemodiálise.

Neste trabalho o enfoque é a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, uma vez que se busca analisar os aspectos da QV dos pacientes em hemodiálise mais comprometidos pela doença renal crônica e pelo tratamento.

2. OBJETIVOS

- Descrever o perfil de um grupo de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava – PR, segundo variáveis sócio-demográficas e clínicas.
- Avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde destes pacientes.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo caracteriza-se como seccional ou corte transversal. O termo “estudo seccional”, no contexto metodológico da epidemiologia, pretende dar uma idéia de seccionamento transversal, um corte no fluxo histórico da doença, evidenciando as suas características e correlações naquele momento, no qual a associação entre variáveis é observada em um mesmo momento histórico. Neste sentido, estudos seccionais ou corte transversal são investigações que produzem instantâneos da situação de saúde de uma população ou comunidade, com base na avaliação individual do estado de saúde de cada um dos membros do grupo, daí produzindo indicadores globais de saúde para o grupo investigado, sendo de grande utilidade para realização de diagnósticos comunitários da situação local de saúde. A sua designação precisa é estudo individualizado - observacional – seccional⁶².

3.2 POPULAÇÃO

A população deste estudo foi constituída por pacientes em tratamento hemodialítico no município de Guarapuava – PR, satisfazendo os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

3.2.1 Critérios de Inclusão

Pacientes de ambos os sexos em procedimento hemodialítico na Clínica de Doenças Renais Ltda (CLIRE), no município de Guarapuava –PR, no período de dezembro de 2004 a fevereiro de 2005. Os pacientes participantes do estudo são adultos, com idade superior a 18 anos, visto que a

CLIRE não presta atendimento de nefrologia pediátrica, sendo que crianças são encaminhadas para outros centros.

3.2.2 Critérios de Exclusão

Ficaram excluídos do presente estudo pacientes que realizaram diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), diálise peritoneal automática (DPA) e pacientes em trânsito, ou seja, que estão realizando diálise na clínica temporariamente ou por tempo determinado, vindos de outra região, município, estado ou outro país, por motivo de viagem, trabalho, passeio ou outros, e que não podem ficar sem realizar o tratamento dialítico. Também foram excluídos aqueles pacientes que no momento da pesquisa apresentaram instabilidade clínica ou dificuldade de compreensão.

3.3 LOCAL DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados junto aos pacientes atendidos na Clínica de Doenças Renais Ltda (CLIRE) do município de Guarapuava – PR. Esta instituição, de propriedade particular, atende pacientes renais crônicos submetidos à terapia renal substitutiva, desde outubro de 1984, sendo que a primeira hemodiálise foi realizada em janeiro de 1985. A CLIRE, é a única clínica do município que presta atendimento a pacientes renais crônicos em tratamento dialítico.

A CLIRE fica situada no terceiro andar do Hospital Santa Tereza de Guarapuava, um hospital geral, com cerca de duzentos e cinquenta leitos,

fundado em 01 de janeiro de 1969, também de propriedade particular, mas que presta serviços a pacientes do Sistema Único de Saúde e outros convênios.

A clínica possui em funcionamento 22 máquinas de hemodiálise, distribuídas em cinco salas, sendo que duas destas são destinadas ao atendimento de pacientes com sorologia positiva para hepatite B e C respectivamente. Além das salas destinadas à diálise, compreende ainda: 03 salas destinadas ao reprocessamento de capilares, sala de tratamento da água, sala de observação, sala de treinamento para diálise peritoneal, consultórios, copa, cozinha, refeitório, sala de reunião e área administrativa.

O horário de funcionamento é de segunda à sábado, das 07h à 21h, perfazendo três turnos de diálise: manhã (07-11h), tarde (12-16h) e noite (16-20h), sendo que cada paciente permanece um total de 04h em diálise três vezes por semana : segunda, quarta e sexta/ terça, quinta e sábado.

A CLIRE atende hoje um total de 110 pacientes, sendo 13 em diálise peritoneal, dois em diálise peritoneal automática e 95 em hemodiálise; destes pacientes, 98% são credenciados pelo SUS e 2% por outros convênios. A média diária de atendimento é de aproximadamente 45 pacientes/dia.

A equipe que presta atendimento no serviço de hemodiálise é composta por três médicos nefrologistas, duas enfermeiras, uma terapeuta ocupacional, uma nutricionista, uma psicóloga, uma assistente social, três técnicos em enfermagem, 11 auxiliares de enfermagem, uma administradora, dois auxiliares administrativos e duas serventes.

A CLIRE possuía em programa de hemodiálise, para o período considerado neste estudo, um total de 95 pacientes, distribuídos em três turnos: manhã, tarde e noite.

3.4 VARIÁVEIS DE ESTUDO E FORMA DE COLETA DE DADOS

Foram consideradas variáveis do estudo: sexo, procedência, estado civil, escolaridade, profissão, renda familiar, idade no início do tratamento hemodialítico (medida por meio da data de nascimento e da data de início do tratamento dialítico), etiologia da IRC, tempo de hemodiálise, calculado através da diferença entre o início do tratamento hemodialítico e o dia da coleta dos dados, e a situação atual do paciente quanto ao tratamento. Essas variáveis foram coletados dos prontuários existentes na CLIRE e digitados diretamente no Programa Excel.

Além destas variáveis sócio-demográficas e clínicas, também foram consideradas as variáveis de Qualidade de Vida, segundo o Instrumento SF-36: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. O questionário SF-36 (Anexo 1) foi aplicado pela própria pesquisadora durante as sessões de hemodiálise, mediante entrevista.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Optou-se em utilizar o Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey (SF-36)⁶³, que é um instrumento genérico de avaliação de

QVRS, tendo em vista que o mesmo avalia o estado de saúde, sendo um instrumento válido, confiável e disponível para utilização no Brasil

O SF-36 foi desenvolvido por Ware e Sherbourne, em 1992, para ser utilizado em prática e pesquisa clínica, avaliações de políticas de saúde e pesquisas gerais na população. Segundo Ware; Sherbourne⁶³, a história do desenvolvimento do SF-36, a origem de itens específicos e a lógica fundamentada na sua seleção estão resumidos e o conteúdo e as características do SF –36 são comparados ao SF-20 Medical Outcomes Study short-form.

È um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em oito escalas ou componentes: capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral de saúde (cinco itens), vitalidade (quatro itens), aspectos sociais (dois itens), aspectos emocionais (três itens) e saúde mental (cinco itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a de um ano atrás. Avalia tanto aspectos negativos da saúde (doença ou enfermidade), como os aspectos positivos (bem-estar)⁶⁰. Apresenta um escore final de 0 a 100, no qual zero corresponde a pior estado geral de saúde e 100 a melhor estado de saúde, sendo analisado cada dimensão em separado. Propositamente, não existe um único valor que resuma toda a avaliação, traduzindo-se num estado geral de saúde melhor ou pior, justamente para que, numa média de valores, evite-se o erro de não se identificar os verdadeiros problemas relacionados à saúde do paciente ou mesmo de subestimá-los.^{64 65}

Este instrumento foi traduzido, validado e adaptado culturalmente no Brasil por Ciconelli⁵¹ em 1997, através da aplicação deste em um estudo realizado com pacientes portadores de artrite reumatóide, na Divisão de Reumatologia da Universidade Federal de São Paulo.

Ware et al⁶⁵ propuseram a classificação dos pacientes avaliados pelo SF-36 em dois grandes componentes, que são: componente físico, envolvendo os componentes, capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde e o componente mental, englobando os componentes saúde mental, aspectos emocionais, aspectos sociais e vitalidade, embora os componentes estado geral da saúde e vitalidade também possam estar de forma indireta relacionada ao outro componente. Esta separação tem por finalidade visualizar de forma genérica estes dois grandes componentes que põem estar envolvidos de maneira distinta nas diversas patologias. O diagrama 1 mostra a divisão dos domínios do SF-36 em dois componentes.

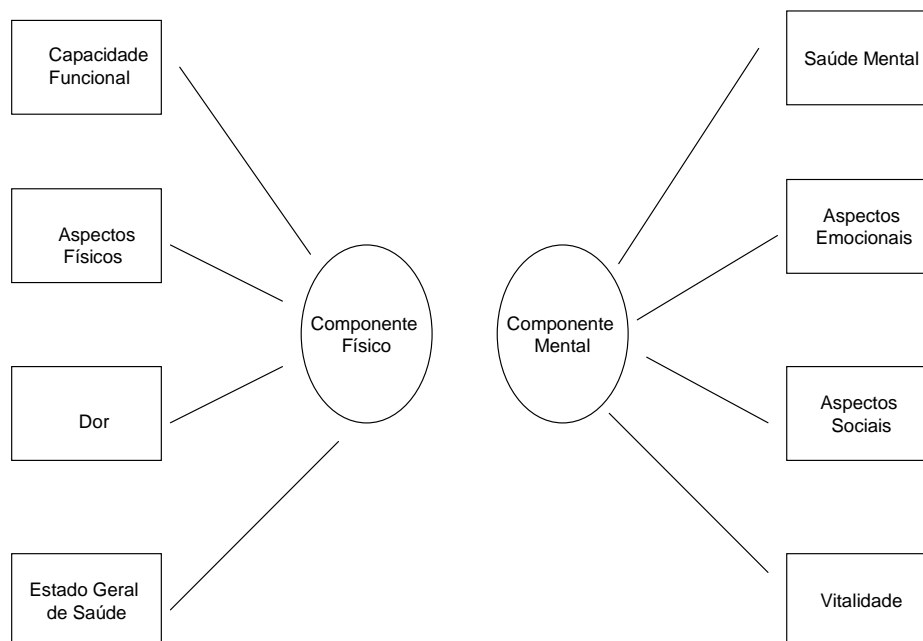


Diagrama 1: Divisão dos domínios do SF-36 em dois componentes.

A seguir, cada um dos domínios é apresentado.

A) ASPECTOS FÍSICOS

Nesta escala foram adicionados itens para melhor representar os níveis e tipos de limitações entre extremos, incluindo levantar e carregar mantimentos, subir escadas, dobrar-se, ajoelhar e caminhar. As escolhas das respostas foram revisadas para estimar a gravidade de cada limitação e, através disso aumentar a precisão da pontuação. Os itens do SF-36 avaliam neste sentido a capacidade de execução de atividades físicas com ou sem dificuldades, a presença e a extensão das limitações físicas. As escalas de avaliação relacionadas aos aspectos físicos e emocionais foram baseadas nas

escalas do SF-20. Entretanto, no SF-36 são abordadas não somente as limitações no tipo e quantidade de trabalho, da forma proposta no SF-20, como também o quanto estas limitações dificultam a realização do trabalho e de atividades de vida diária do paciente⁵¹.

B) CAPACIDADE FUNCIONAL

A escala de avaliação da capacidade funcional foi adaptada sem modificações da escala de função física dos estudos de avaliação de saúde (MOS). Esta escala avalia tanto a presença como a extensão das limitações relacionadas à capacidade física, com três níveis de resposta (muita limitação, pouca limitação, sem limitação)

O SF-36 inclui um sub-conjunto de 11 itens de capacidade funcional. Eles diferem do SF-20 em dois importantes aspectos. Primeiro, os itens do SF-36 abrangem uma maior quantidade de limitações relacionadas à capacidade funcional. Segundo, os itens do SF-36 definem duas escalas que distinguem a limitação de capacidade funcional, relacionadas à saúde física e a aspectos emocionais⁵¹.

C) DOR

A escala de avaliação da dor foi baseada numa questão do SF-20 sobre a intensidade da dor, contudo, um segundo item foi adicionado com a finalidade de medir sua extensão ou interferência nas atividades de vida diária do paciente⁵¹.

D) ASPECTOS SOCIAIS

Este item avalia os efeitos da saúde física nas atividades sociais. A maioria das medidas de aspectos sociais requer que os entrevistados relatem o número de contatos e atividades ou a frequência de participação em diferentes atividades. Para medir os resultados de saúde, os itens do SF-36 questionam especificamente sobre o impacto dos problemas da saúde física e problemas emocionais nas atividades sociais. O questionário do SF-20 possui somente uma questão de avaliação do componente social e a esta foi acrescentada um outro item⁵¹.

E) SAÚDE MENTAL

Os cinco itens de avaliação do componente de saúde mental são os mesmos usados no SF-20, modificados apenas na sua forma de apresentação.

Neste componente inclui-se um ou mais itens de cada uma das quatro dimensões de saúde mental do 38 – item Mental Health Inventory: ansiedade, depressão, perda do controle comportamental ou emocional e bem – estar psicológico, confirmadas em estudo fator analítico do MHI em extensão completa⁵¹.

F) VITALIDADE

Uma medida de quatro itens de vitalidade (nível de energia e fadiga), não inclusos no SF-20, foi adicionado para melhor captar as diferenças no bem –estar subjetivo. Os itens selecionados têm um registro de validade empírica e

equilíbrio entre itens formulados favoravelmente e desfavoravelmente para controlar os efeitos do conjunto de respostas. Estes itens foram adaptados do Mental Health Inventory (MHI), o qual foi derivado da pesquisa HANES em 1976 pelo National Center for Health Statistics. Todos esses estudos produziram completas avaliações das propriedades psicométricas da escala e documentaram a validade de item – discriminante e a confiabilidade da escala⁵¹.

G) ESTADO GERAL DE SAÚDE

Esta escala avalia a percepção do indivíduo em relação a seu estado geral de saúde, as questões de avaliação do estado geral de saúde foram reproduzidas do questionário General Health Rating Index (GHRI), as quais já tinham sido validadas em outros estudos⁵¹.

3.6 DESENVOLVIMENTO DO PILOTO

Para a realização do piloto participaram cinco pacientes em programa de hemodiálise, mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi exposto aos pacientes o objetivo da pesquisa e que ficava sob livre escolha o desejo de participação, esclarecendo também, que seria mantido sua privacidade e que se manifestassem o desejo de desistir da pesquisa no seu decorrer, seria respeitada a sua vontade. O instrumento de coleta de dados foi aplicado pela pesquisadora, durante a sessão de hemodiálise, por meio de entrevista.

O piloto visou o esclarecimento desta pesquisa aos pacientes; testar o entendimento do questionário e estimar o tempo gasto com a coleta dos dados. Devido a não ocorrência de problemas durante a coleta, os pacientes participantes do piloto foram incluídos no estudo final.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram armazenados utilizando-se o programa Excel, com aplicação da técnica de dupla digitação com vistas à verificação de possíveis erros de transcrição. Os resultados foram apresentados e discutidos segundo os quartis, valores máximos e mínimos e graficamente representados por meio de Boxplots. Adicionalmente, valores médios e respectivos desvios-padrões foram apresentados. A consistência interna do SF-36 foi verificada por meio dos valores de alfa de Cronbach. O programa estatístico utilizado foi o Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 10.1, para Windows⁶⁶.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

Após autorização da direção clínica da CLIRE para sua realização, este trabalho foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Anexo 2). Todos os participantes do estudo leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3).

Entre os 95 pacientes em hemodiálise atendidos na CLIRE no período estudado, participaram da pesquisa 60 (63,2%) pacientes, sendo que 13 foram excluídos por apresentar instabilidade clínica ou dificuldade de compreensão e 22 se recusaram a participar.

A seguir, estão apresentados os resultados obtidos.

4.1 VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

4.1.1 Sexo

Dentre os 60 pacientes estudados, a maioria, 65%, era do sexo masculino. Em estudo realizado por Castro et al⁵⁹, sobre QV de pacientes com IRC em hemodiálise, dos 184 pacientes estudados 63% eram do sexo masculino e, em estudo realizado por Ianhez et al²⁰, sobre diálise, em 36 pacientes com idade superior a 75 anos, este valor foi de 66,6%. Em estudo realizado por D Ávila et al²¹, sobre a sobrevida em diálise peritoneal e hemodiálise, observou-se que não houve influência do sexo sobre a sobrevida em nenhum dos métodos dialíticos estudados. A respeito da variável sexo, chama a atenção a observação de Sensky⁶⁷ o qual relata que alguns estudos têm considerado pacientes homens e mulheres separadamente e que não há nenhuma razão, a priori, do porquê homens e mulheres deveriam seguir o mesmo caminho. e que de fato, intuitivamente, argumentos podem ser construídos de forma que variáveis psicossociais particulares são suficientes para influenciar os dois sexos diferentemente.

4.1.2 Procedência

Dos pacientes estudados, a maioria deles, 65%, era procedente do município de Guarapuava. Os demais se encontravam distribuídos entre cidades da região. Tal resultado aponta para o perfil da CLIRE, que proporciona tratamento dialítico para pacientes portadores de IRC de Guarapuava e área de abrangência da 5ª Regional de Saúde.

4.1.3 Estado civil

Dos 60 pacientes estudados 73% eram casados, 15% eram solteiros, 12% correspondiam àqueles divorciados, separados ou viúvos.

A pessoa que vivencia um desequilíbrio em seu estado de saúde, como a IRC, vê-se constantemente em perigo de perder sua integridade tanto física como psíquica, ou seu lugar na família e na sociedade, em decorrência das alterações em suas funções orgânica⁶⁸. A família, por sua vez, também sofre um processo de desajuste em sua forma de organização e em suas funções, pois passa a ter que adaptar a dinâmica familiar às necessidades e atividades relativas ao tratamento e apoio ao membro portador da deficiência⁶⁸. Através dos dados levantados observou-se que a maior parte dos pacientes possui um companheiro, o qual poderá exercer, entre outros membros da família, o papel de cuidador.

O papel do cuidador e também da família é fundamental desde o início do tratamento. A medida que ocorre a evolução da doença, o paciente passa a apresentar dificuldades físicas que o impedem de realizar de forma autônoma, seus compromissos, inclusive aqueles relacionados à hemodiálise, o que exige

o compromisso e dedicação da família, manifestada de diversas formas e em diferentes situações³⁵.

4.1.4 Escolaridade

Em relação à escolaridade, a distribuição é mostrada na tabela 1.

Pode-se observar 18% de ausência de informação.

Tabela 1- Distribuição dos participantes do estudo, segundo escolaridade. Guarapuava. Dez.2004-Fev. 2005

Escolaridade	nº	%
Analfabeto	3	5
Fundamental incompleto	34	57
Fundamental completo	2	3
Médio incompleto	3	5
Médio completo	7	12
Ausência de informação	11	18
Total	60	100

Em relação às informações presentes, a maioria dos pacientes, 69%, possuía ensino fundamental incompleto, sendo 3 analfabetos.

Um dado fornecido na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) é que cerca de 13% da população brasileira não possui instrução ou tem menos de um ano de estudo; 18,3% tem de um a três anos; 34,2% de quatro a sete anos; 14,8% de oito a 10 anos e 19% possui 11 ou mais anos de estudo⁶⁹.

Em estudo realizado por Trentini et al³⁹, sobre QV de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais, 11,8% nunca estudaram e não sabem ler nem escrever e 29,4% tinham o ensino fundamental incompleto. Outro estudo mostra que quanto ao

nível de escolaridade, 12,5% são analfabetos, 31,2% não estudaram além da quarta série do ensino fundamental e 18,7% não chegaram a esse nível de ensino³⁹. Estes dados são indicadores de alerta para os profissionais da saúde no que se refere à comunicação com essas pessoas, pois se necessita utilizar uma linguagem acessível para garantir o entendimento, principalmente, quando se trata de orientação e ou educação para a prevenção de complicações referentes ao tratamento.

4.1.5 Profissão e idade no início da hemodiálise

Em relação à profissão exercida no início da hemodiálise, 59 informações foram encontradas. Destas, 34% referiram-se a aposentados e “do lar”. Entre as diversas outras profissões encontradas, observou-se que a maior parte eram atividades braçais. Com o aparecimento da IRC e a necessidade de realizar a hemodiálise essas atividades podem ter-se tornado inviáveis (embora este dado não tenha sido coletado), principalmente no que diz respeito à fístula arteriovenosa e aos cuidados que devem ser a ela dispensados. O desemprego não foi referido como um problema vivenciado. No estudo de Gomes⁴², cerca de 87% dos pacientes (N=30), negam o desenvolvimento de “atividades significativas”. Os homens relataram mais atividades do que as mulheres (17% e 8%); estas atividades diminuem com o tempo de hemodiálise.

Em relação à idade no início da hemodiálise, para todo grupo estudado, o valor mínimo observado foi de 15 anos e o máximo de 83 anos, com valor médio de 47 anos, desvio-padrão de 15 anos, mediana de 48 anos e amplitude semi-quartilica de 16 anos (Q1 = 39 anos e Q3 = 55 anos), apontando para

uma concentração dentro da faixa etária correspondente aos adultos. Sua distribuição é apresentada no gráfico 1, a seguir.

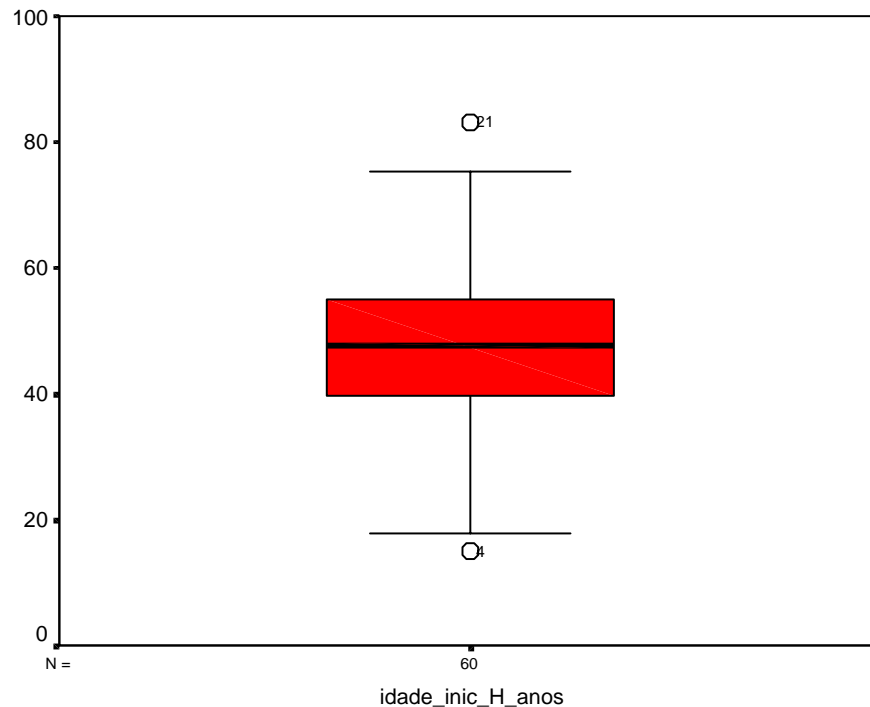


Gráfico 1: Distribuição dos 60 pacientes estudados, segundo idade (anos) no início da hemodiálise. Guarapuava-PR. Dez.2004-Fev.2005

Vale a pena ressaltar que a atividade laboral, no cotidiano dos portadores de IRC em hemodiálise, pode estar muito comprometida, sendo uma questão importante a ser observada e abordada pelos profissionais de saúde, já que esta é uma doença que se manifesta em diversas faixas etárias, em especial na fase produtiva da vida das pessoas³⁵.

4.1.6 Etiologia da Insuficiência Renal Crônica

A distribuição dos pacientes estudados, segundo etiologia da IRC, é apresentada na tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos participantes do estudo, segundo etiologia da IRC. Guarapuava. Dez.2004-Fev.2005

Etiologia da IRC	n°	%
Glomerulonefrite	21	35,0
Nefroesclerose	15	25,0
Diabetes	12	20,0
Uropatia obstrutiva	4	6,7
Doença renal policística	2	3,3
Lupus	1	1,7
Nefrocalcinose	1	1,7
Nefropatia obstrutiva	1	1,7
Tuberculose renal	1	1,7
Tumor renal	1	1,7
Outras	1	1,7
Total	60	100

Observa-se neste item, que nos pacientes estudados a maior causa de IRC foi a Glomerulonefrite, com um total de 21 (35%) pacientes, seguidos por aqueles cuja causa é a Nefroesclerose Hipertensiva, com um total de 15 (25%) pacientes e Diabetes, em 12 (20%) dos pacientes. Em estudo realizado por D Ávila et al⁴, sobre sobrevivência de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal e hemodiálise a etiologia mais frequente foi a nefroesclerose hipertensiva (35,4%), seguida pelo diabetes mellitus (27,8%) e glomerulonefrite (16,5%). Já no estudo de Pereira et al⁶¹ sobre QV no pós transplante renal, a doença renal primária era a glomerulonefrite crônica em 51,4% dos pacientes e 7,0% eram diabéticos.

4.1.7 Tempo de hemodiálise

Nesta variável o tempo mínimo de hemodiálise foi de 0,2 meses e o máximo de 125 meses, com um valor médio de 33 meses, desvio padrão de 29 meses, mediana de 23 meses e amplitude semi-quartilica de 42 (Q1=11 meses

e Q3 = 53 meses), mostrando que 25% dos pacientes dialisam há menos de 11 meses (1 ano), aproximadamente 50% entre 11 e 53 meses (entre 1 à 4 anos) e 25% deles, há mais de 53 meses (4 anos), com valor máximo de 120 meses (10 anos). Sua distribuição è apresentada na tabela 3, a seguir.

Tabela 3: Distribuição dos 60 pacientes estudados, segundo tempo (meses) em hemodiálise. Guarapuava-PR. Dez.2004-Fev.2005

Tempo de Hemodiálise (meses)	Nº de pacientes	% acumulada de pacientes
< 6	8	13,3
6 — 12	8	26,6
12 — 24	14	49,9
24 — 36	9	64,9
36 — 48	4	71,6
48 — 60	9	86,6
60 — 72	3	91,6
72 — 84	1	93,3
84 — 96	1	95,0
96 — 108	1	96,7
108 — 120	2	100
Total	60	100

Em estudo realizado por Gomes⁴², com 12 perguntas versando sobre o sono, o estado diurno do paciente, a importância da hemodiálise na sua vida, a representação do paciente, a terapêutica dialítica e sobre seus projetos de vida e suas aspirações, intitulado “Descrição da QV dos pacientes em hemodiálise”, concluiu-se que o tempo de hemodiálise pode estar associado a respostas

específicas dos pacientes, assim como está associado a tipos diferentes de elaborações da realidade. Diferentes tempos de hemodiálise que marcam o caráter agudo ou de cronicidade frente à rotina da hemodiálise, marcam diferentes elaborações, por parte do paciente, de sua realidade. Os pacientes com mais tempo de hemodiálise eram contundentes em dizer que a hemodiálise tornava-se “suportável” e até “natural”, depois de um certo número de sessões de diálise. Nos pacientes com menos tempo de hemodiálise, era visível a presença de uma maior irritação, raiva, frustração e desconforto.

Entretanto, quando utilizado o SF-36, alguns componentes podem ser prejudicados com o aumento do tempo em hemodiálise, tais como, componente físico⁵⁸, aspectos emocionais, sugerindo que pacientes com maior tempo de IRC e de tratamento dialítico apresentam progressivo comprometimento das relações familiares e sociais⁵⁹.

Em relação à situação atual do tratamento da doença, do grupo estudado, apenas um foi transplantado, sendo que os demais permaneciam em programa de hemodiálise.

4.2 VARIÁVEIS DE QUALIDADE DE VIDA

Como explicado na metodologia, para mensuração da QV dos pacientes estudados, utilizou-se o questionário Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey ⁶³ (SF-36) composto por 36 itens, agrupados em 8 dimensões e, para cada um dos pacientes e para cada uma das oito dimensões obteve-se um escore ao se aplicar uma escala de medida com

valores de 0 (pior estado de saúde) a 100 (melhor estado de saúde). Para verificação da consistência interna do instrumento foram obtidos valores para a estatística alfa de Cronbach. Os resultados numéricos relativos às dimensões são apresentados e discutidos segundo valores mínimos, máximos, valores médios e respectivos desvios padrões e quartis. Adicionalmente, cada um dos oito domínios está representado graficamente por meio de Boxplots.

A tabela 4 apresenta os valores mínimos, máximos, quartis, valores médios e respectivos desvios-padrões e valores para α de Cronbach para cada um dos domínios do SF-36 para 60 os pacientes estudados.

Tabela 4: Valores mínimos, máximos, quartis, valores médios e respectivos desvios-padrões e valores para α de Cronbach para cada um dos domínios do SF-36. Pacientes em hemodiálise. Guarapuava – PR. Dez.2004-Fev.2005.

Domínios	Valor Mínimo	Valor Máximo	Quartil 1	Mediana	Quartil 3	Valor Médio	Desvio-Padrão	α de Cronbach
A. Físicos e Vitalidade	0,0	100,0	0,0	0,0	50,0	24,2	36,5	0,8724
Dor	12,0	100,0	42,0	62,0	72,0	57,8	20,1	0,6838
E. G. Saúde	25,0	92,0	50,0	67,0	81,5	64,6	19,0	0,4910
Saúde Mental	28,0	100,0	57,0	76,0	88,0	72,3	17,8	0,7294
Cap. Funcional	0,0	100,0	55,0	80,0	90,0	69,9	27,4	0,9155
A Emocionais	0,0	100,0	0,0	83,3	100,0	54,4	48,3	0,9618
A.Sociais	12,5	100,0	50,0	87,5	100,0	75,2	29,2	0,8599

O gráfico 2 a seguir, apresenta a distribuição dos 8 domínios do Sf-36, segundo os valores medianos, amplitudes semi-quartílicas, mínimo e máximo, para os 60 pacientes estudados.

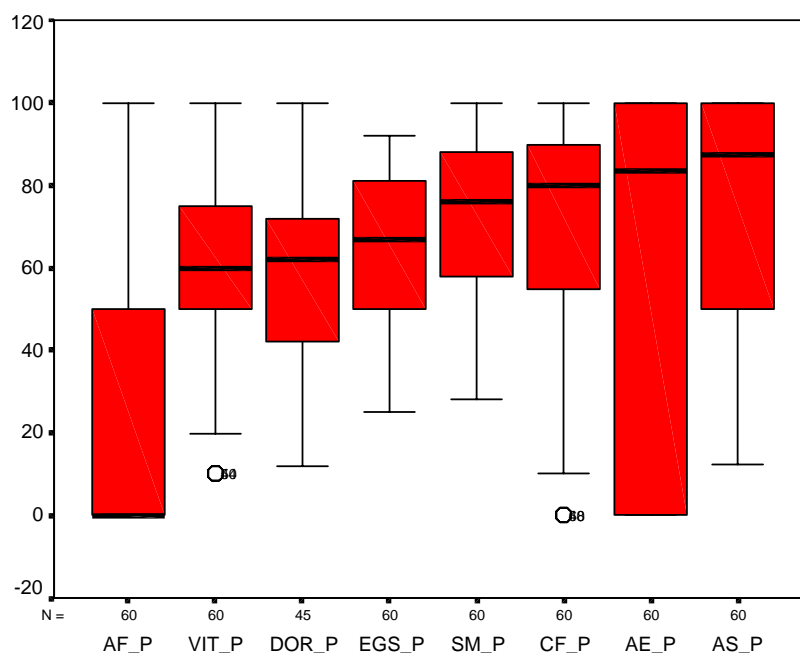


Gráfico 2 - Distribuição dos 8 domínios do SF-36, segundo os valores medianos, amplitudes semi-quartílicas, mínimo e máximo, para os 60 pacientes estudados. Guarapuava – PR. Dez.2004-Fev.2005.

Para todo o instrumento, foi obtido um alfa de Cronbach igual a 0,8763, valor considerado alto, mostrando consistência nas respostas dos pacientes às questões do SF-36. A seguir, uma descrição detalhada dos valores obtidos é apresentada.

4.2.1 Aspectos físicos

Neste mesmo domínio, o qual é composto por quatro itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,8724, valor considerado alto, mostrando consistência nas respostas para esse domínio.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para aspectos físicos dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 0 e o máximo de 100. O valor médio encontrado foi de 24,2, com desvio padrão igual a 36,5,

mediana igual à 0, quartis 1 e 3 iguais, respectivamente à 0 e 50. Observou-se neste domínio que cinco (8%) pacientes encontraram-se no quartil mais elevado e 38 (63%) no menor quartil.

Esses valores obtidos demonstram que existe muito comprometimento dos pacientes estudados em relação aos AF, sendo que, entre todos os domínios, este obteve o valor médio e valor mediano inferiores. Os itens mais comprometidos nesse domínio foram 4a (média = 20, mediana=0) e 4b (média = 20, mediana = 0), os quais relacionam-se à problemas com o tempo de dedicação ao trabalho ou outras atividades e com a quantidade de tarefas realizadas, como consequência de sua saúde física.

Em estudo realizado por Martins et al⁷⁰, com 71pacientes, sobre QV de pessoas com doença crônica, o qual teve como objetivo identificar o significado de QV para as pessoas com doença crônica e verificar a interferência da doença sobre a QV das mesmas, através da utilização para a coleta de dados de um formulário com perguntas abertas e fechadas e com diagnósticos mais freqüentes de hipertensão e diabetes; observou-se que a doença crônica interferiu na QV das pessoas por alterar sobretudo a sua capacidade física (67,6%) entre outras funções. Em outro estudo realizado por Martins⁵⁸ sobre avaliação da QV em pacientes renais crônicos utilizando o SF 36, do qual participaram 125 pacientes, o domínio aspectos físicos encontrou-se entre os menores escores (32,3). Para Trentini et al³⁹, na fase inicial da doença, é a dimensão biológica que sofre consideráveis transtornos ameaçando os sistemas cardiovascular, gastrintestinal, epitelial, muscular e esquelético. Essa pessoas normalmente têm envelhecimento precoce, descoloração da pele,

emagrecimento e edema. Os indivíduos com IRC em tratamento hemodialítico enfrentam sucessivas perdas associadas tanto à dimensão física quanto à pessoal.

Os índices encontrados neste estudo referem-se principalmente à incapacidade física relacionada à doença crônica, às comorbidades e ao tratamento a que são submetidos. A hemodiálise, que na maioria das vezes proporciona melhorias do ponto de vista físico, estabilizando a pressão arterial, o edema, a “falta de ar”, é vista por muitos pacientes como um “problema”. Quando questionados sobre este item (AF), muitos pacientes referiram estar impossibilitados de realizarem muitas atividades que realizavam anteriormente ao aparecimento da doença, como trabalhar, realizar exercício físicos, caminhar, etc; principalmente aqueles que possuíam outras patologias associadas, os diabéticos, por exemplo. Outros se referiam a questão AF, relacionados as intercorrências clínicas ou complicações que apresentam durante as sessões de diálise ou até mesmo depois: cefaléia, náuseas, câimbras, etc; além das limitações físicas devido aos cuidados relacionados à fístula arteriovenosa.

4.2.2 Vitalidade

Neste mesmo domínio, o qual é composto por quatro itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,7822, valor considerado alto, mostrando consistência nas respostas para esse domínio.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para Vitalidade dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 10 e o máximo de 100. O valor médio encontrado foi de 60,6, com desvio padrão igual a 21,7

mediana igual à 60, quartis 1 e 3 iguais, respectivamente à 50 e 77,5. Observou-se neste domínio que aproximadamente seis (10%) pacientes encontraram-se no quartil mais elevado e dois (3%) no menor quartil. Os itens mais comprometidos nesse domínio foram 9a (média = 56,7, mediana=60) e 9e (média = 56, mediana = 60), os quais relacionam-se à quantidade do seu tempo, nas últimas quatro semanas, que o paciente sentiu força, vigor e energia.

Entende-se que esse valor mediano encontrado para a Vitalidade, relaciona-se quase que diretamente com o próprio processo hemodialítico pelo qual passam os pacientes, visto que maioria das respostas obtidas, referiam-se à fadiga, principalmente ao final da sessão de hemodiálise e energia diminuída na realização das atividades que necessitavam ser realizadas neste mesmo dia

Estudo sobre fadiga em pessoas submetidas à hemodiálise mostrou que há relação entre fadiga e os fatores físicos e psicossociais. Isto sugere que não se pode dispensar cuidados a um problema isolado, mesmo que este seja uma manifestação física, representada pela fadiga, esta deverá ser tratada dentro do contexto de vida da pessoa.

No estudo realizado por Martins⁵⁸, constatou-se prejuízo na QVRS dos pacientes estudados, demonstrando também, entre os menores escores, a dimensão vitalidade (48,7%) com desvio padrão de 7,3. Em outro estudo, também sobre QV de pacientes com IRC em programa de hemodiálise realizado por Romão⁸⁰, a média de valores para cada componente do SF –36

situou-se entre 60 e 80, sendo que o domínio vitalidade encontrou-se entre os menores valores (61,7%).

4.2.3 Dor

Neste mesmo domínio, o qual é composto por dois itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,6838, valor que aponta consistência nas respostas para esse domínio.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para Dor dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 12 e o máximo de 100. O valor médio encontrado foi de 57,8, com desvio padrão igual a 20,1, mediana igual à 62, quartis 1 e 3 iguais, respectivamente à 42 e 72. Observou-se neste domínio que oito (13%) pacientes encontraram-se no quartil mais elevado e quatro (7%) no menor quartil. O item oito foi o mais comprometido nesse domínio (média = 55,1, mediana=60), o qual relaciona-se à quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa).

Os valores encontrados demonstram que há comprometimento dos pacientes neste domínio; principalmente relacionado à doença óssea renal, doença esta que afeta o tecido ósseo nos pacientes submetidos à diálise, devido aos efeitos do hiperparatireoidismo secundário ou à doença óssea relacionada ao alumínio⁷¹. As pessoas com IRC geralmente apresentam sinais de deterioração músculo – esquelética o que pode ser um fator desencadeante da dor nestes indivíduos.

Em estudo realizado por Castro et al⁵⁹ sobre QV de pacientes com IRC em hemodiálise avaliado através do SF-36, o valor médio encontrado para dor foi de 67, valor este um pouco acima do encontrado neste estudo.

4.2.4 Estado geral de saúde

Neste mesmo domínio, o qual é composto por cinco itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,4910, valor considerado mediano, mostrando algum comprometimento da consistência nas respostas para esse domínio.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para EGS dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 25 e o máximo de 92. O valor médio encontrado foi de 64,6, com desvio padrão igual a 19,0, mediana igual à 67, quartis 1 e 3 iguais, respectivamente à 50 e 81,5. Observou-se neste domínio que aproximadamente seis (10%) pacientes encontraram-se no quartil mais elevado e três (5%) no menor quartil. Nesse domínio, o item com menor escore foi o 11d (média = 53,8 e mediana = 62,5), significando que o paciente considerava como falsa a afirmativa: “minha saúde é excelente”.

Percebe-se através dos dados encontrados que houve pouco comprometimento neste domínio; sendo que na literatura estudada encontram-se valores inferiores para EGS. No estudo de Romão⁵⁷, citado anteriormente, sobre QV de pacientes em hemodiálise, a média encontrada para EGS foi de 54,3, que segundo a autora, dentro dos domínios do SF –36 este estava entre os menores valores, valor este também inferior ao encontrado em nosso grupo de estudo.

4.2.5 Saúde mental

Neste domínio, o qual é composto por cinco itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,7294, valor este que mostra consistência nas respostas obtidas para este domínio.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para Saúde Mental dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 28 e o máximo de 100. O valor médio encontrado foi de 72,3, com desvio padrão de 17,8, mediana igual a 76, quartis 1 e 3 iguais respectivamente a 57 e 88. Observou-se neste domínio que cinco pacientes (8%) encontram-se no menor quartil e cinco pacientes (8%) no maior quartil. Os itens mais comprometidos nesse domínio foram 9b (média = 67, mediana=80) e 9h (média = 67,7, mediana = 80), os quais relacionam-se a quanto tempo de sua vida, nas últimas quatro semanas, o paciente sentiu-se nervoso ou infeliz.

Pelo valor obtido, observou-se que o grupo estudado apresentou algum comprometimento em relação à Saúde Mental. Ao avaliar o aspecto subjetivo dos pacientes, Gomes⁴² em seu estudo sobre QV dos pacientes em hemodiálise, levantou dados que o levaram a crer que “algo” acontece na vida psíquica do sujeito; um tipo de construção psíquica é elaborada com o passar do tempo em hemodiálise, mesmo que inconscientemente, como forma de lidar com a angústia do confronto com o real, com a morte, com o que o autor mesmo denomina de “ritual traumático”, vivido pelo paciente em hemodiálise. A insuficiência, quase total, vai sendo, ao longo dos anos de hemodiálise, assimilada, elaborada, mesmo que morbidamente. De um lado, se o paciente com menos tempo de hemodiálise é mais suscetível a crises emocionais e, do

outro, o paciente com mais tempo de tratamento tolera emocionalmente melhor sua doença, os dados empíricos da pesquisa indicam que essa tolerância se promove em torno de uma morbidez, de uma tolerância estática ao insatisfatório e de uma tentativa de torná-lo satisfatório⁴².

Para Almeida⁷², a saúde mental dos portadores de IRC ainda é um aspecto do tratamento que tem sido negligenciado; este relata que estudos têm apontado para um importante papel da depressão na QV, muitas vezes superior ao das variáveis físicas. Os transtornos mentais, notadamente a depressão, estão relacionados à incapacidade do paciente, aumento da não aderência aos tratamentos, do suicídio e da mortalidade por causas naturais. A não aderência pela depressão pode ser mediada por alguns de seus sintomas como desesperança, perda de motivação e energia, dificuldade de concentração e memória e isolamento social.

4.2.6 Capacidade funcional

Neste mesmo domínio, o qual é composto por dez itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,9155, valor considerado alto, mostrando consistência nas respostas para esse domínio. Observou-se durante a aplicação do questionário; que para este componente o entendimento dos pacientes foi bastante positivo, não havendo a necessidade de se repetir a pergunta, como no caso de outros domínios nos quais valores inferiores para o alfa de Cronbach foram encontrados.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para Capacidade Funcional dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 0 e o

máximo de 100. O valor médio encontrado foi de 69,9, com desvio padrão igual a 27,4, mediana igual à 80, quartis 1 e 3 iguais, respectivamente à 55 e 90. Observou-se neste domínio que 11 (18%) pacientes encontraram-se no quartil mais elevado e cinco (8%) no menor quartil. O item 3a foi altamente comprometido nesse domínio (média = 30, mediana=25) mostrando grande limitação na realização de atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como: correr, levantar objetos pesados e participar em esportes árduos.

A partir desses resultados entende-se que a IRC e a hemodiálise não comprometem totalmente atividades moderadas relacionadas à capacidade funcional, mas que podem ser fatores importantes na presença ou extensão das limitações, relacionadas a atividades vigorosas.

Em estudo realizado por Castro et al⁵⁹, sobre QV de pacientes com IRC em hemodiálise avaliada através do instrumento SF-36, a média encontrada para Capacidade Funcional foi de 61 com desvio-padrão de 31 (dentro da variação da escala de 0 a 100).

4.2.7 Aspectos emocionais

Neste domínio, o qual é composto por três itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,9618, valor considerado alto, o qual mostra consistência nas respostas obtidas para este domínio.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para Aspectos Emocionais dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 0 e o máximo de 100. O valor médio encontrado foi de 54,4, com desvio padrão de 48,3, mediana igual a 83,3, quartis 1 e 3 iguais respectivamente a 0 e 100.

Observou-se neste domínio que 25 pacientes (42 %) encontram-se no menor quartil e 30 (50 %) no maior quartil. O item 5b foi o mais comprometido nesse domínio (média = 50, mediana=50), mostrando que como consequência de problemas emocionais, tais como depressão ou ansiedade, esses pacientes tiveram seu trabalho ou suas atividades regulares diárias mais comprometidas quando considerado o número de vezes em que eram realizadas.

Vale ressaltar que esse foi o domínio com maior variabilidade entre os demais, sendo que 42% obtiveram escore igual à zero, 3% escore igual à 3,3, 5% escore igual à 66,7 e 50% escore igual à 100. Essa grande variabilidade também foi encontrada no estudo de Rodrigues Neto⁷³ sobre QV de pacientes em hemodiálise, avaliada através do SF-36.

No estudo de Martins⁵⁸, a qual utilizou o SF 36, um dos menores escores encontrados foi de AE com média de 46,1 e desvio padrão de 16,3, já no estudo de Romão⁵⁷, a qual utilizou o mesmo instrumento de medida., este domínio encontrou-se entre os maiores valores obtidos com valor médio de 79,6.

4.2.8 Aspectos sociais

Neste domínio, o qual é composto por dois itens; encontrou-se um alfa de Cronbach igual a 0,8599, valor considerado alto, o qual mostra consistência nas respostas obtidas para este domínio.

Em relação aos escores encontrados, o valor mínimo para Aspectos Sociais dentro da escala de valores normalizados do SF-36 foi de 12,5 e o máximo de 100. O valor médio encontrado foi de 75,2, com desvio padrão de 29,2, mediana igual a 87,5, quartis 1 e 3 iguais respectivamente a 50 e 100.

Observou-se neste domínio que aproximadamente cinco (8%) encontraram-se no menor quartil e 28 (47%) no maior quartil. Os dois itens que compõem esse domínio não diferenciam-se em relação aos seus escores médios (75,4 e 75,0 para item seis e dez, respectivamente). O item dez apresenta um valor mediano um pouco menor (87,5) em relação ao item seis (100).

A partir dos valores encontrados, entende-se que existe pouco comprometimento no grupo estudado para este domínio, tendo em vista que quando questionados sobre o assunto, referiam ter atividades sociais como ir a igreja, participar de reuniões familiares e até mesmo participarem das atividades promovidas pela equipe da CLIRE aos próprios pacientes. Gomes⁴², por outro lado, salientou em seu estudo que dos 30 pacientes estudados, cerca de 63%, ocupavam todo o seu “tempo” com a cronicidade da doença e/ou com o tratamento. Isto significa que o paciente fica absorvido e comprometido psicologicamente, de tal forma que pouco tempo lhe resta para a vida familiar, social e afetiva e/ou para uma vida mais produtiva. No estudo realizado por Romão⁵⁷, já citado acima, o domínio AS obteve um valor médio elevado, igual a 80,3.

➤ **QUESTÃO Nº 2**

Esta questão traz uma avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a de um ano atrás e não está incluída nos cálculos dos domínios, sendo então analisada separadamente.

Encontrou-se para este item o valor mínimo de 0 e máximo de 100, com média de 20,4, mediana igual a 0 e desvio padrão igual a 28,5. Para os quartis obteve-se os seguintes valores Q1= 0 e Q3= 25, sendo que o total de pacientes encontrados para cada quartil respectivamente foi de 34 (57%), para o menor quartil, e 13 (22%), para o maior quartil. A distribuição é mostrada no gráfico 3.

Esses valores apontam para uma melhora na condição de saúde destes pacientes desde antes do tratamento até o momento da entrevista. Essa melhora deve aqui ser atribuída aos sintomas apresentados pela maioria dos pacientes quando iniciam a hemodiálise, como por exemplo: uremia, edema, hipertensão arterial, “falta de ar”, fraqueza, anemia, dores no corpo entre outros E, a partir do momento em que iniciam a terapia renal substitutiva, estes começam a vivenciar a melhora destes sintomas, gerados pela IRC.

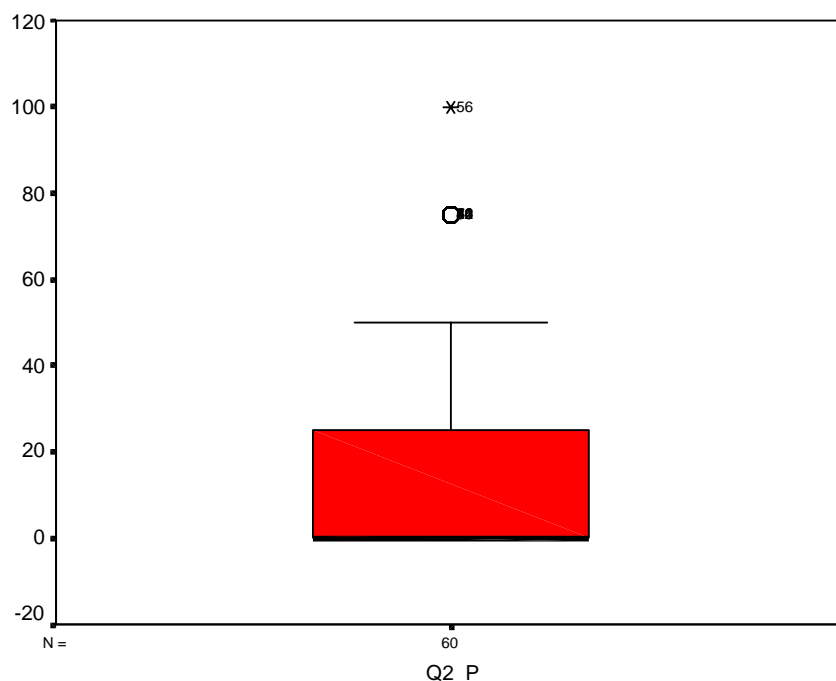


Gráfico 3 - Distribuição dos pacientes estudados, segundo resposta à questão dois (valores normalizados). Guarapuava-PR. Dez2004-Fev2005

Da análise dos resultados apresentados pode-se apreender que, mesmo vivendo com uma doença crônica que tem repercussões importantes no seu bem – estar físico e com implicações para seu papel social, o grupo estudado apresentou uma QVRS satisfatória, nos componentes identificados como integrantes do instrumento utilizado para sua avaliação. Houve, entretanto, maiores comprometimentos nos domínios Aspectos Físicos (trabalho ou atividade diária regular comprometida como conseqüência de sua saúde física), Vitalidade (tempo de sua vida em que o paciente se encontra com falta de vigor, falta de vontade, falta de força, falta de energia, com esgotamento e cansaço) e Dor (trabalho ou atividade diária regular comprometida como conseqüência da dor).

A partir dos resultados encontrados, acredita-se que intervenções são necessárias, pela equipe multidisciplinar da CLIRE, visto que o tratamento dos pacientes com IRC não visa somente proporcionar sua sobrevivência, mas também maximizar a reabilitação e a QV. Essas intervenções devem ser repensadas pela equipe no sentido de estabelecer programas de orientação e apoio que visem o auto-cuidado, a adesão dos pacientes ao tratamento, a reabilitação física e a inserção destes no mercado de trabalho ou na execução de atividades laborais, visando melhorias no aspecto financeiro e no sentido de integrá-los à sociedade, fazendo com que sintam-se úteis e que desempenhem atividades as quais favorecerão também sua auto – estima.

1. O estudo permitiu caracterizar sócio-demograficamente e através de variáveis clínicas o grupo estudado, propiciando o conhecimento das características da clientela da CLIRE.
2. O grupo estudado apresentou QVRS satisfatória em relação aos domínios integrantes do SF-36.
3. Os domínios correspondentes ao instrumento utilizado que apresentaram maior comprometimento foram Aspectos Físicos (Valor Médio = 24,2; Mediana = 0 e Desvio – Padrão = 36,5), Vitalidade (Valor Médio = 60,6; Mediana = 60 e Desvio – Padrão = 21,7) e Dor (Valor Médio = 57,8; Mediana = 62 e Desvio – Padrão = 20,1).
4. O SF-36 mostrou-se um bom instrumento para avaliação da QVRS de pacientes em hemodiálise.

Qualidade de Vida (QV) é um conceito complexo que envolve vários elementos do processo de viver. Mensurar QV de pessoas com Insuficiência Renal Crônica (IRC) em tratamento hemodialítico, por meio de dimensões específicas, integrantes do SF-36, é um processo laborioso e que acreditamos ter apenas iniciado sua compreensão. É sabido que, viver com uma condição crônica de saúde, especificamente a IRC acarreta em uma série de mudanças para estes pacientes e àqueles com quem convivem.

Os resultados desse estudo evidenciaram maior comprometimento nas dimensões Aspectos Físicos, Vitalidade e Dor, analisadas pelo questionário SF-36. Os resultados obtidos apresentaram-se consistentes aos descritos em literatura consultada. É importante frisar que essas dimensões avaliam principalmente o desempenho nas atividades diárias e de trabalho, a sensação de desânimo e falta de energia que são sintomas freqüentes em pacientes renais crônicos, independentemente da realização de hemodiálise.

A presença de uma doença crônica está em alguns aspectos associada à piora da QV de uma população. Os avanços da tecnologia em hemodiálise contribuíram substancialmente para o aumento da sobrevida, com alguma Qualidade, dos pacientes renais crônicos, resposta que parece ser imediata, entretanto, a permanência por tempo indeterminado em tratamento pode interferir em alguns aspectos da QV dessa população, o que deve explicar o comportamento das respostas nas demais dimensões que, apesar de apresentarem valores medianos relativamente altos, distribuíram-se de forma bastante dispersa no grupo. Tempo de hemodiálise, por exemplo, pode refletir negativamente, no início, em dimensões tais como Saúde Mental e Aspectos Emocionais, o que tende a diminuir

com o passar dos anos e positivamente em dimensões tais como Capacidade Funcional e Estado Geral da Saúde.

Pode-se entender que, mesmo vivendo com uma doença crônica que tem repercussões importantes no seu bem – estar físico e com implicações para seu papel social, o grupo estudado apresentou um Estado de Saúde satisfatório, nos componentes que identificamos como integrantes do instrumento que se utilizou para sua avaliação. As respostas ao instrumento SF-36 apresentaram-se consistentes para todas as dimensões e para cada uma das dimensões separadamente. A partir dos resultados obtidos para os valores de α de Cronbach, conclui-se que o SF-36 foi um bom instrumento para avaliar o Estado de Saúde de pacientes em hemodiálise.

Vale ressaltar ainda que alguns dos pacientes, independentemente deste tratamento, apresentam, comorbidades, tais como obesidade, diabetes, hipertensão arterial, etc, fatores que podem minimizar a efetividade das respostas em detrimento do benefício da Hemodiálise.

1. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 5 (1): 7-18.
2. Fleck MPA et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WOQOL – 100). *Rev Saúde Pública, São Paulo*, v34 n2 178-83, 2000
3. Segre M, Ferraz FC. O conceito de saúde. *Rev Saúde Pública (São Paulo)* 1997; 31(3): 538-42.
4. Üstün TB, What is health? How do we measure health? *International Journal of Public Health (Chicago)* 2001; 46 (2): 71-2.
5. Ferraz MB. Qualidade de Vida: conceito e um breve histórico (São Paulo) 1998; (4): 219-22.
6. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência e Saúde Coletiva (Rio de Janeiro)* 2000; 5 (1): 167-177.
7. Cerveira JA. Influência da qualidade de vida na ocorrência da doença cárie em pré-escolares (Mestrado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2003.
8. GIFT HC. Quality of life- na outcome of oral health care? *J Public Health Dent (Raleigh)* 1996; 56 (2): 67-8.
9. Minaire P. Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process. *Bull World Health Organ* 1992; 70: 373-9.
10. Coons SJ, Kaplan RM. Assessing health-related quality of life: application to drug therapy. *Clin Ther* 1992; 14: 850-9.
11. Taylor SE, Aspinwall LG. Psychosocial aspects of serious illness. Chronic conditions, fatal diseases and clinical care. Washington, DC: American Psychological Association; 1990. p.3-60.

12. Lima AFC, Gualda DMR. Reflexão sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. *Nursing* 2000; 20-30.
13. Cesarino CB, Casagrande LDR. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. *Rev.Lat-Am. Enfermagem (Ribeirão Preto)* 1998; 6 (4): 31-40.
14. Saes SC. Alterações comportamentais em renais crônicos. *Nursing*, 1999.
15. Taylor SE. *Health psychology*. 4 ed. Boston: Mc GrawHill;1999
16. Cruz, Praxedes,Mazzarolo. *Nefrologia*. São Paulo: Sarvier; 1994.
17. Riella MC, Martins C. *Nutrição e o rim*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
18. Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. *Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento*.Porto Alegre : Artmed; 1999.
19. Riella MC. *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996.
20. Ianhez LE. Diálise em pacientes com idade superior a 75 anos. *J. Bras. de Nefrologia* 1996; 18 (3): 55-59.
21. D Avila R et al. Sobrevida de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal e hemodiálise. *J. Bras. de Nefrologia* 1998; 21(3): 13-21.
22. Riella MC. *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1980.
23. Machado LRC. *A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: entre o inevitável e o casual (Mestrado)*. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2001.

24. D Ávila DO, Figueiredo A.E. Métodos de depuração extra-renal: Hemodiálise, diálise peritoneal e novas técnicas. In: Riella MC. Princípios de Nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996. p. 607-645.
25. Fermi MRV. Manual de diálise para enfermagem. MEDSI; 2003.
26. Romão JE Jr , Canziani ME, Praxedes JN, Santello JL, Moreira JCM. Censo SBN 2002: informações epidemiológicas das unidades de diálise no Brasil. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 2003; 25 (4): 187-188.
27. Barbosa JC. Compreendendo o ser renal crônico (Mestrado). Ribeirão Preto:Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1993.
28. Chaves LDP. Estudo da sobrevida e estimativa de gastos de pacientes submetidos a hemodiálise no município de Ribeirão Preto (Mestrado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2001.
29. Arredondo A et al. Cost-effectiveness of interventions for end-stage renal disease. *Rev. Saúde Pública* 1998; 32 (6): 556-565.
30. Locatelli F et al. Morbidity and mortality on maintenance haemodialyses. *Nephron* 1998; (80): 380-400.
31. Watanabe E, Fadil MA, Ishi RM, Nogueira RM. Tratamentos dialíticos: procedimentos básicos de enfermagem. SARVIER; 1982.
32. Rocha H. A nefrologia no Brasil: alguns aspectos de sua evolução histórica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 1993; 15 (4): 107-5.
33. Nascimento NM. Avaliação de acesso vascular em hemodiálise: um estudo multicêntrico. *J Bras Nefrologia* 1999; 21 (1): 22-29.

34. Iwamoto HH. O paciente renal crônico: um retrato de uma realidade (Mestrado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1998.
35. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e Trabalho: Concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Lat – am Enfermagem* 2003; 11 (6): 823-31.
36. Draibe AM. Diálise crônica e transplante renal. In: Prado FC, Ramos JÁ, Valle JR. *Atualização terapêutica*. São Paulo: Artes Médicas; 1991. p.334-37.
37. D Ávila R, Guerra EMM, Rodrigues CIS, Fernandes FA, Cadaval RAM, Almeida FA. Sobrevida de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal e hemodiálise. *J Bras de Nefrol* 1999; 21 (1): 13-21.
38. Chandna SM et al. Is there a rationale for rationing chronic dialysis? A hospital based cohort study of factors affecting survival and morbidity. *BMJ* 1999; (7178): 217-223.
39. Trentini M, Corradi E, Araldi MAR, Tigrinho FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. *Rev. Texto Contexto Enfermagem* 2004; 13 (1): 74-82.
40. Kimura M. Tradução para o português e validação do “Quality of life Index”, de Ferrans e Powers (Livre Docência). São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1999.
41. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assesment (WOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-10.
42. Gomes CMA. Descrição da qualidade de vida dos pacientes em hemodiálise. *Rev Médica (Minas Gerais)* 1997; 7 (4): 60-64.

43. Bowling A, Brazier J. Quality of life in social science and medicine Introduction. Soc Sci Med 1995; 41: 1337-8.
44. Cianciarullo IT et al. A hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial. São Paulo: Ícone; 1998.
45. Fayers PM, Machin D. Quality of life: assesment, analysis and interpretation. Chichester. Wiley & Sons.2000.
46. Seidl EMF, Zanon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública 2004; 20 (2): 580-88.
47. Cleary PD, Wilson PD, Fowler FJ. Health-related quality of life in HIV –infected persons: a conceptual model. In ; Dimsdale JE, Baum A, editors. Quality of life in behavioral medicine research. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995.p.191-204.
48. Guiteras AF, Bayés R. Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida em enfermedades crônicas. In: Forns M, Anguera MT, organizadores. Aportaciones recientes a la evaluación psicológica. Barcelona: Universitas; 1993. p. 175-95.
49. Ebrahim S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. Soc Sci Med 1995; 41: 1383-94.
50. Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. Adv. Nurs. Sci 1985; 8(1) : 15-24.
51. Barr JT. The outcomes movement and health status measures. J Allied Health 1995; 24: 13-28.
52. Hayes V, Morris J, Wolfe C, Morgan M. The SF-36 Health Survey questionnaire: Is it suitable for use with older adults? Age Ageing 1995; 24: 120-25.

53. Guyatt GH. A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol* 1995; 22: 1188-90.
54. Quality of life instruments. Disponível em: www.qimed.org. (2005 jun 09).
55. Lok P. Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *J. Adv. Nurs* 1996; 23: 873-881.
56. White Y, Grenyer BFS. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J. Adv. Nurs* 1999; 30 (6): 1312-1320.
57. Romão MAF. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em programa de hemodiálise (Mestrado). São Paulo: Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, 2001.
58. Martins MRI. Avaliação da qualidade de vida e das atividades cotidianas comprometidas do renal crônico em tratamento hemodialítico (Mestrado). São José do Rio Preto: Faculdade de Medicina de Rio Preto – FAMERP.
59. Castro MC, Caiuby AVS, Draibe SA, Canziani MAF. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF –36. *Revista da Associação Médica Brasileira (São Paulo)* 2003; 49: ISSN 0104-4230.
60. Silva DMGV, Vieira RM, Koschnik ZA, Souza M, Silva S. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *Ver. Brás. Enfermagem* 2002; 55(5) : 562-567.
61. Pereira LC, Chang J, Romão MAF, Abensur H, Araújo RT, Noronha IL, Campagnari JC, Romão JE Jr. Qualidade de Vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. *J Brás Nefrol* 2003, 25(1): 10-6.

62. Almeida FN, Rouquayrol MZ. Introdução à epidemiologia. Rio de Janeiro: Medsi; 2002.
63. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*;1992, (30) : 473-482.
64. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston, New England Medical Center 1993.
65. Ware JE, Brook RH, Rogers WH, Keeler EB, Davies AR, Sherbourne CD, Goldberg GA, Camp P, Newhouse JP. Comparison of health outcomes at a health maintenance organization with those of fee-for-service care. *Lancet* 1986; 1: 1017-22.
66. SPSS Base 10.0 Users Guide.1999. United States.
67. Sensky T. Psychosomatic aspects of end-stage renal failures. *Psychoter Psychosomat* 1993; 59: 56-68.
68. Ciconelli M. O paciente com insuficiência renal crônica em hemodiálise: descrição do tratamento e problemas enfrentados pelo paciente, sua família e equipe de saúde (Mestrado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 1981.
69. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). PNAD Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio. Rio de Janeiro: IBGE, 2002. Disponível em <<http://www.ibge.gov.Br>>. Acesso em 12 jan. 2005.
70. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica 1996; 4(3): 5-18.
71. Kaye M. Doença Óssea. In: Daugirdas JI, Ing TS. Manual de diálise. Rio de Janeiro: Medsi; 1996.

72. Almeida AM. Revisão: A importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. J Bras Nefrol 2003; 25(4): 209-14.

73. Rodrigues JF Neto. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise: um estudo prospectivo (Doutorado). São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2001.