

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO NA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL

Jaqueline Antonio Pacheco

A INFLUÊNCIA DA DIÁLISE PERITONEAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA

Porto Alegre
2020

JAQUELINE ANTONIO PACHECO

**A INFLUÊNCIA DA DIÁLISE PERITONEAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ensino na Saúde.

Orientadora: Prof.^a Aline Winter Sudbrack
Coorientadora: Prof.^a Luzia Fernandes Millão

Porto Alegre

2020

Catálogo na Publicação

Antonio Pacheco, Jaqueline

A influência da diálise peritoneal na qualidade de vida dos pacientes portadores de doença renal crônica / Jaqueline Antonio Pacheco. -- 2020.

176 f. : il., graf., tab. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde, 2020.

Orientador(a): Dra. Aline Winter Sudbrack ;
coorientador(a): Dra. Luzia Fernandes Millão.

1. Doença renal crônica. 2. Diálise peritoneal. 3. Qualidade de vida. I. Título.

Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados
fornecidos pelo(a) autor(a).

Folha de aprovação
Jaqueline Antonio Pacheco

**A INFLUÊNCIA DA DIÁLISE PERITONEAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ensino na Saúde.

Data da aprovação:

Ivan Carlos Ferreira Antonello
Doutor em Medicina e Ciências da Saúde
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Fernanda Salazar Meira
Doutora em Ciências da Saúde
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Simone Travi Canabarro
Doutora em Saúde da Criança
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

AGRADECIMENTOS

O ato de agradecer é um momento de demonstrar a gratidão às pessoas que contribuíram para que nossos sonhos se tornassem realidade. Assim, tenho muito a agradecer:

A meu esposo, pelo companheirismo, paciência e compreensão neste caminho árduo de construção e elaboração do conhecimento;

Ao meu querido filho Bernardo, que tentou entender as ausências da mamãe nas brincadeiras;

Aos meus pais e irmão, que foram testemunhas dos momentos de preocupações e angústias e acreditaram no meu potencial;

À minha amiga Marlova, por sua inabalável convicção, persistência e apoio em nossa trajetória acadêmica e por jamais ter-me deixado desistir;

Às “super *nurses*” do serviço de nefrologia, sempre disponíveis a ajudar, mesmo com tantos afazeres. Obrigada pela compreensão e acolhimento nos momentos mais estressantes e por terem sido meu estímulo nos momentos difíceis.

À ajuda da minha orientadora Aline, pela cordialidade e simpatia no enfrentamento das dificuldades;

À minha coorientadora Luzia, pela disponibilidade, sensibilidade e incansável vontade, diante dos objetivos propostos;

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desta pesquisa e tornaram possível esta conquista. Agradeço de coração por tudo e dedico a vocês esta vitória.

RESUMO

Introdução: A doença renal crônica impõe limitações biológicas e físicas, uma das alternativas de substituição da função renal é a diálise peritoneal. Esta terapia realizada no domicílio do paciente exige dedicação, disciplina, muitos cuidados específicos e estabilidade emocional do paciente e familiares, que podem afetar a qualidade de vida. **Objetivo:** Analisar a influência da diálise peritoneal na qualidade de vida dos pacientes renais crônicos. **Métodos:** Pesquisa de método misto, explanatório sequencial, sendo a primeira etapa um questionário para levantamento de dados sociodemográficos e aplicação do instrumento KDQOL-SF™ 1.3 para avaliar qualidade de vida e, na segunda etapa, realização de entrevista semiestruturada em profundidade. **Resultados:** amostra de 42 pacientes, predomínio do sexo feminino 61,9%, com média de 53,7±16,6 anos. As dimensões do KDQOL-SF™ 1.3 com escore médios que apresentaram melhor Qualidade de Vida foram: Estímulo da Equipe de Diálise, Limitações Emocionais, Satisfação do Paciente. Os domínios com piores escores foram: Status Profissional, Saúde Física, Sobrecarga da doença Renal. **Conclusão:** utilizar o KDQOL-SF™ 1.3 é valido para identificar os domínios mais afetados e mensurar o quanto a Qualidade de Vida dos pacientes é prejudicada. Assim é possível desenvolver estratégias que possam auxiliar o enfermeiro a prestar um cuidado integral e humanizado, como, a elaboração de uma cartilha educativa ilustrada, produto do mestrado profissional.

Palavras-chave: Doença renal crônica; Diálise peritoneal; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Chronic kidney disease imposes biological and physical limitations, one of the alternatives to replace renal function is peritoneal dialysis. This therapy performed at the patient's home requires dedication, discipline, a lot of specific care and emotional stability of the patient and family, which can affect the quality of life.

Objective: Analyze the influence of peritoneal dialysis on the quality of life of chronic renal patients. **Methods:** Research of mixed method, sequential explanatory, the first stage being a questionnaire to survey sociodemographic data and application of the KDQOL-SF[™] 1.3 instrument to assess quality of life and, in the second stage, conducting semi-structured in-depth interviews. **Results:** sample of 42 patients, predominantly female, 61.9%, with a mean of 53.7 ± 16.6 years. The dimensions of the KDQOL-SF[™] 1.3 with average scores that showed better Quality of Life were: Stimulation of the Dialysis Team, Emotional Limitations, Patient Satisfaction. The domains with the worst scores were: Professional Status, Physical Health, Renal disease burden. **Conclusion:** using KDQOL-SF[™] 1.3 is valid to identify the most affected domains and measure how much the quality of life of patients is impaired. Thus, it is possible to develop strategies that can help nurses to provide comprehensive and humanized care, such as the preparation of an illustrated educational booklet, product of the professional master's degree.

Keywords: Chronic kidney disease; Peritoneal dialysis; Quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fluxograma 1 - Projeto explanatório sequencial.....	36
Figura 1 - Representação gráfica dos fatores etiológicos da DRC de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	42
Figura 2 - Representação gráfica da frequência do escore geral, em cada faixa de classificação da qualidade de vida de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).	43
Figura 3 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio - lista de sintomas e problemas - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	45
Figura 4 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – efeitos da doença renal - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	46
Figura 5 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – sobrecarga da doença renal - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	47
Figura 6 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – status profissional - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)	48
Figura 7 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – função cognitiva - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	49
Figura 8 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – qualidade da interação social - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	50
Figura 9 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – função sexual - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	51
Figura 10 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – sono - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)	52

Figura 11 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – suporte social - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	53
Figura 12 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – estímulo por parte da equipe de diálise - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)	54
Figura 13 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – satisfação do paciente - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	55
Figura 14 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – funcionamento físico - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)	56
Figura 15 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – limitações físicas - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	57
Figura 16 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – dor - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)	58
Figura 17 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – saúde geral - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	59
Figura 18 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – bem-estar emocional - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)	60
Figura 19 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – limitações emocionais - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	61
Figura 20 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – função social - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	62
Figura 21 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – energia/fadiga - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	62

Figura 22 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – saúde física - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	63
Figura 23 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – saúde mental - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	64

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)	39
Tabela 2 - Características socioeconômicas de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)	40
Tabela 3 - Características sociais de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)	41
Tabela 4 - Características clínicas relacionadas ao tratamento de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)	42
Tabela 5 - Avaliação das dimensões de qualidade de vida segundo o instrumento KDQOL-SF™ 1.3, de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).....	44
Tabela 6 - Resultado da entrevista dos cinco maiores e os cinco menores escores, segundo o instrumento KDQOL-SF™ 1.3., de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)	65
Tabela 7 – Comparativo entre melhor e pior escores	78

LISTA DE ABREVIATURAS

AVDs	Atividade de Vida Diária
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DRC	Doença Renal Crônica
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IRC	Insuficiência Renal Crônica
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcomes
KDQOL-SF™	Kidney Disease and Quality of Life Short Form
KDOQI	Kidney Disease Outcome Quality Initiative
QV	Qualidade de Vida
OMS	Organização Mundial de Saúde
RS	Rio Grande do Sul
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	16
2.1 EPIDEMIOLOGIA.....	16
2.2 CONCEITO E DIAGNÓSTICO	16
2.3 GRUPOS DE RISCO	17
2.4 TRATAMENTO	20
3 DIÁLISE PERITONEAL	22
3.1 AUTOCUIDADO NA DIÁLISE PERITONEAL.....	24
3.2 EDUCAÇÃO EM DIÁLISE PERITONEAL.....	25
3.3 QUALIDADE DE VIDA E A DOENÇA RENAL CRÔNICA	26
4 JUSTIFICATIVA	29
5 OBJETIVOS	31
5.1 GERAL.....	31
5.2 ESPECÍFICOS	31
6 MÉTODO	32
6.1 MÉTODO MISTO	32
6.2 LOCAL DO ESTUDO	33
6.3 PARTICIPANTES DE ESTUDO	33
6.4 COLETA DE DADOS	34
6.5 INSTRUMENTOS	34
6.6 ANÁLISE DE DADOS	36
6.7 ASPECTOS ÉTICOS	37
7 RESULTADOS	38
7.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, SOCIAIS, CLÍNICAS E EPIDEMIOLÓGICAS	38
7.2 AVALIAÇÃO DA QV SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™ 1.3.....	43
7.3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA ENTREVISTA REALIZADA DOS 5 PACIENTES COM MAIORES ESCORES E OS 5 PACIENTES COM MENOR ESCORE, SEGUNDO KDQOL-SF™ 1.3	64
8 DISCUSSÃO.....	66
8.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, SOCIAIS, CLÍNICAS E EPIDEMIOLÓGICAS	66

8.2 AVALIAÇÃO DA QV SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™ 1.3.....	69
8.3 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS REALIZADAS COM OS PACIENTES QUE OBTIVERAM OS CINCO MAIORES E OS CINCO MENORES ESCORES, SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™ 1.3	76
9 PRODUTO	84
9.1 MANUSCRITO	84
9.2 CARTILHA EDUCATIVA ILUSTRADA	84
10 CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
REFERÊNCIAS	89
APÊNDICE A – Instrumento 1.....	98
APÊNDICE B – Instrumento 2.....	99
APÊNDICE C – Entrevista.....	100
APÊNDICE D – TCLE.....	101
APÊNDICE E – Manuscrito	104
APÊNDICE F – Cartilha educativa ilustrada	133
ANEXO A – Instrumento para avaliar qualidade de vida KDQOL-SF™ 1.3	150
ANEXO B – Parecer consubstanciado do CEP – UFCSPA.....	167
ANEXO C – Parecer consubstanciado do CEP – PUCRS.....	171

1 INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) é um problema de saúde pública no Brasil e em grande parte dos países desenvolvidos, pois acomete um número cada vez maior de pacientes, com incidência e prevalência crescentes. A diabetes mellitus (DM) e a hipertensão arterial sistêmica (HAS) são as principais etiologias para a perda progressiva da função renal (GONÇALVES, 2018). Segundo o relatório de 2015, para a *International Diabetes Federation*, o mundo vive uma epidemia de diabetes, podendo chegar a 642 milhões de pessoas com a doença no ano de 2040. As consequências serão o aumento das complicações como: neuropatia, retinopatia, doença renal diabética, amputações, o que elevará a mortalidade e os custos para os sistemas de saúde. No Brasil, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a incidência de pacientes novos com doença renal do diabetes em diálise é de 77 por milhão de pacientes (pmp) (SBD, SBEM e SBN 2016). A hipertensão é a segunda causa mais importante de DRC, chegando a ser estimada sua prevalência global para o ano de 2015 em 1,13 bilhão, e essa alta prevalência no mundo é independente do *status* de renda e, sim, se baseia no fato de a população estar envelhecendo, adotando estilo de vida sedentário e, por consequência, haver um aumento do peso corporal. Os números estimados para 2025 podem chegar a 1,5 bilhão da população mundial com hipertensão (ESH/ESC..., 2018).

A fragilidade dos serviços de saúde pública no Brasil para a prevenção e promoção pode ser a razão de a DRC ser subdiagnosticada e tratada inadequadamente. Muitos pacientes são atendidos em situação de urgência com insuficiência renal grave (IRC), com pouca ou nenhuma avaliação prévia (ALVARES, 2011). Considerando que as principais doenças desencadeadoras da DRC são a DM e a HAS, os pacientes deveriam ser investigados e acompanhados na atenção básica, reduzindo custos, ou mesmo evitando ou retardando o início de uma terapia dialítica.

A IRC gera a longo prazo desequilíbrio e disfunções no paciente que necessita de um tratamento de substituição renal, o que pode afetar sua qualidade de vida (QV), pois esta doença implica em diversas alterações em sua saúde física e mental, seu *status* funcional, sua independência, seu bem-estar geral, bem como suas relações gerais e seu convívio social. Diante de tantas transformações importantes ocorridas na vida desses pacientes crônicos, as autoras reforçam a importância de estudos sobre a QV desses pacientes (FREIRE; MENDONÇA, 2013).

O início da terapia dialítica tem por objetivo reduzir o impacto que esse tratamento demanda, principalmente diante de tantas mudanças no contexto pessoal, familiar e social, o que leva doentes e familiares a encontrarem dificuldades na adaptação à doença, temerem o futuro e, conseqüentemente, haver uma redução em sua QV (LOMBA et al., 2014). Segundo Cavalcante, E. et al. (2013), esse início tem um forte impacto estressor, e as mudanças ocorridas podem se apresentar na forma de isolamento social, perda da capacidade laboral e, por consequência, dependência da Previdência Social, e assim reduzindo o acesso ao lazer, com restrições físicas, o que leva à perda de autonomia e diminuição da atividade física, necessidade de adaptação, alterações da imagem corporal diante da presença de cateteres e, ainda, um sentimento ambíguo entre o medo de viver e morrer.

O enfermeiro tem um papel fundamental como educador em um serviço de nefrologia, pois é sua responsabilidade incentivar e implementar o autocuidado, para garantir maior qualidade de vida para estes pacientes. É este profissional que minimiza medos e promove maior aderência ao tratamento, além de fortalecer a confiança do paciente, família/cuidador, desenvolver e planejar ações em conjunto com os mesmos. Sendo assim, o enfermeiro caminha junto para um único bem comum, o bem-estar do paciente (TORREÃO; SOUZA; AGUIAR, 2009).

2 DOENÇA RENAL CRÔNICA

2.1 EPIDEMIOLOGIA

Os números crescentes da incidência e a prevalência da DRC no mundo são alarmantes. E, por isso, vem recebendo cada vez mais atenção da comunidade científica internacional, já que sua elevada prevalência vem sendo demonstrada em estudos recentes. Particularmente significativa é a análise transversal do *National Health and Nutrition Examination Survey*, conduzida entre 1999 e 2004, que envolveu uma amostra representativa da população de adultos não institucionalizados dos Estados Unidos, com 20 anos de idade ou mais ($n = 13.233$). A prevalência da DRC foi determinada com base na presença de albuminúria persistente ($> 30 \text{ mg/g}$) e diminuição na Taxa de Filtração Glomerular (TFG) estimada, usando a equação abreviada do estudo *Modification of Diet in Renal Disease*, emitida para creatinina sérica padrão. Esse estudo checkou que aproximadamente 13% de sua população adulta tem DRC, estágios 1 a 4 (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

No Brasil, conforme o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica de 2016 (dados da SBN), a taxa de prevalência de tratamento dialítico em 2016 chegou a 596 pacientes por milhão da população (pmp), onde encontrou-se uma taxa de prevalência chegando a 544 pmp, notadamente um crescente aumento anual de forma global. O número estimado de pacientes que iniciaram tratamento em 2016 no Brasil foi de 39.714, correspondendo a uma taxa de incidência de 193 pacientes pmp. A taxa de incidência estimada em 2016 foi de 193 pacientes pmp, e essa taxa vem aumentando desde 2012.

2.2 CONCEITO E DIAGNÓSTICO

A DRC foi definida pela *National Kidney Foundation*, em 2002, como uma anormalidade da estrutura ou função renal, caracterizada pela redução significativa, lenta, gradual e progressiva das funções renais excretoras, endócrinas e metabólicas. Para Bastos (2018), a definição do *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI) no início da década passada e recentemente referendada pelo *Kidney Disease: Improving Global* (KDIGO), que levam em consideração as alterações estruturais e funcionais do rim, presentes por um período mínimo de três meses, facilitou muito o

diagnóstico da doença e possibilitou determinar a sua prevalência em cerca de 10%, 2% e 1% em grupos com risco moderado, alto e muito alto, respectivamente, em diferentes países.

Conforme KDIGO (2012), nos critérios para o diagnóstico da doença renal, deve constar pelo menos um dos seguintes itens listados e estarem presentes há mais de três meses:

- Albuminúria (> 30 mg/24h; relação albumina/creatinina 30 mg/g). Onde temos a denominação da albuminúria ou proteinúria (idealmente expressa em mg/g de creatinina) sendo categorizada em A1 (ou normal ou ligeiramente aumentada, quando < 30 mg/g), A2 (ou moderadamente aumentada, na faixa entre 30-300) e A3 (ou acentuadamente aumentada para valores > 300 mg/g).
- TFG diminuída: < 60 ml/min/1,73 m² (categorias de TFG G3a-G5). A TFG (em ml/min/1,73 m²) foi dividida nas categorias G1 (> 89), G2 (60-89), G3a (45-60), G3b (30-44), G4 (15-29) e G5 (< 15).
- Desequilíbrios no sedimento urinário;
- Disfunções eletrolíticas e outras devido a lesões tubulares;
- Alterações detectadas por exame histológico;
- Anormalidades estruturais detectadas por exame de imagem;
- Histórico de transplante renal.

2.3 GRUPOS DE RISCO

A população considerada grupo de risco são os diabéticos, hipertensos, portadores de doenças cardiovasculares, com histórico familiar de doença renal hereditária, idosos e os pacientes que recebem drogas nefrotóxicas potenciais. E o risco cardiovascular aumentado vem adquirindo uma grande extensão (KDIGO, 2012).

No cenário brasileiro a DM surge como a segunda etiologia mais comum entre os pacientes em diálise, os quais compõem 28,5% dos pacientes em terapia dialítica. A prevalência de diabetes varia de 18% na Região Norte até 27% na Região Sul (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2016). Ressalta-se que o tratamento na fase pré-dialítica consiste em manter a hemoglobina glicosilada em níveis em torno de 7%, enquanto para aqueles em diálise a recomendação fica entre 7 e 8%, apesar

de não estar bem definida. Manter a glicemia próxima do normal reduz a progressão da doença nas fases iniciais, melhora a qualidade de vida, minimiza comorbidades. Importante também é o controle de restrição de sal na dieta, proteínas, controle de volume, estímulo a atividades físicas, redução de peso e uso correto de hipoglicemiantes orais e insulina (SILVA et al., 2018).

A HAS segue no Brasil como a principal causa de IRC, sendo responsável por 33,8% dos pacientes que iniciam uma terapia substitutiva (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2016). A nefroesclerose hipertensiva decorrente da hipertensão arterial primária (essencial) é causa importante da DRC em estágio 5. Os mecanismos que podem estar envolvidos na causa da lesão renal são: isquemia glomerular decorrente do estreitamento de arteríolas pré-glomerulares secundário a arteriosclerose e redução do número de néfrons (PEREIRA; SILVA; JUNIOR, 2018). O tratamento na fase pré-dialítica, consta de intervenções que possam retardar a progressão da doença como: controle da pressão arterial e proteinúria com medicamentos que bloqueiam o sistema renina-angiotensina-aldosterona, controle da glicemia, correção da acidose metabólica e evitar medicamentos nefrotóxicos. Os níveis pressóricos recomendados são: <140/90 mmHg. Restrição de sal e uso de diuréticos potencializam o efeito antiproteinúrico dos inibidores da enzima de conversão das angiotensinas ou bloqueadores de receptores 1 da angiotensina (BASTOS, 2018).

As complicações cardiovasculares são as principais causas de óbito em pacientes com DRC, principalmente nos submetidos à terapia de substituição renal pela hemodiálise, nos quais a mortalidade cardiovascular é 10 a 20 vezes maior em relação à população geral. (MORAES et al., 2017). Os pacientes com DRC são encarados como alto risco cardiovascular, por isso, o tratamento consiste em trabalhar a prevenção primária, com o uso de estatinas para controle de hiperlipidemia, mantendo os níveis de lipoproteína de baixa densidade < de 100 mg/dl, controle da hipertensão e diabetes e desencorajando fortemente o tabagismo (MARQUES; HAYASHI; NASCIMENTO, 2018).

Segundo Gordan (2006), existe uma relação entre DRC e história familiar de nefropatia, que foi descrita em alguns estudos onde a prevalência da doença renal entre familiares (primeiro e segundo grau) de pacientes em Terapia Renal Substitutiva (TRS) era de 26%, comparados com 11% da comunidade. O mesmo autor relata que outro estudo, com 769 familiares de pacientes em TRS, encontraram 13,9 % de

indivíduos que tinham Índice Filtração Glomerular < de 60ml/min e a maioria ignorava sua condição. No Brasil, esta agregação familiar de doença renal também foi encontrada em pacientes com DRCT e em nefropatia diabética.

Duarte (2012) Bastos e Kirsztajn (2011) enfatizam que as etiologias mais comuns das nefropatias com desfecho em DRC e doença renal crônica em estágio terminal têm predisposição genética. Diante disso, a importância de investigação dessa população na atenção primária básica, visto que esses indivíduos são particularmente propensos a desenvolver doenças do parênquima renal. E relataram um estudo que mostrou que 20% dos indivíduos com um parente de primeiro ou segundo grau com doença renal crônica em estágio terminal, e histórico familiar positivo foi mais comum em pacientes com doença renal diabética ou DRC decorrente de glomerulonefrite do que naqueles com DRC associada à hipertensão ou outras causas.

Os pacientes idosos constituem uma parcela da população em nível de Brasil e mundo que apresentam uma alta prevalência de DRC. Também são particularmente susceptíveis à diminuição funcional renal devido ao declínio fisiológico da filtração glomerular relacionado à idade, mas também decorrente do comprometimento renal em doenças prevalentes nesta faixa etária, tais como glomerulonefrites e as nefrites túbulo-intersticiais (BASTOS; ABREU, 2009).

Um estudo realizado com idosos, em São Paulo, corroborou com os achados descritos na literatura, onde constatou-se a presença de múltiplas comorbidades, chegando ao número médio 3,7 comorbidades referidas por idoso, sendo a HAS e DM as mais prevalentes. E à medida que aumentam as comorbidades, aumentam também as complicações da DRC (PEREIRA et al., 2017). Bastos e Abreu (2009)

Ressalta-se que as drogas nefrotóxicas também corroboram com a disfunção renal. O rim é responsável por eliminar as toxinas nocivas ao organismo. Sendo assim, o paciente que apresentar algum grau de lesão renal e for submetido ao tratamento com drogas que possuam potencial nefrotóxico pode vir a necessitar de terapia dialítica devido ao acúmulo dessas substâncias (MORALES, 2010).

Uma medida importante é o ajuste na dose das medicações com base na TFG, e os pacientes devem ser alertados para os medicamentos potencialmente nefrotóxicos, como: anti-inflamatórios não esteroidais, inibidores de bomba de prótons e contrastes à base de iodo (BASTOS, 2018). Um estudo mostrou que 16% das pessoas admitidas em pequenos hospitais comunitários apresentaram algum grau de

disfunção renal, devido à ocorrência de eventos adversos associados a medicamentos, dos quais 91% foram classificados como evitáveis, 51% foram graves e 4,5% causaram risco de vida. Tais complicações poderiam ter sido evitadas se a dose de medicamento tivesse sido planejada após a avaliação da TFG (MORALES, 2010).

2.4 TRATAMENTO

As modalidades de terapia para substituição parcial da função renal são: hemodiálise, transplante renal e diálise peritoneal.

A hemodiálise é um procedimento realizado por uma máquina, com a função de remover as toxinas, como os solutos, solventes e o excesso de líquidos, utilizando uma membrana semipermeável chamada de filtro. O processo necessita de um acesso vascular que pode ser um cateter ou uma fístula arteriovenosa. A diálise ocorre em três sessões semanais com duração em torno de quatro horas. A terapia pode ser realizada em centros de diálise hospitalares ou em clínicas especializadas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2018).

O transplante renal é um procedimento cirúrgico complexo e invasivo, em que um rim doente é substituído por um saudável, podendo ocorrer por meio de um doador falecido ou doador vivo, consanguíneos ou não (SANTOS et al., 2018). O transplante renal consolida-se como melhor opção de tratamento da DRC avançada, por representar significativa melhora na QV e reduzir os riscos de mortalidade (FERREIRA; MACHADO; LANHEZ, 2018).

A diálise peritoneal (DP) é um método de tratamento de substituição renal, utilizado por aproximadamente 100.000 pacientes em todo o mundo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2017). No entanto, apenas 9% dos pacientes com IRC que necessitam de uma TRS no Brasil realizam DP, o que representa um percentual baixo. Esta modalidade utiliza a membrana peritoneal para realizar trocas entre o sangue e uma solução de diálise (RASPANTI, 2013). A membrana peritoneal funciona como um equivalente “natural” do capilar de hemodiálise, onde uma solução de diálise é infundida através de um cateter implantado no abdômen, com o objetivo de remover toxinas urêmicas variadas e para retirada de líquidos necessárias para mantê-lo euvolêmico. (MORAES, 2018).

A DP pode ser uma indicação médica ou uma escolha do paciente, mas sempre deve ser uma decisão tomada em conjunto com a equipe multiprofissional, paciente e familiares. Está indicada nos casos de insuficiência cardíaca e dificuldades de acesso vascular e é contraindicada quando há aderências na cavidade abdominal (MORAES, 2018). Os benefícios da terapia se caracterizam por apresentarem menor variação da pressão e peso, redução na instabilidade cardíaca, melhor controle da anemia, maior liberdade da dieta, e preserva função residual e favorece viagens, pois basta levar o material e escolher um local adequado. Por outro lado, existem desvantagens como: risco de infecção se houver quebra da técnica durante a troca, necessidade de espaço para estocar o material (DAUGIRDAS; BLAKE, 2007; MORAES, 2011).

3 DIÁLISE PERITONEAL

Há relatos no antigo Egito datados de 3000 a. C, onde os pacientes que apresentavam sinais e sintomas urêmicos eram tratados com purgativos e cerveja, com a finalidade de aproveitar as características expurgatórias da membrana peritoneal e eliminar essas toxinas. Mas foi em 1744 que o cirurgião inglês Christopher Werrick, ao manipular a cavidade abdominal em busca de tratamento para ascite refratária, desenvolveu um experimento que consistia em infusão e drenagem de líquido na cavidade peritoneal que é a base da DP até hoje. No decorrer dos séculos, experimentos e descobertas foram realizados que auxiliaram no entendimento da fisiologia da membrana peritoneal e de soluções que pudessem ser usadas na cavidade abdominal. Mas foi na segunda Guerra Mundial que se deflagrou uma epidemia de insuficiência renal aguda, onde os americanos Fine, Frank e Seligman conseguiram tratar 101 pacientes com DP e, desses pacientes, 32 sobreviveram. A partir desse acontecimento, a DP foi aceita como uma modalidade de tratamento da DRC (RASPANTI, 2013).

A DP é uma terapia de substituição renal que utiliza uma membrana semipermeável chamada peritônio. É uma grande membrana que recobre a parede abdominal e órgãos viscerais da cavidade abdominal (ABENSUR, 2013). É um método eficaz de diálise, pois utiliza a membrana peritoneal como substituto do rim, regulando a troca de água e solutos entre os capilares do interstício peritoneal e o líquido de diálise infundido na cavidade peritoneal. Quando realizada adequadamente, mantém o paciente portador de IRC sem sintomas, por meio da reposição parcial da função renal, depurando as toxinas urêmicas e realizando a ultrafiltração, necessária para mantê-lo euvolêmico. (MORAES, 2018).

Para Moraes (2018), as modalidades de DP atuais permitem ajustar o tratamento dialítico conforme a necessidade individual de cada paciente. Entre as modalidades disponíveis podemos citar o método manual ou automatizado e o regime contínuo ou intermitente. É possível adaptar volumes de infusão e drenagem, tempo de permanência, número de trocas diárias, e as especificações das soluções disponíveis conforme as necessidades específicas de forma individual.

Existem duas modalidades de DP: diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPCA) e diálise peritoneal automática (DPA). A DPCA é realizada de forma manual pelo paciente e/ou familiar/cuidador. O tempo para realizar a troca do líquido fica em

torno de 30 minutos, sendo constituído de dois momentos: drenagem do líquido, que ocorre em torno de 20 minutos, e a infusão de um novo líquido em aproximadamente 10 minutos. As trocas acontecem com intervalo de aproximadamente 6 horas. A DPA é realizada no período noturno, todas as noites, e utiliza uma máquina denominada cicladora, através da qual o líquido é infundido, permanece na cavidade por um determinado tempo, e após é drenado automaticamente. Geralmente são realizados quatro a seis ciclos, e o tempo utilizado varia em torno de 8-10 horas por noite. O paciente conecta-se antes de dormir, por si próprio ou com auxílio do familiar/cuidador (RASPANTI; NAKAGAWA; CHIOSI, 2013).

A seleção do paciente para realizar uma das modalidades de DP deve levar em conta as condições socioeconômicas, disponibilidade de familiares ou cuidador em realizar a terapia na ausência de condições físicas ou incapacidade cognitiva do paciente. Para Figueiredo (2006), o sucesso da terapia depende da escolha do paciente em realizar a terapia, por se tratar de uma terapia que exige dedicação e comprometimento pessoal ao método. Um estudo da mesma autora apontou que, ao escolher a terapia dialítica, a sobrevida em 5 anos é maior e a taxa de peritonite diminui. A peritonite é a infecção da membrana peritoneal, sendo uma das maiores causas para a interrupção do método.

Ainda se tratando da seleção do paciente ao método, existem algumas contraindicações que podem ser relativas ou absolutas, segundo Moraes (2018).

Indicações:

- Opção do paciente que prefere DP a hemodiálise;
- Pacientes com contraindicações absolutas ou relativas para a hemodiálise (insuficiência cardíaca e coronariana, dificuldade de acesso vascular).

Contraindicações absolutas:

- Aderências que impeçam o implante do cateter ou o fluxo do dialisato;
- Ausência de cuidador em caso de incapacidade física ou mental do paciente para realizar as trocas;
- Defeitos mecânicos não passíveis de correção que aumentem o risco de infecção ou impeçam DP efetiva (hérnia abdominal ou diafragmática irreparável, extrusão de bexiga e implante metastático peritoneal).

Contraindicações relativas:

- Corpo estranho intra-abdominal implantado recentemente (prótese vascular, *shunt* ventriculoperitoneal);
- Vazamentos peritoneais;
- Intolerância a volumes necessários para alcançar a adequação;
- Doença intestinal inflamatória ou isquêmica;
- Infecção de pele ou abdominal;
- Obesidade mórbida;
- Desnutrição grave;
- Diverticulite grave;
- Rins policísticos de grande volume;
- Enterostomias.

A peritonite é a mais comum das complicações da DP e é a maior responsável pela falência da técnica. A turvação do dialisato e a presença ou não de dor abdominal são fortes indicativos para a suspeita de peritonite. Outras manifestações clínicas que podem estar presentes são: febre, calafrios, mal-estar, diarreia, leucocitose e irritação peritoneal. O diagnóstico é realizado com a contagem de células do líquido de diálise e deve apresentar mais de 100 leucócitos/ml, com predomínio de, no mínimo, 50% de polimorfonucleares. A cultura para determinar o germe causador da infecção é primordial, assim como o exame microbiológico de Gram para identificar fungos. O tratamento deve ser iniciado rapidamente, e os antibióticos de escolha devem ter cobertura para cobrir germes Gram positivos e negativos e administrados diretamente no líquido a ser infundido, ou seja, intraperitoneal, até que se tenha o resultado do antibiograma e se possa individualizar o tratamento (MORAES, 2018).

3.1 AUTOCUIDADO NA DIÁLISE PERITONEAL

A DP é uma terapia que exige do paciente muita dedicação, disciplina, tempo, motivação em querer aprender e consciência de que se trata de uma modalidade voltada para o autocuidado.

Oliveira, M. et al. (2016) consideram que a DP, por se tratar de uma terapia que pode ser realizada no próprio domicílio, pelo paciente e/ou cuidador, proporciona maior autonomia nas decisões do tratamento. Estudos apontam a DP como a terapia

que favorece um melhor bem-estar e menor impacto na vida dos pacientes, quando comparada à hemodiálise.

O início da DP é um período crítico na trajetória existencial de um indivíduo, pois a mesma causa alterações na vida do cliente e de seus familiares. Todas as dimensões do seu existir e toda a sua situação de vida são reestabelecidas, para dar nova definição à sua própria existência (REIS et al., 2016).

Segundo Figueiredo (2006, p. 545), a teoria de Dorothy Orem de 1985, que definiu o autocuidado como a “prática de atividades que o indivíduo inicia e realiza para benefício próprio, objetivando manter a vida, a saúde e o bem-estar [...]” valoriza a responsabilidade do indivíduo com a saúde e reconhece que a pessoa é um ser funcional e integrado com o todo, e motivado a atingir o autocuidado.

A DP é essencialmente uma modalidade de autocuidado, que permite ao paciente controlar seu próprio tratamento e ter consciência do seu próprio cuidado. Diversas são as atividades que fazem parte da rotina de cuidados da terapia, como: os cuidados com o cateter, medicações, dieta, restrição de líquidos e prevenção das complicações. As autoras enfatizam a importância dos enfermeiros nesse processo educativo, pois são eles que preparam os pacientes e familiares para assumir os procedimentos da diálise, encorajando o paciente a ser responsável pelo seu cuidado, com a ajuda da família (SADALA et al., 2012).

Realizar uma terapia domiciliar exige do paciente e seus familiares tempo, dedicação, educação para o autocuidado e disciplina. Aprender conceitos é tão importante como o aprendizado dos procedimentos. O enfermeiro que atua em DP é um profissional que deve ter um sólido conhecimento de todas as modalidades de terapia de substituição renal, além das habilidades técnicas, a fim de estimular e reforçar o processo de aprendizagem, exercendo as funções assistenciais, docentes e de pesquisa. (FIGUEIREDO, 2006).

3.2 EDUCAÇÃO EM DIÁLISE PERITONEAL

A educação em saúde é uma ação que deveria ser desenvolvida por todos os profissionais que atuam na área da saúde, entretanto, o enfermeiro tem um papel fundamental como educador, sendo constituinte de suas atribuições, o que valoriza e ressalta sua responsabilidade perante as ações educativas (DUQUE; SILVAVA, 2011).

O enfermeiro que atua em um programa de DP deve ter conhecimentos sólidos sobre as terapias disponíveis, habilidades e capacidade de desenvolver o processo ensino aprendizagem, saber reconhecer os estilos de aprendizado de cada indivíduo, pois é esse profissional que tem por responsabilidade capacitar o paciente ou cuidador a realizar a técnica de DP de forma segura em seu domicílio. Figueiredo (2006) ressalta que, além de habilidades e conhecimento, o enfermeiro de DP deve ter: paciência, flexibilidade, senso de humor, habilidade de comunicação e bom senso na avaliação do paciente sob seus cuidados.

A ação educativa em saúde abrange a interação entre os sujeitos, propiciando mudanças na realidade vivenciada. Duque e Silvava (2011), considerando a concepção de ensino aprendizagem de Paulo Freire, pensam que as ações educativas devem conhecer a realidade em que o paciente está inserido, considerando suas vivências e necessidades, propiciando trocas de experiências por ambas as partes, construindo, dessa forma, uma educação transformadora, pautada no diálogo e confiança. Fortalecendo, assim, o vínculo paciente e enfermeiro, o que poderá contribuir para o sucesso da terapia.

3.3 QUALIDADE DE VIDA E A DOENÇA RENAL CRÔNICA

A DRC, por sua definição progressiva e degenerativa da condição renal, acarreta uma série de limitações e restrições, tanto físicas, como emocionais e sociais, o que impacta diretamente na QV. Para Duarte et al. (2003), a doença renal, além de restringir o funcionamento físico, afeta também a carreira profissional e a compreensão do estado de saúde, e com isso diminui os níveis de vigor e atividade, podendo comprometer as interações sociais e causar distúrbios relacionados à saúde mental do indivíduo.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde – OMS, o conceito de QV é definido como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1995, p. 1405). O paciente renal crônico em terapia dialítica é um paciente complexo, com muitas alterações que afetam sua autonomia, independência financeira, percepção corporal, capacidade cognitiva, relações familiares, e que despertam

sentimentos de medo e derrota em relação ao futuro, o que pode comprometer o sucesso da terapia.

Para Moraes (2015), a condição de bem-estar físico, mental e social encontra-se consideravelmente alterada nos pacientes com DRC em diálise. Os motivos são os mais diversos, mas o autor ressalta a presença de sinais urêmicos: náuseas e vômitos, desnutrição, cansaço, imposição de severas restrições dietéticas e a presença de importantes comorbidades, como hipertensão arterial e diabetes. Mas não são apenas sinais e sintomas físicos que comprometem o bem-estar do paciente. Um exemplo é a redução ou perda da autonomia para realizar as atividades de vida diária (AVDs), podendo trazer um efeito extremamente negativo no tratamento, pois a incapacidade de exercer as atividades anteriores, a dependência de outros podem desencadear ansiedade e quadros de depressão (SCATOLIN et al., 2010).

Segundo Oliveira, M. et al. (2016), a QV tem sido apontada como importante indicador de desfechos na evolução do tratamento, bem como um fator determinante na escolha do tratamento pelo paciente. Os autores também constataram que estudos revelaram que os pacientes em diálise apresentam baixos escores na aplicação de instrumentos que medem a QV, e esse fator tem sido percebido como preditor de morbidade, hospitalização e mortalidade.

Investigar as razões pelas quais os pacientes apresentam escores baixos em qualidade de vida tem sido uma recomendação do Instituto de Medicina dos Estados Unidos e a *National Kidney Foundation*, através do KDOQI, por constatarem a importância de tratar as consequências da doença, levando em conta os aspectos subjetivos dos pacientes, analisando cientificamente os números quantificados, tornando essas avaliações como um dos parâmetros de adequação do tratamento (GUEDES; GUEDES, 2012).

Alguns estudos estão considerando como parâmetro para avaliar a QV os aspectos psicológicos, como: adaptação à doença, estratégias de enfrentamento (*coping*), autoimagem, projetos de vida, componentes afetivos e cognitivos. No entanto, essa avaliação, por necessitar de instrumento individualizado, torna sua aplicação mais complexa (CHILOFF; CERQUEIRA; BALBI, 2017). Por outro lado, a DP requer um atendimento individualizado, pois a prescrição de diálise e seus cuidados baseiam-se nos achados clínicos, laboratoriais e principalmente nos relatos do paciente. Apesar de o tratamento dialítico propiciar melhora nos aspectos físicos, o estado emocional se encontra abalado, sendo representado por momentos de

rejeição e adaptação à doença e isso vivido de forma individual, mas que tem repercussão em toda a família, pois requer alterações no estilo de vida de todos e isso pode comprometer a qualidade de vida (SCATOLIN et al., 2010).

4 JUSTIFICATIVA

Segundo o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica de 2016 (dados da SBN), o número total estimado de pacientes no país, em 1º de julho de 2016, realizando uma TRS foi de 122.825. Este número representa um aumento de 31,5 mil pacientes nos últimos 5 anos (91.314 em 2011). Desses pacientes, 92,1% realizavam hemodiálise e 7,9%, DP. Sendo 6695 pacientes no Estado do Rio Grande do Sul (RS) (SESSO et al., 2017).

A DP é uma das alternativas de substituição da função renal, realizada no domicílio do paciente. Esse tratamento exige do paciente e familiares dedicação, disciplina, cuidados específicos e estabilidade emocional, no entanto, essas mudanças decorrentes da DRC, sejam elas físicas e ou metabólicas, assim como as alterações no estilo de vida que se impõem ao iniciar uma terapia domiciliar podem afetar a qualidade de vida. Estudos na área exploram as condições técnicas e clínicas, mas atualmente as implicações psicossociais estão tomando importância nas discussões. A fragilidade do paciente diante de tantos cuidados e de informações insuficientes revela a importância de levantar as dificuldades encontradas para que se possa apontar e subsidiar ações que promovam satisfação com o tratamento recebido.

Um artigo de revisão integrativa do período de 2009 a 2015 apontou 14 estudos que abordaram a QV em pacientes que realizam algum método de diálise. Concluiu, pelos resultados compilados desses estudos, que o doente renal crônico apresenta baixa QV e a explicação encontrada poderia estar nas dificuldades e limitações impostas pela doença, assim como o comprometimento em diversas dimensões, sendo mais representativas nos aspectos físicos relacionados à capacidade funcional, além de afetar outras, como as sociais e psicológicas, em menor grau (WEYKAMP et al., 2017).

Outro fator relevante que influi na qualidade de vida do paciente são as alterações nas AVDs. Existem muitos estudos falando sobre a temática, mas, com pacientes em diálise domiciliar, poucos estudos foram encontrados. Uma pesquisa feita com pacientes, no interior de São Paulo, apontou que as maiores dificuldades da vida diária são o preparo das refeições, a limpeza, organização da casa e realização de compras, necessitando do auxílio de familiares e cuidadores. A restrição dessas atividades, mais as degenerações clínicas e metabólicas da DRC e o desemprego

parecem contribuir para a depressão, e a vontade em descontinuar o tratamento, impactando negativamente nessa nova condição de vida (SCATOLIN et al., 2010).

A baixa QV dos pacientes que realizam uma TRS, apontada em artigos, o expressivo aumento do número de pacientes que iniciaram alguma modalidade de diálise, as dificuldades de adaptação, como: reestruturação familiar, tempo despendido na terapia e os desafios de aprendizado para a realização de uma terapia domiciliar como a DP, justificam a necessidade de um estudo que possa contemplar as questões sociais, funcionais, psicológicas que afetam a QV desses pacientes.

5 OBJETIVOS

5.1 GERAL

Analisar a influência da diálise peritoneal na qualidade de vida dos pacientes renais crônicos.

5.2 ESPECÍFICOS

- Conhecer o perfil sociodemográfico dos pacientes em diálise peritoneal atendidos no ambulatório de um hospital escola;
- Verificar o estado de saúde e a qualidade de vida de pacientes que realizam uma terapia dialítica em domicílio;
- Compreender como os pacientes convivem com alterações no estilo de vida advindos da terapia dialítica;
- Elaborar material educativo (Cartilha) sobre Diálise Peritoneal.

6 MÉTODO

6.1 MÉTODO MISTO

Cresweel e Plano Clark (2011) compreendem o método misto como um conjunto de pontos de vista diferentes, que contemplam questões filosóficas e metodológicas, que servem de guia para a coleta e análise rigorosa dos dados com abordagem quantitativa e qualitativa, ora integrando as duas, ou enfocando uma ou outra. Para Galvão, Pluyle e Ricarte (2017), os métodos mistos possibilitam o estudo de problemas complexos e permitem o desenvolvimento de resultados de pesquisa potencialmente mais completos e relevantes.

Contextualizando a história da origem dos métodos mistos, Cresweel (2007) cita o estudo de Campbell e Fiske (1959) que utilizou diversos métodos para estudar as características psicológicas. No início dos anos de 1960, antropólogos e sociólogos começam a adotar a mistura de diferentes métodos, mas é no final de 1970 que o termo “triangulação” surge como uma combinação de metodologias, a fim de reduzir a tendência de utilizar um único método (SANTOS et al., 2017), e que tem retratado, no estudo de Jick (1979), o interesse em convergir ou triangular diferentes fontes de dados quantitativos e qualitativos (CRESWELL, 2007). Nos anos subsequentes há um discreto, mas importante aumento do interesse pelo método misto. Autores como Tashakkori e Teddlie (1998) e Creswell (2002) contribuíram para a expansão e reunião dos métodos (CRESWELL, 2007).

Atualmente a busca por métodos que se complementem, como a pesquisa mista, tem crescido no cenário internacional. Galvão, Pluyle e Ricarte (2017) constataram essa tendência, ao realizarem um estudo na base de dados internacional Scopus com a expressão “*mixed method*” até julho de 2016, onde localizaram-se 4.064 artigos; sendo que 416 deles foram de 2016, comparativamente ao ano de 1977, quando seis artigos foram escritos, é um aumento relevante. No Brasil a discussão ainda é muito discreta. Um estudo realizou uma consulta em uma base de dados que identificou 644 documentos sobre o tema até janeiro de 2016, e apenas um dos artigos foi realizado por pesquisadores brasileiros (SANTOS et al., 2017).

Os desafios que se impõem no emprego do método misto ainda são muito discutidos, pois eles não apontam a solução de todos os problemas de pesquisa. O método requer habilidades, tempo e recursos para uma extensa coleta e análise dos

dados e, além disso, há a necessidade de educar a comunidade acadêmica para o emprego do método (CRESWELL; PLANO CLARK, 2011). No entanto, o método justifica-se, pois é possível determinar e assim compreender melhor os aspectos culturais, econômicos, organizacionais, políticos e sociais de um evento e possibilitar levantar variáveis que afetem alguns contextos. E o caráter quantitativo permite mensurar o impacto e a magnitude entre esses diferentes fatores (GALVÃO; PLUYLE; RICARTE, 2017).

O método sequencial, segundo Creswell (2007), é aquele no qual os pesquisadores tentam elaborar ou expandir os resultados de um método com outro método. O estudo pode iniciar de forma quantitativa, onde teoria e conceitos serão levantados e na sequência aplicado o método qualitativo, a fim de detalhar um determinado grupo de pessoas ou casos. Assim como a inversão dos métodos também poderá acontecer, iniciando de forma qualitativa com fins de exploração do tema, prosseguindo com pesquisa quantitativa com amostra maior, objetivando entender os resultados de uma população geral.

Por isso, neste estudo com pacientes renais crônicos, que realizam um método substitutivo domiciliar, será aplicado o método misto de caráter sequencial, para que se possa conhecer quantitativamente o perfil demográfico dessa população e compreender como essa terapia afeta a qualidade de vida dessas pessoas, considerando todo um contexto social e econômico, através de uma pesquisa qualitativa.

6.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na unidade de diálise de um hospital universitário de Porto Alegre, que possui atendimento adulto, com capacidade de 484 leitos. Trata-se de uma instituição privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS), que dispõe, para o tratamento substitutivo renal, as modalidades de hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal.

6.3 PARTICIPANTES DE ESTUDO

Foram incluídos no estudo os pacientes do programa de DP que atenderam aos critérios de inclusão: estar em terapia há mais de três meses, maiores de 18 anos,

capacidade de leitura e compreensão do questionário, e que aceitaram participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão foram: pacientes com alterações cognitivas, neurológicas e não alfabetizados. De acordo com os critérios de seleção, dos 50 pacientes atendidos no programa de DP, foram excluídos oito pacientes. Os 42 pacientes selecionados responderam ao questionário de coleta de dados sociodemográficos. Destes, apenas quatro pacientes não responderam ao questionário KDQOL-SF™ 1.3, dois destes pacientes transplantaram e outros dois pacientes saíram de terapia. Assim, contou-se com uma amostra de conveniência de 38 pacientes.

6.4 COLETA DE DADOS

O processo de coleta de dados ocorreu após a consulta mensal de enfermagem, previamente agendada, que acontece no turno da manhã. A coleta iniciou após os participantes tomarem conhecimento da pesquisa e assinarem o TCLE. Foi aplicado um instrumento para coleta de dados sociodemográficos, a fim de conhecer as características dessa população em diálise, após, foi aplicado um instrumento específico para DRC *Kidney Disease and Quality-of-Life Short Form* (KDQOL-SF™ 1.3), o que ocorreu em uma sala reservada no ambulatório de DP e teve a duração aproximadamente de 20 minutos. Os pacientes selecionados para a segunda fase da pesquisa, que constou de uma entrevista semiestruturada em profundidade, foram previamente agendados no dia de sua consulta mensal. E isso ocorreu em uma sala reservada dos ambulatórios nas dependências do hospital, com uma duração de 30 minutos.

A pesquisa teve duas etapas, pois o objetivo da aplicação de métodos mistos sequenciais é obter resultados quantitativos estatísticos de uma amostra e depois fazer o acompanhamento com umas poucas pessoas, para investigar ou explorar esses resultados em maior profundidade (CRESWELL, 2007).

6.5 INSTRUMENTOS

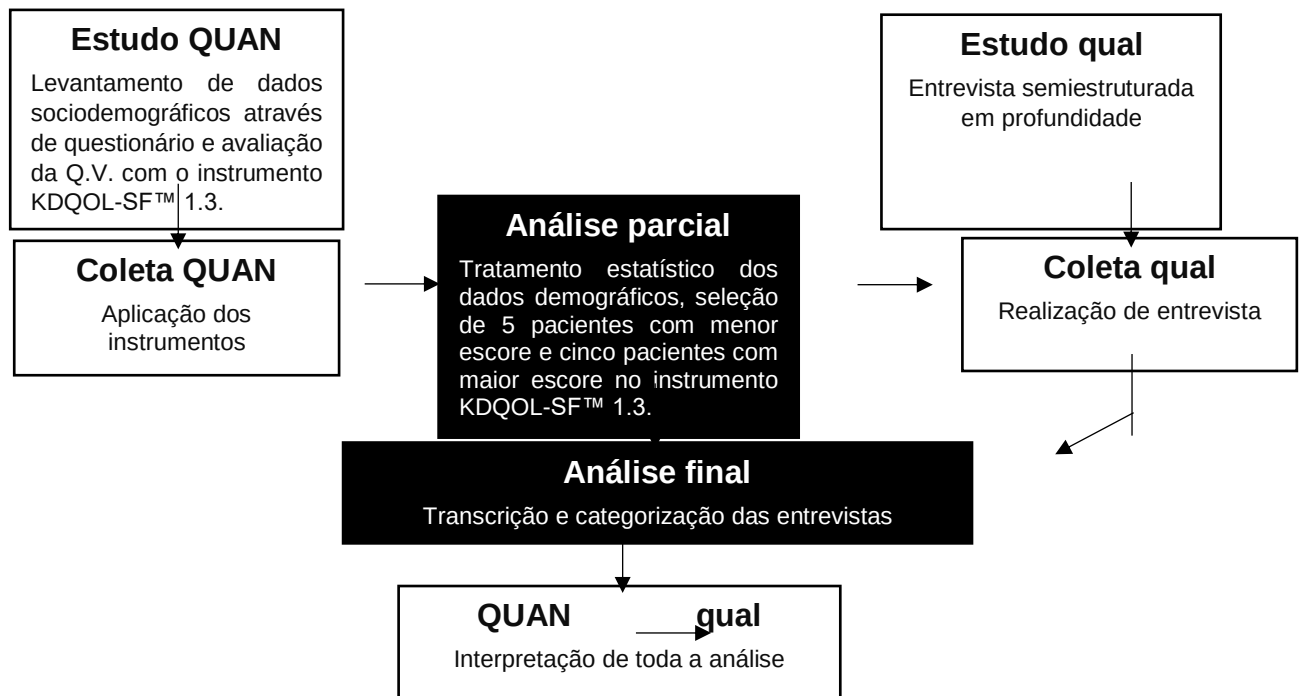
Primeira etapa: aplicação de dois instrumentos para coleta dos dados sociodemográficos, sendo o instrumento 1 (Apêndice A) respondido pelo paciente, e o segundo (Apêndice B) coletado do prontuário do paciente. Após, ocorreu a aplicação

do formulário KDQOL-SF™ 1.3, o qual avalia a QV em pacientes portadores de DRC (Anexo A). Esse instrumento, disponível atualmente, é específico para pacientes com IRC, sendo um dos mais completos, por contemplar questões genéricas como: funcionamento físico, função física, dor, saúde geral, bem-estar emocional, função emocional, função social, energia e fadiga; e específicas: lista de sintomas e problemas, efeitos da doença renal, sobrecarga da doença renal, papel profissional, função cognitiva, qualidade da interação social, função sexual, sono, suporte social, estímulo por parte da equipe de diálise, satisfação do paciente (SANTOS; CASTILHO; VISO, 2014). Instrumento validado no Brasil, que atende os aspectos genéricos e específicos relativos à doença renal para avaliar qualidade de vida (DUARTE et al., 2003).

Segunda etapa: a partir dos resultados quantitativos, foram selecionados os cinco pacientes que obtiverem maior pontuação e os cinco com menor pontuação na aplicação do instrumento KDQOL-SF™ 1.3. Para esses pacientes se aplicou uma entrevista semiestruturada em profundidade, pois esta auxilia o entrevistador a manter o foco através de um roteiro, mas permitindo uma troca de informações mais profunda e maior liberdade na condução da entrevista (MALHOTRA, 2006).

Após o resultado dos dados estatísticos quantitativos, foram apontados os cinco pacientes com maior e menor pontuação, pois, segundo Tashakkori e Teddlie (1998), ao explorar casos discrepantes: em um modelo sequencial, uma análise de dados quantitativos na primeira fase pode gerar casos extremos ou discrepantes, por isso, se indica realizar entrevistas qualitativas que possam apontar as razões na divergência da amostra quantitativa.

Fluxograma 1 - Projeto explanatório sequencial



Fonte: dados do autor.

6.6 ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram armazenados em planilha Excel e analisados com o *software Statistical Package for the Social Sciences* – SPSS 21.0. A normalidade da distribuição dos dados quantitativos foi verificada com o Teste de Kolmogorov-Smirnov. Os dados quantitativos foram descritos por medidas de tendência central (média e mediana) e de dispersão (desvio padrão e intervalo interquartil) e os categóricos, por valores absolutos e relativos. Foi considerado significativo um $P < 0,05$.

Os valores numéricos resultantes do questionário foram transformados em uma escala percentual de 0% a 100%, conforme manual do KDQOL-SF™ 1.3, e os maiores escores indicam melhor qualidade de vida. Os escores foram divididos em cinco categorias: faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%, seguindo o estudo de Grasselli et al. (2012). As faixas 1 a 3 foram consideradas como representativas de baixa qualidade de vida e as faixas 4 e 5, como referentes à boa qualidade de vida.

A análise dos dados qualitativos ocorreu após a transcrição das entrevistas, leitura do material, reflexão do sentido principal das entrevistas, codificação e criação

de categorias para agrupar tópicos com relação entre si. Adequar o processo de codificação, segundo Creswell (2007), auxilia na descrição de cenários, categorias ou temas para análise.

6.7 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi realizada de acordo com as normas da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que garante a autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Para atender os princípios da pesquisa qualitativa foram utilizadas as normas da Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, que se voltam para o conhecimento, compreensão das condições, existência, vivência e saberes das pessoas e dos grupos, em suas relações sociais, institucionais, seus valores culturais, suas ordenações históricas e políticas e suas formas de subjetividade e comunicação.

Foi garantido aos participantes da pesquisa que não haveria discriminação nem exposição a riscos desnecessários. Os riscos deste estudo podem ser avaliados como mínimos, como sentir algum desconforto ou mesmo constrangimento ao responder aos questionários e eventual entrevista, por expor algumas questões pessoais. O participante da pesquisa não foi obrigado, em hipótese alguma, a responder a quaisquer questionamentos que não o deixassem à vontade, podendo desistir da pesquisa em qualquer momento.

O consentimento livre e esclarecido foi fornecido antes, para os participantes decidirem optar entre participar ou não da pesquisa, assegurando a preservação dos dados obtidos, da confidencialidade e do anonimato dos indivíduos pesquisados.

7 RESULTADOS

Os resultados são apresentados na forma de tabelas e gráficos, divididos em três seções.

A 1ª. Seção enumera os dados das características sociodemográficas, econômicas, sociais, clínicas e epidemiológicas.

Na 2ª. Seção apresentam-se dados da avaliação das dimensões de QV obtidos através do KDQOL-SF™ 1.3.

A 3ª. seção aponta os pacientes que apresentaram os cinco maiores e os cinco menores escores nas avaliações obtidas através do KDQOL-SF™ 1.3.

7.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, SOCIAIS, CLÍNICAS E EPIDEMIOLÓGICAS

Foram avaliados 42 pacientes com média de idade de $53,7 \pm 16,6$ anos (intervalo de 22 a 83 anos), predomínio nas faixas etárias entre 51-60 anos (28,6%) e 61-70 anos (23,8%), a maioria do sexo feminino (61,9%), da raça branca (81,0%), casados (57,1%) e mais frequentemente com ensino médio completo (38,1%) (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características sociodemográficas	N (%)
Idade em anos (média±DP)	53,7±16,6
Faixa etária	
20 a 30	3 (7,1)
31 a 40	9 (21,4)
41 a 50	3 (7,1)
51 a 60	12 (28,6)
61 a 70	10 (23,8)
71 a 80	4 (9,5)
81 a 90	1 (2,4)
Sexo	
Masculino	16 (38,1)
Feminino	26 (61,9)
Raça/etnia	
Branca	34 (81,0)
Negra	7 (16,7)
Mulata	1 (2,4)
Estado civil	
Solteiro	7 (16,7)
Casado	24 (57,1)
Separado	7 (16,7)
Viúvo	4 (9,5)
Escolaridade	
Fundamental incompleto	11 (26,2)
Fundamental completo	5 (11,9)
Médio incompleto	2 (4,8)
Médio completo	16 (38,1)
Superior incompleto	1 (2,4)
Superior completo	7 (16,7)

Fonte: dados do autor.

Em relação às características socioeconômicas, 59,5% tinham renda familiar de mais de um a três salários mínimos, aposentados representaram 28,6%, seguidos de auxílio doença (19%), e do lar (19%). A maioria residia em casa própria (95,2%) e com o cônjuge (57,1%) (Tabela 2).

Tabela 2 - Características socioeconômicas de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características socioeconômicas	N (%)
Renda familiar (salário mínimo)	
Um	1 (2,4)
> Um a três	25 (59,5)
> Três a cinco	8 (19,0)
> Cinco	8 (19,0)
Ocupação	
Aposentado	12 (28,6)
Desempregado	1 (2,4)
Do lar	8 (19,0)
Estudante	1 (2,4)
Autônomo	6 (14,3)
Auxílio doença	8 (19,0)
Outros	6 (14,3)
Moradia	
Casa própria	40 (95,2)
Casa alugada	2 (4,8)
Coabitação	
Mora só	3 (7,1)
Cônjuge	24 (57,1)
Filhos	8 (19,0)
Outros familiares	7 (16,7)

Fonte: dados do autor.

A maioria dos pacientes estava em atendimento pelo SUS (76,2%), encaminhados ao serviço por meio do ambulatório (66,7%). A procedência dos pacientes era, mais frequentemente, de Porto Alegre (40,5%), residiam a 25 km, ou mais próximo, do centro de atendimento (50,0%), utilizavam transporte coletivo (35,7%), seguido de carro próprio (33,3%) e contando com a rede de apoio de Nutricionista, Unidade Básica de Saúde ou da Estratégia Saúde da Família (64,3%) (Tabela 3).

Tabela 3 - Características sociais de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características sociais	N (%)
Categoria do vínculo de atendimento	
Sistema Único de Saúde	32 (76,2)
Convênios	10 (23,8)
Meio de acesso ao serviço	
Emergência	2 (4,8)
Internação	8 (19,0)
Encaminhamento de ambulatório	28 (66,7)
Transferência	4 (9,5)
Procedência	
Porto Alegre	17 (40,5)
Região Metropolitana	11 (26,2)
Interior do Rio Grande do Sul	14 (33,3)
Distância do centro de tratamento (km)	
Até 25	21 (50,0)
>25 a 50	7 (16,7)
>50 a 100	2 (4,8)
>100 a 200	7 (16,7)
>200	5 (11,9)
Transporte utilizado	
Carro próprio	14 (33,3)
Ônibus	15 (35,7)
Veículo da Prefeitura da cidade de origem	6 (14,3)
Outros	7 (16,7)
Rede de apoio	
Nutricionista/Unidade Básica de Saúde/Estratégia Saúde da Família	27 (64,3)
Nutricionista	8 (19,0)
Nutricionista/Psicóloga	3 (7,1)
Nutricionista/Unidade Básica de Saúde	4 (9,5)

Fonte: dados do autor.

Os indivíduos avaliados realizavam diálise havia 13,5 meses (mediana), a maioria do tipo diálise peritoneal ambulatorial contínua (66,7%) (Tabela 4).

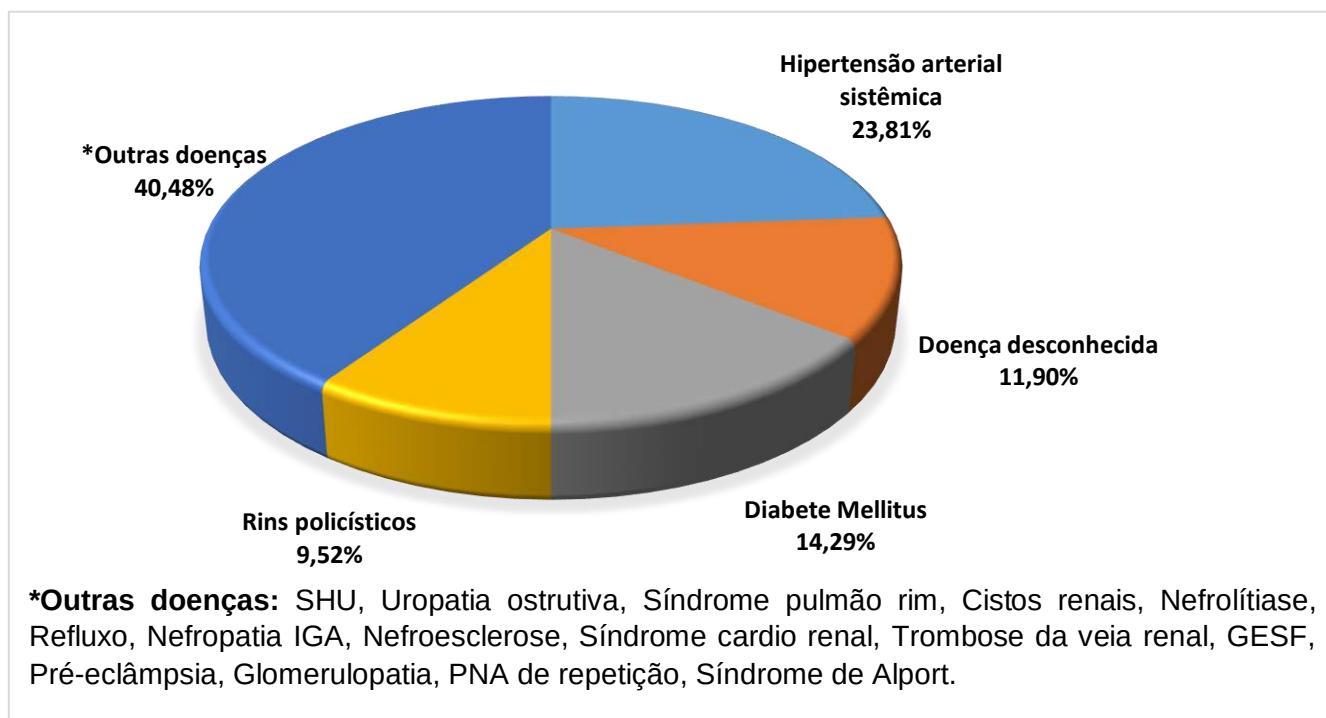
Tabela 4 - Características clínicas relacionadas ao tratamento de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características clínicas e tratamento	N (%)
Tratamento	
Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua	28 (66,7)
Diálise Peritoneal Automatizada	14 (33,3)
Tempo de diálise em meses (mediana e intervalo interquartil)	13,5 (9,5-27,8)
Número de peritonites (mediana e intervalo interquartil)	0,0 (0,0-1,0)
Internações no último ano (mediana e intervalo interquartil)	0,0 (0,0-1,0)

Fonte: dados do autor.

Em relação aos fatores etiológicos da DRC, observou-se maior frequência da hipertensão arterial sistêmica como doença de base (23,8%), seguida de 14,3% de diabetes mellitus (Figura 1).

Figura 1 - Representação gráfica dos fatores etiológicos da DRC de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)



Fonte: dados do autor.

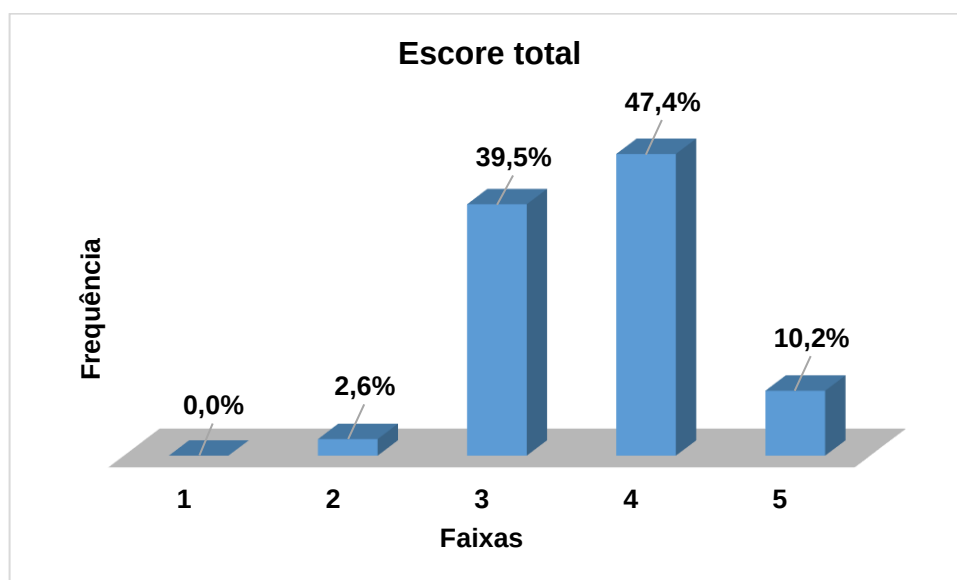
7.2 AVALIAÇÃO DA QV SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™ 1.3

O domínio com maior escore foi “estímulo por parte da equipe de diálise”, e o com menor escore, “*status* profissional”. Entre os domínios, 14 apresentaram escore representativo de boa qualidade de vida e sete, de baixa qualidade de vida (Tabela 5).

Os dados de cada domínio serão apresentados por representação gráfica, para melhor compreensão e clareza.

O escore total de qualidade de vida apresentou a distribuição de frequência demonstrada na Figura 2, e 86,9% dos avaliados apresentaram escores entre 40,1% e 80%.

Figura 2 - Representação gráfica da frequência do escore geral, em cada faixa de classificação da qualidade de vida de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38).



Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Tabela 5 - Avaliação das dimensões de qualidade de vida segundo o instrumento KDQOL-SF™ 1.3, de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

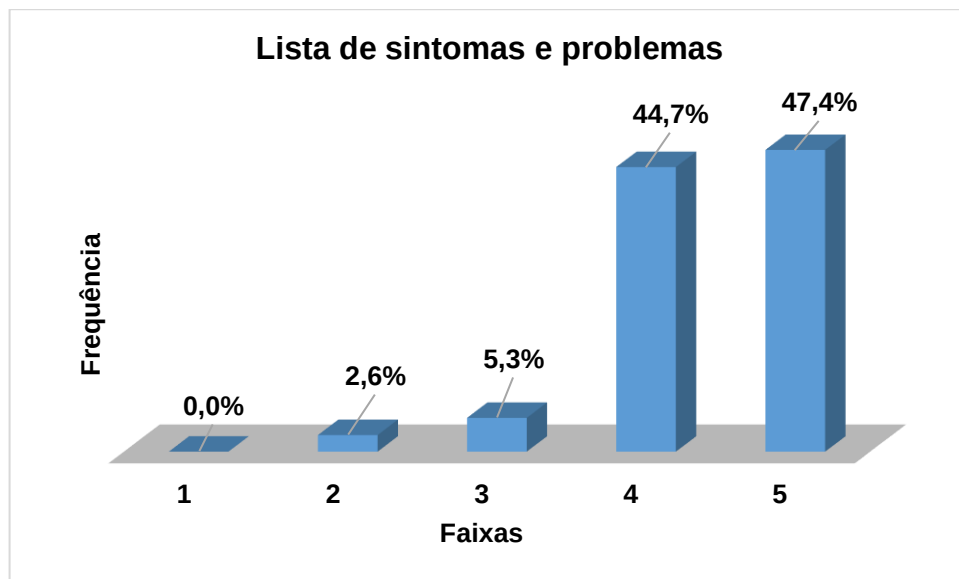
Quality of Life Short Form Domínios	Escore (%) Média±DP	Qualidade de vida Classificação
Lista de sintomas/problemas	78,2±13,8	Boa
Efeitos da doença renal	64,2±25,8	Boa
Sobrecarga da doença renal (mediana e II)	43,8 (12,5 e 81,3)	Baixa
Status profissional (mediana e II)	0,0 (0,0 e 62,5)	Baixa
Função cognitiva	80,5±19,6	Boa
Qualidade da interação social	75,1±22,2	Boa
Função sexual *	73,2±28,9	Boa
Sono	68,6±17,8	Boa
Suporte social	78,5±31,0	Boa
Estímulo por parte da equipe de diálise	92,1±15,8	Boa
Satisfação do paciente	81,1±17,4	Boa
Funcionamento físico	59,7±28,9	Baixa
Limitações físicas (mediana e II)	75,0 (0,0 e 100,0)	Boa
Dor	66,1±24,0	Boa
Saúde geral	50,0±23,0	Baixa
Bem-estar emocional	68,9±22,7	Boa
Limitações emocionais (mediana e II)	83,3 (33,3 e 100,0)	Boa
Função social	71,7±26,3	Boa
Energia/fadiga	54,9±19,8	Baixa
Saúde física	40,8±9,7	Baixa
Saúde Mental	48,9±10,4	Baixa

Fonte: dados do autor.

*Os valores faltantes foram 24 para função sexual.

Para o domínio “lista de sintomas e problemas”, 92,1% dos pacientes apresentaram escore acima de 60%. Esse domínio traz alguns sintomas e problemas físicos específicos da DRC como: coceira na pele, câimbras, dores musculares, falta de apetite, dor no peito, fraqueza e tontura, esgotamento por cansaço, dormência nas mãos e pés, problemas com o cateter e indisposição estomacal. O item que apresentou maior escore médio (90,3%) foi o item “falta de ar” e o de menor escore médio foi “pele seca” (59,2%) (Figura 3).

Figura 3 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio - lista de sintomas e problemas - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

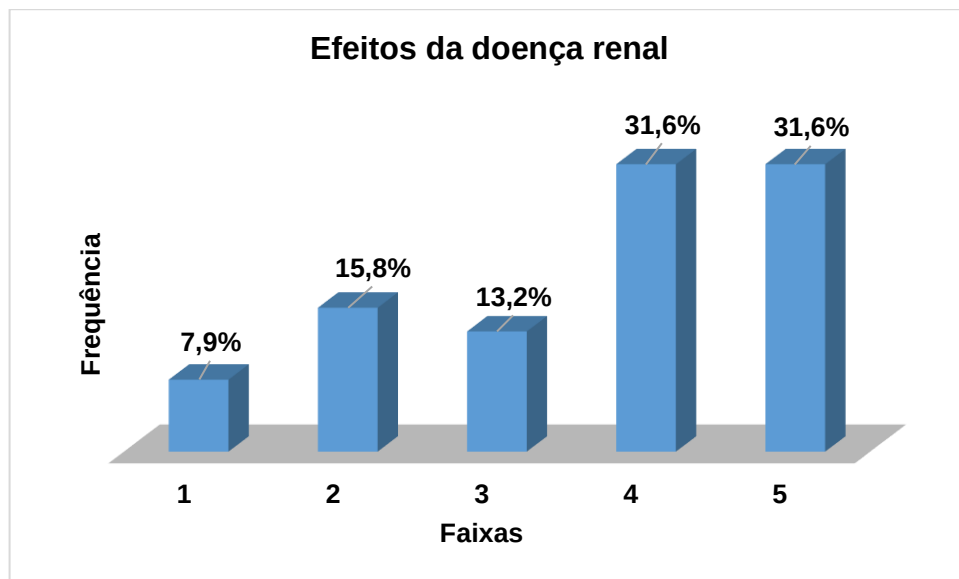


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “efeitos da doença renal”, 63,2% dos pacientes apresentaram escore acima de 60%. Esse domínio representa os efeitos da doença renal na vida diária e o quanto se sentem incomodados em relação à diminuição de líquidos e alimentar, capacidade de trabalhar em casa, viajar, depender dos médicos, vida sexual e aparência pessoal. O item que apresentou maior escore médio (74,3%) foi a “diminuição alimentar” e o de menor escore médio foi “capacidade de viajar” (48,6%) (Figura 4).

Figura 4 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – efeitos da doença renal - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

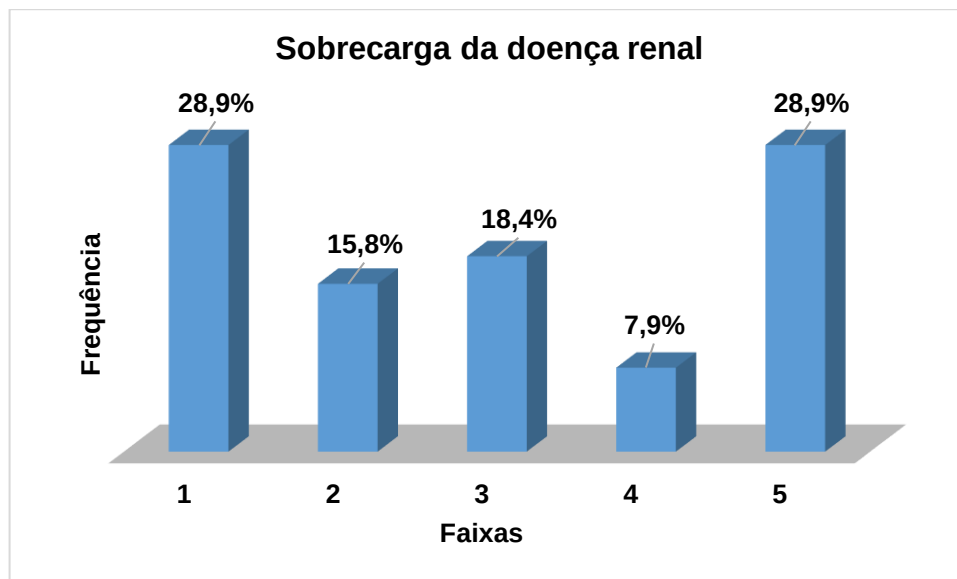


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “sobrecarga da doença renal”, as faixas extremas foram as mais frequentes (28,9%). Esse domínio apresenta o quanto a doença renal pode interferir na vida dos pacientes, o tempo gasto no tratamento, representação de peso para a família e a percepção em lidar com a doença. A questão que apresentou o pior escore médio foi o “gasto de tempo com a doença renal” (34,8%), e a questão de representar um “peso para a família” foi de 62,5% (Figura 5).

Figura 5 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – sobrecarga da doença renal - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

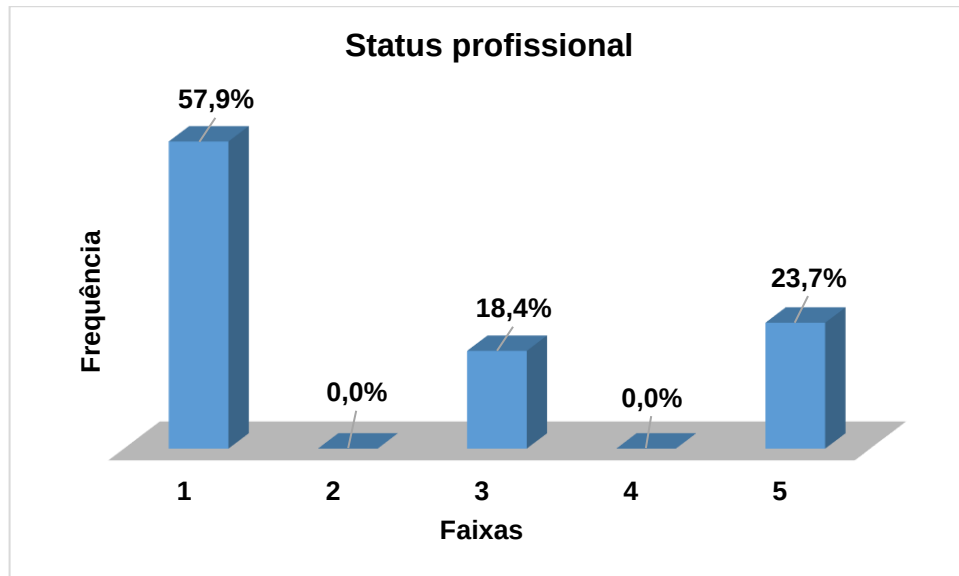


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “*status* profissional”, a maioria dos pacientes (57,9%) apresentou escore entre 0% e 20%. Esse domínio faz um questionamento, se o estado de saúde do paciente o impossibilitou de ter um emprego remunerado e se atualmente recebia alguma remuneração de trabalho (Figura 6).

Figura 6 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – status profissional - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

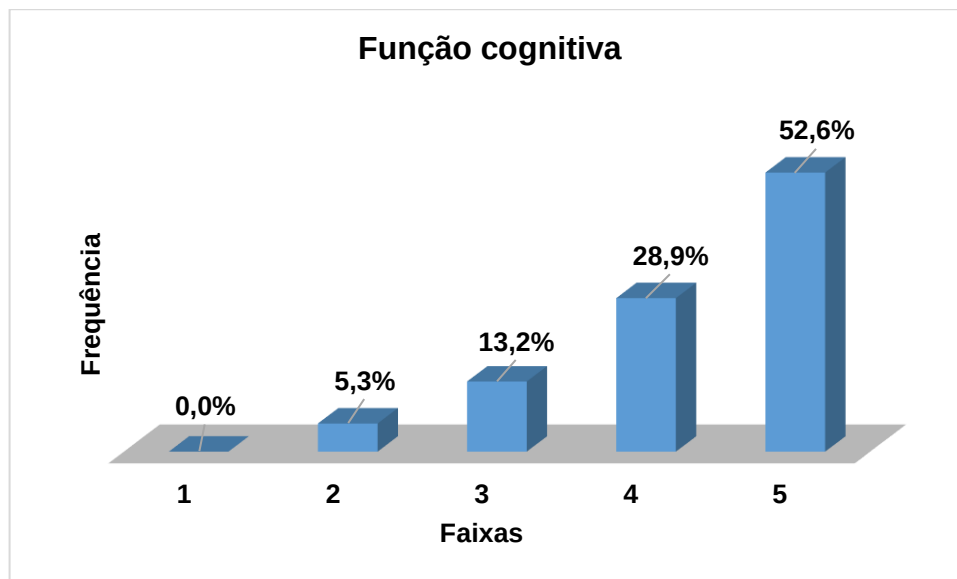


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “função cognitiva”, a maioria dos pacientes (52,6%) apresentou escore acima de 80%. Esse domínio aborda questões de dificuldade de concentração, confusão e reação a acontecimentos nas 4 últimas semanas (Figura 7).

Figura 7 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – função cognitiva - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

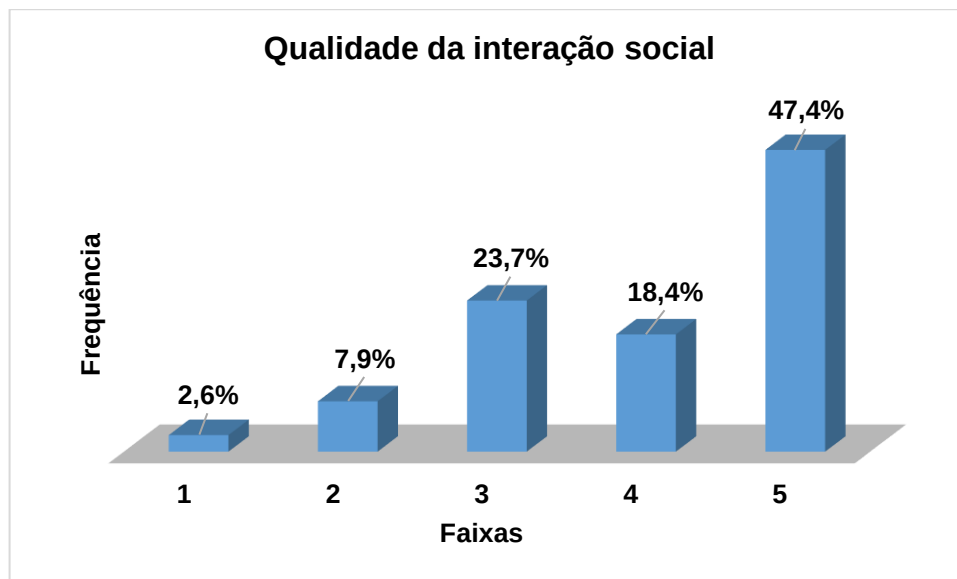


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio "qualidade da interação social", mais frequentemente (47,4%) os pacientes apresentaram escore acima de 80%. Esse domínio aborda o isolamento social, relacionamento e irritação com pessoas próximas (Figura 8).

Figura 8 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – qualidade da interação social - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

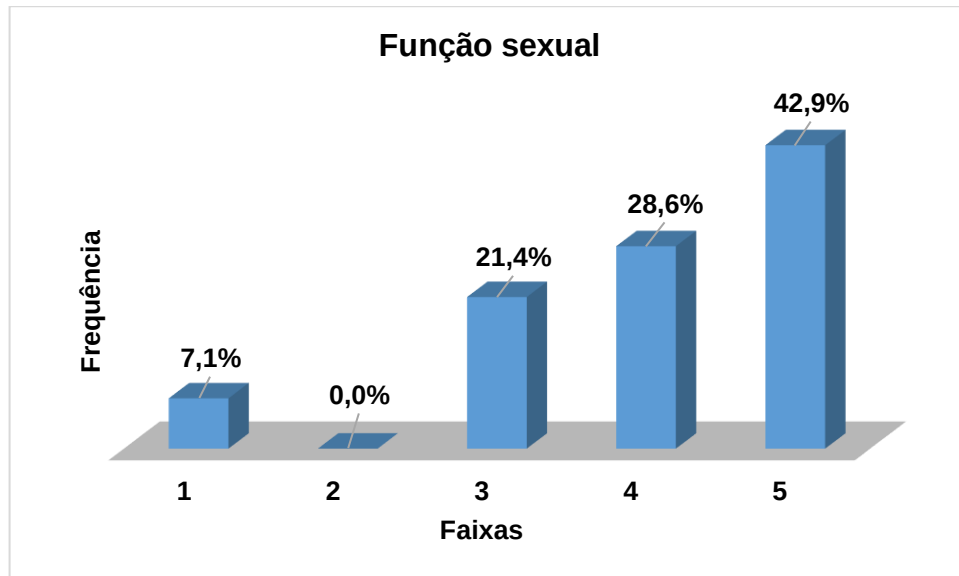


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “função sexual”, 71,5% dos pacientes apresentaram escore acima de 60%. O primeiro questionamento a respeito da atividade sexual, “você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas,” foi respondido por toda a amostra. A resposta SIM obteve um N=14, que responderam em sequência a duas perguntas sobre ter problemas em ter satisfação sexual e ficar sexualmente excitado (Figura 9).

Figura 9 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – função sexual - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

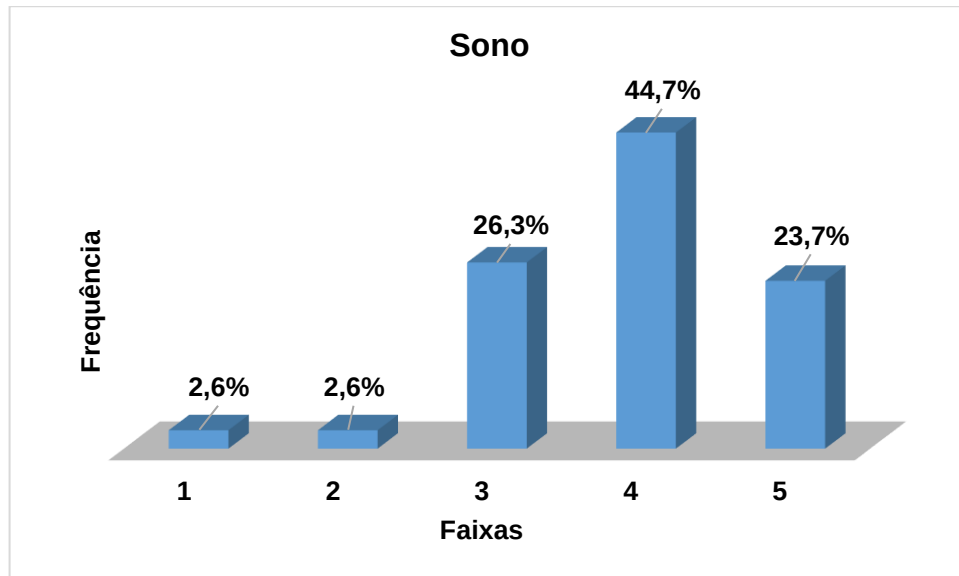


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “sono”, 68,4% dos pacientes apresentaram escore acima de 60% (Figura 10). Foram avaliados a frequência com que o paciente acordava durante a noite e sua dificuldade em conciliar o sono novamente, dificuldade em manter-se acordado e se o tempo em que dormiu foi satisfatório.

Figura 10 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – sono - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

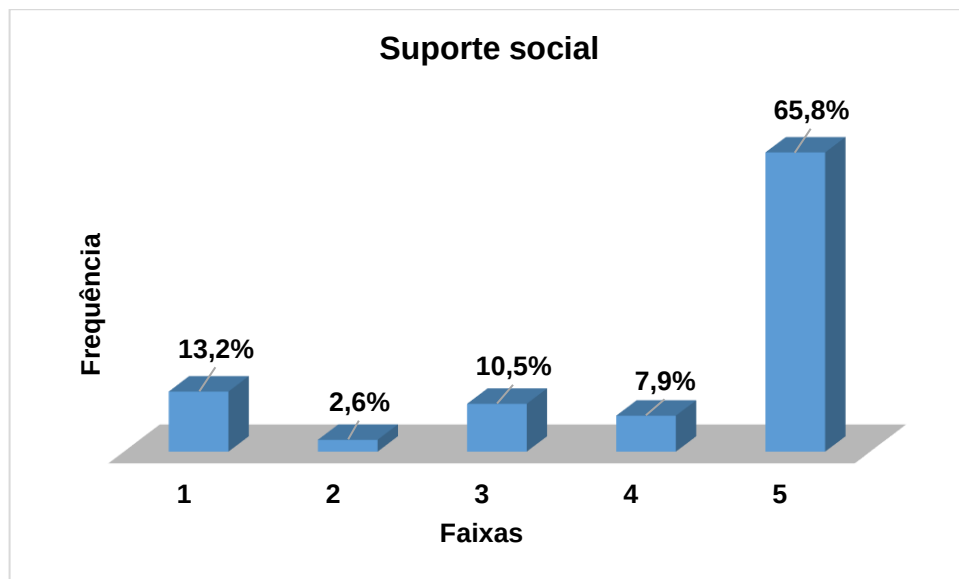


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “suporte social”, 65,8% dos pacientes apresentaram escore acima de 80%. Domínio que avalia a satisfação da quantidade de tempo que passa com amigos e familiares e o apoio recebido por estes. (Figura 11).

Figura 11 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – suporte social - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

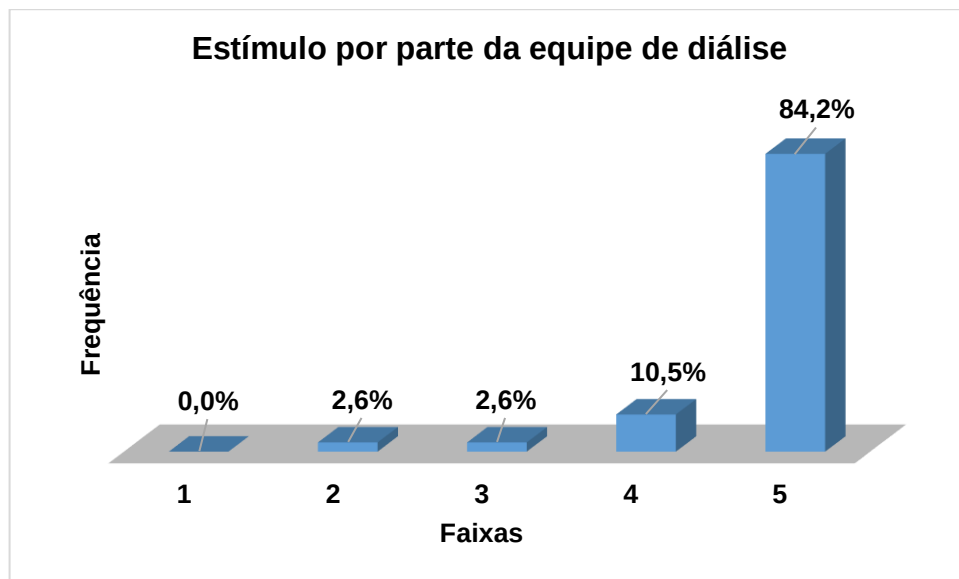


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “estímulo por parte da equipe de diálise”, 84,2% dos pacientes apresentaram escore acima de 80%. Domínio que avalia a equipe de diálise, em relação ao encorajamento da independência do paciente frente à sua doença e se a equipe ajudou a lidar com a doença (Figura 12).

Figura 12 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – estímulo por parte da equipe de diálise - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

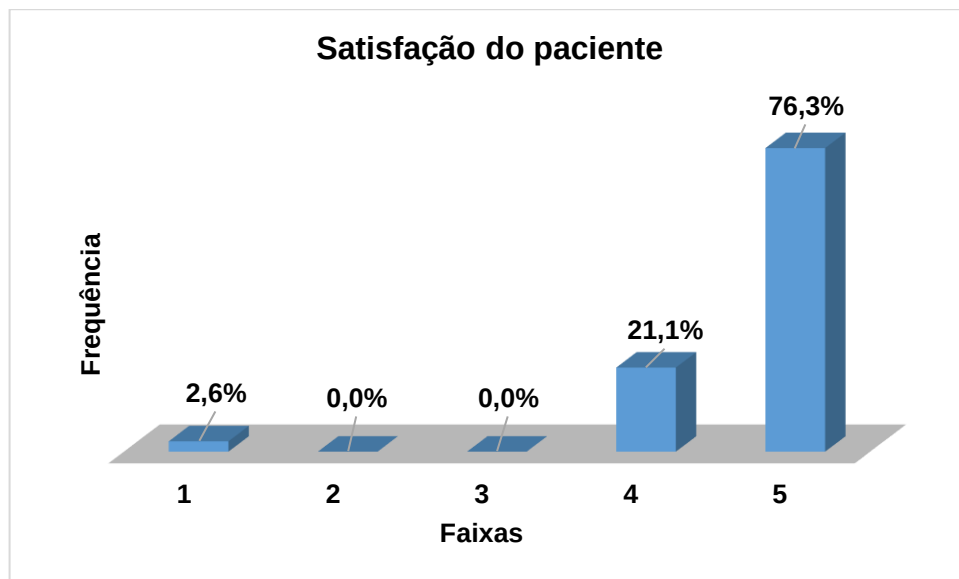


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “satisfação do paciente”, a maioria dos pacientes (76,3%) apresentou escore acima de 80%. A questão de satisfação do paciente aborda a percepção do paciente em relação ao interesse e amizade demonstrados pela equipe de diálise e a classifica entre muito ruim e o melhor (Figura 13).

Figura 13 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – satisfação do paciente - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

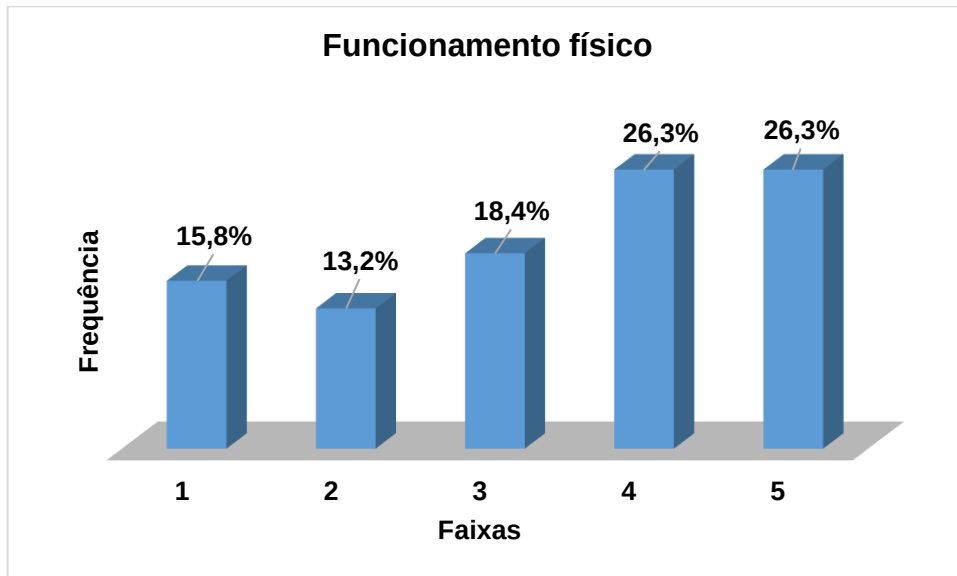


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “funcionamento físico”, a maioria dos pacientes (52,6%) apresentou escore acima de 60%. Esse domínio avalia a dificuldade em realizar atividades que exigem muito esforço (corrida), moderadas (varrer o chão), subir um ou vários lances de escada, caminhar de um quilômetro a um quarteirão, tomar banho. O item que apresentou maior escore médio (80,2%) foi “tomar banho ou vestir-se” e o de menor escore médio foi “atividades que requerem muito esforço (39,4%) (Figura 14).

Figura 14 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – funcionamento físico - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

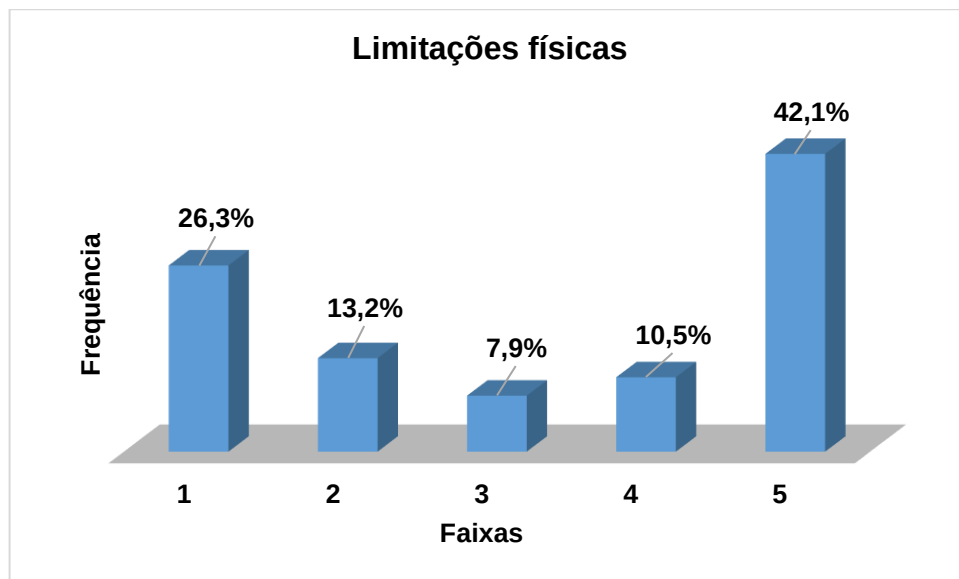


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “limitações físicas”, mais frequentemente (42,1%), os pacientes apresentaram escore acima de 80%. Esse domínio avalia se a saúde física interfere no trabalho e nas atividades habituais, como redução do tempo no trabalho ou mesmo se sentiu dificuldade em realizar o trabalho ou outras atividades. O item que apresentou pior escore médio foi a “redução da quantidade de tempo trabalhando ou em outras atividades” (47,3%) e o de maior escore médio foi “dificuldade para trabalhar ou para realizar outras atividades” (63,1%) (Figura 15).

Figura 15 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – limitações físicas - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

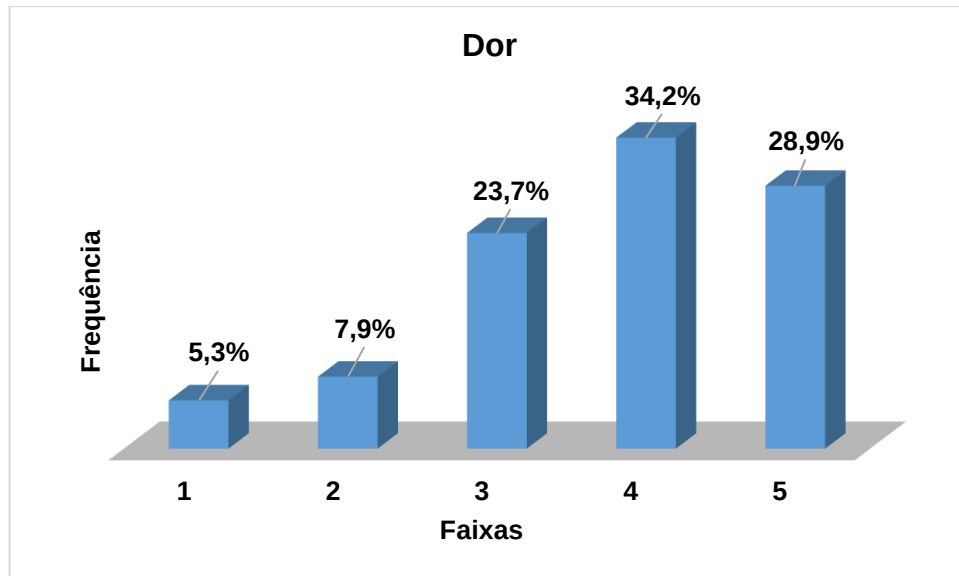


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “dor”, a maioria dos pacientes (63,1%) apresentou escore acima de 60%. Esse domínio aborda a intensidade de dor sentida e o quanto a dor interfere no trabalho fora e dentro de casa (Figura 16).

Figura 16 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – dor - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

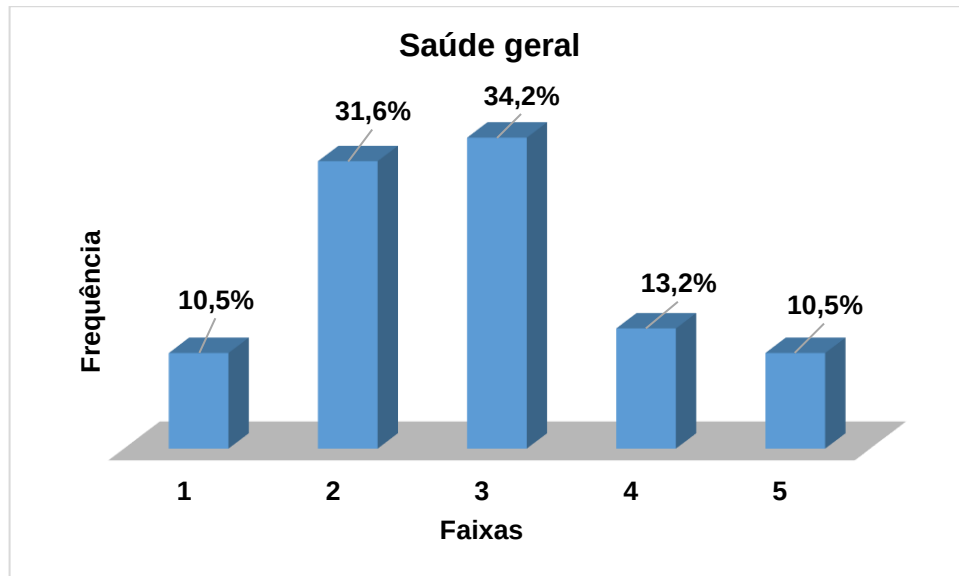


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “saúde geral”, a maioria dos pacientes (65,8%) apresentou escore entre 20,1% e 60%. Em relação à comparação da saúde geral atual com a de um ano atrás, observa-se que 7,89% dos pacientes acreditavam que sua saúde estava “muito pior que há um ano atrás”, enquanto que 31,58% dos pacientes acreditavam que sua saúde estava “muito melhor agora do que há um ano atrás” (Figura 17).

Figura 17 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – saúde geral - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

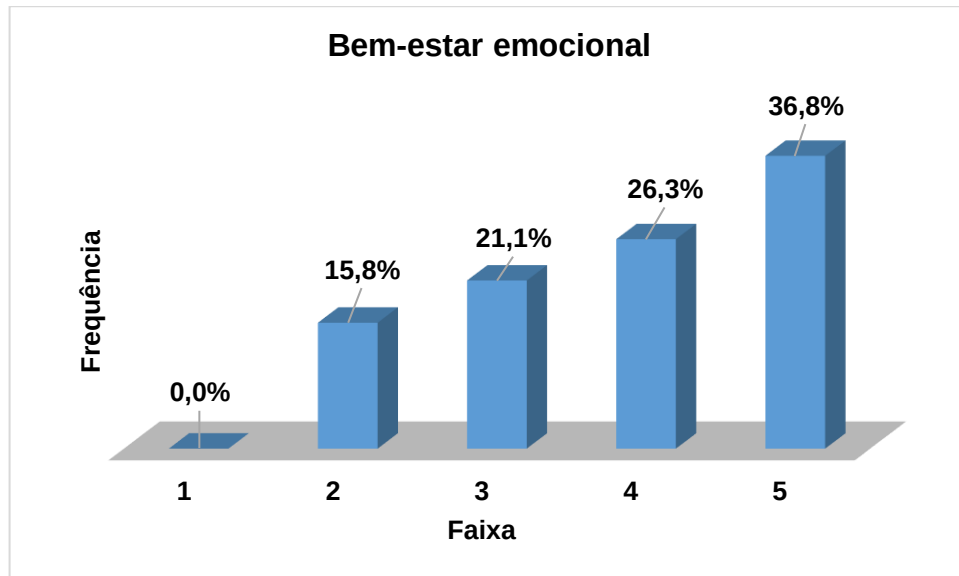


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “bem-estar emocional”, a maioria dos pacientes (63,1%) apresentou escore acima de 60%. Este domínio representa os acontecimentos atuais e como são percebidos pelo paciente nos aspectos cansaço, nervosismo, felicidade, energia, calma e tranquilidade. (Figura 18).

Figura 18 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – bem-estar emocional - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

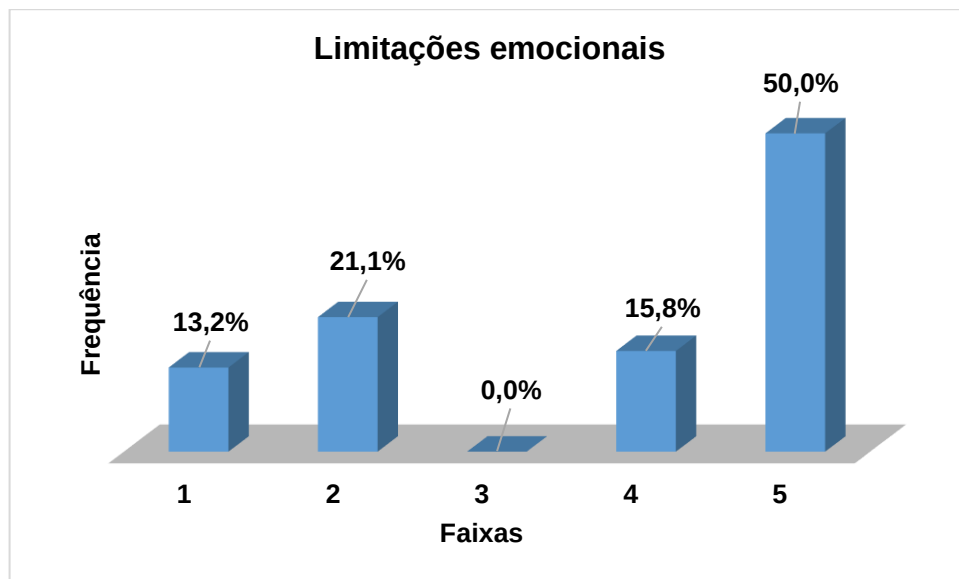


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio "limitações emocionais", a frequência de pacientes com escore de 0% até 80% foi igual à de pacientes com escore acima de 80%. Avalia a relação entre problemas no trabalho e atividades diárias com problemas emocionais como depressão e ansiedade (Figura 19).

Figura 19 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – limitações emocionais - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

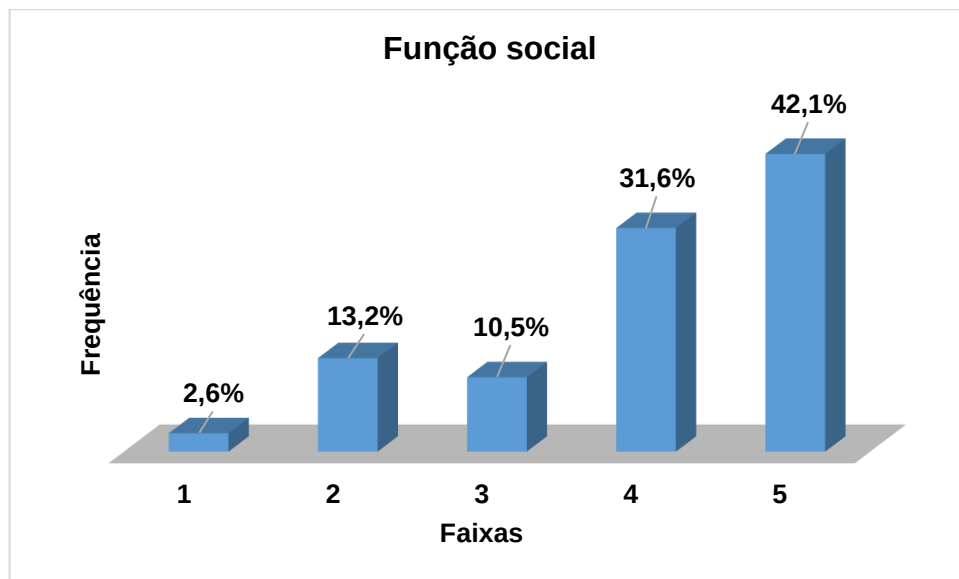


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “função social”, a maioria dos pacientes (73,7%) apresentou escore acima de 60%. Domínio que apresenta como os problemas físicos ou emocionais interferem nas atividades sociais (Figura 20).

Figura 20 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – função social - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

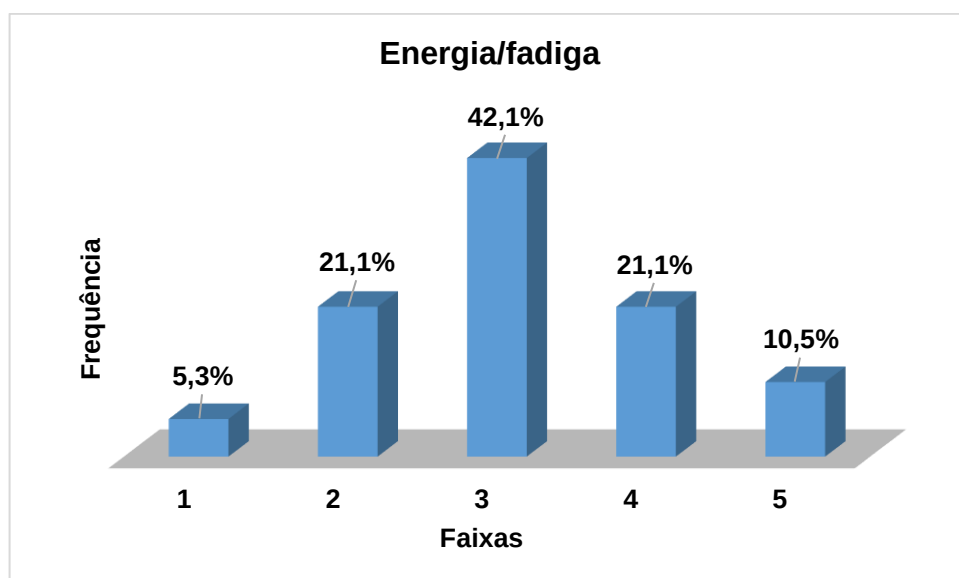


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Para o domínio “energia/fadiga”, mais frequentemente (42,1%), os pacientes apresentaram escore entre 40,1% e 60% (Figura 21).

Figura 21 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – energia/fadiga - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

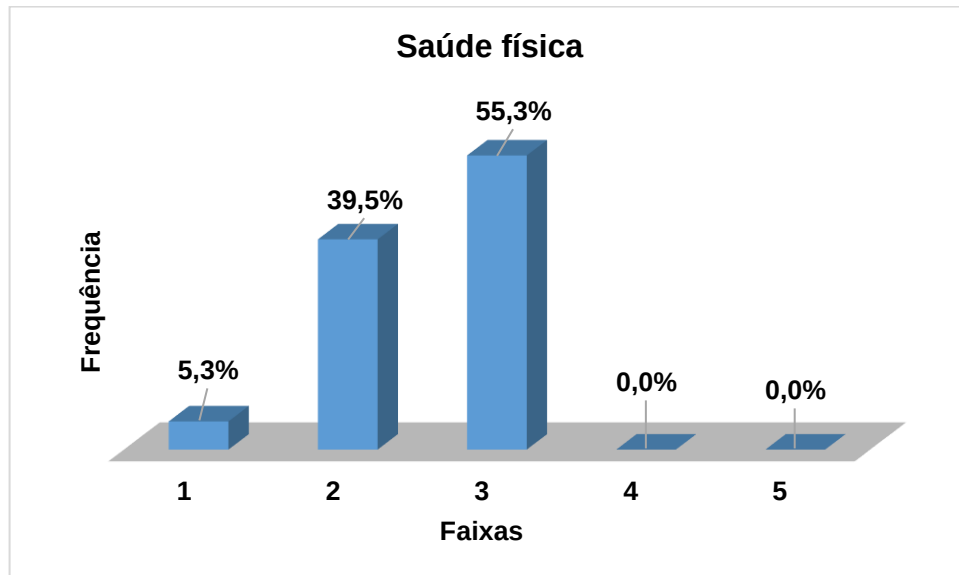


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Considerando a saúde física, a maioria dos pacientes (55,3%) apresentou escores entre 40,1% e 60%, e nenhum paciente obteve escore superior a 60% (Figura 22).

Figura 22 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – saúde física - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

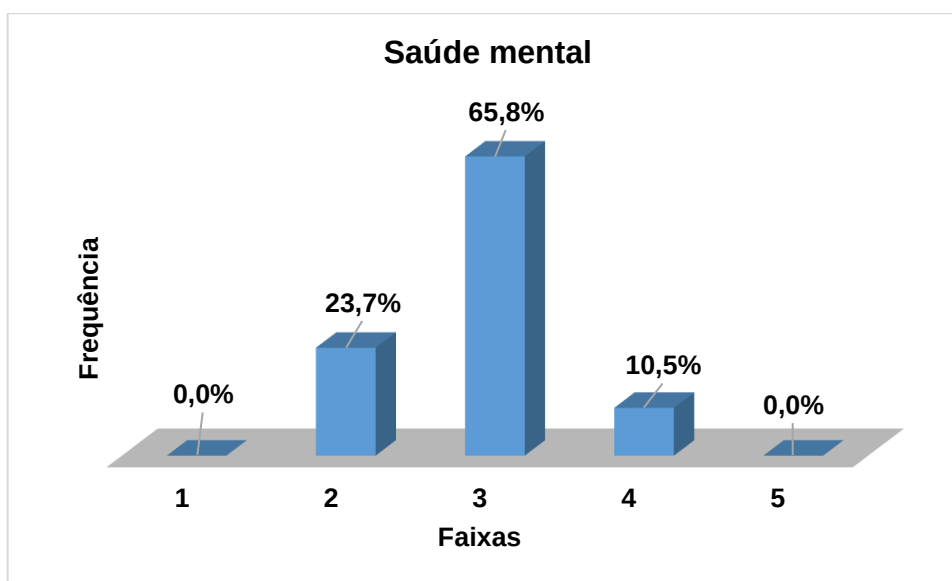


Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

Considerando a saúde mental, a maioria dos pacientes (65,8%) apresentou escores entre 40,1% e 60% (Figura 23).

Figura 23 - Representação gráfica da frequência, em cada faixa de classificação da qualidade de vida segundo o domínio – saúde mental - de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)



Fonte: dados do autor.

Nota: Faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80%; e faixa 5, de 80,01% a 100%.

7.3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA ENTREVISTA REALIZADA DOS 5 PACIENTES COM MAIORES ESCORES E OS 5 PACIENTES COM MENOR ESCORE, SEGUNDO KDQOL-SF™ 1.3

A partir dos resultados estatísticos do instrumento KDQOL-SF™ 1.3, foram apontados os cinco pacientes com maior e menor pontuação. Para Tashakkori e Teddlie (1998), resultados extremos ou discrepantes podem ser observados quando se utiliza o modelo sequencial, e por isso se indica realizar entrevistas qualitativas que possam apontar as razões na divergência da amostra quantitativa. Neste estudo se observaram resultados extremos, onde cinco pacientes apresentaram médias acima de 80% e cinco pacientes, médias abaixo de 50%.

Tabela 6 - Resultado da entrevista dos cinco maiores e os cinco menores escores, segundo o instrumento KDQOL-SF™ 1.3., de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

Identificação do entrevistado	Quality of Life Short Form Escore Geral (%)	Qualidade de vida Classificação
A 1	89,77	Boa
A 2	87,87	Boa
A 3	87,23	Boa
A 4	86,64	Boa
A 5	81,46	Boa
B 1	40,83	Baixa
B 2	40,83	Baixa
B 3	43,44	Baixa
B 4	45,11	Baixa
B 5	49,29	Baixa

Fonte: dados do autor.

8 DISCUSSÃO

A QV tem por definição a percepção frente aos desafios vivenciados em sociedade, sejam eles sociais, econômicos ou culturais. A OMS expõe que a qualidade de vida é a forma como as pessoas avaliam suas expectativas, preocupações e objetivos em relação ao contexto cultural no qual estão inseridas. A DRC afeta a vida diária de muitas maneiras, sejam elas de ordem financeira, capacidade física, autonomia e relações familiares, o que provoca incertezas e medos em relação ao futuro. O estudo analisou a QV dos pacientes que realizavam DP como método substitutivo renal. O instrumento KDQOL-SF™1.3. foi selecionado dentre tantos questionários que avaliam a Q.V por ser específico para pacientes com DRC.

A discussão dos resultados encontrados no presente estudo será apresentada conforme a disposição no capítulo de resultados: características sociodemográficas, econômicas, sociais, clínicas, epidemiológicas e análise da avaliação da QV.

8.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, SOCIAIS, CLÍNICAS E EPIDEMIOLÓGICAS

Os aspectos sociodemográficos estudados refletem a realidade da população brasileira. A média de idade foi $53,7 \pm 16,6$ anos (intervalo de 22 a 83 anos), com predomínio nas faixas etárias entre 51-60 anos (28,6%) e 61-70 anos (23,8%), o que vai de encontro com um estudo realizado por Carneiro (2014) com média de idade de 56,02%, e 20% da amostra ficou na faixa etária entre 61 e 70 anos. Outro estudo realizado em Mato Grosso obteve a média de idade de 55,17 anos, porém a faixa etária predominante ficou entre 30 e 59 anos (OLIVEIRA, L., 2016). Conforme Brasil (2019), houve um aumento significativo de pessoas em diálise entre 65 e 74 anos, sendo reflexo do envelhecimento da população e do aumento de doenças como diabetes e hipertensão, que são fatores de risco para DRC. As faixas etárias predominantes e os grupos de risco são importantes indicadores para estabelecer estratégias de promoção e prevenção da DRC.

Em relação ao sexo, o predomínio foi do sexo feminino (61,9%), resultado encontrado em outros estudos (GRINCENKOV et al., 2011; GONÇALVES et al., 2015; SILVA, 2015; YANG et al., 2015). É importante ressaltar que a QV nas mulheres apresenta índices mais baixos, alguns estudos apontam que o papel tradicional de

cuidar da casa e da família exerce uma sobrecarga emocional que influencia a forma de enfrentamento e adaptação à doença, sendo, assim, mais suscetíveis ao estresse físico e mental. (LOPES et al., 2007; MARINHO et al., 2018; SANTOS; SARDINHA, 2018).

Neste estudo, 81% dos entrevistados se autodeclararam brancos, dado semelhante ao encontrado em um estudo retrospectivo com pacientes em DP, onde 79,4% se auto declaram brancos (BEZERRA, 2017). Os resultados encontrados condizem com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) sobre a população do Rio Grande do Sul, que apontam 83,52% de pessoas que se autodeclararam brancos.

Quanto ao estado civil, a maioria dos pacientes se declarou casada (57,1%), o que vem de encontro com diversos estudos nacionais (GONÇALVES et al., 2015; SILVA, 2015; OLIVEIRA, L., 2016). Apenas 7,1% da amostra declarou morar sozinho, sendo os demais acompanhados pelo cônjuge, filhos ou outros familiares. Possuir um companheiro ou familiar para dividir as dificuldades e ansiedades do tratamento proporciona bem-estar social e reflete de forma positiva na QV. O suporte familiar é essencial no enfrentamento da doença, pois essa compromete a independência e autonomia, e, considerando que a maioria dos pacientes é idosa, o apoio da família é fundamental para superar as dificuldades e necessidades de adaptação ao tratamento. (SILVA, 2015; SILVA et al., 2017; JESUS et al., 2019).

Em relação à escolaridade, 38,1% afirmaram ter concluído o ensino médio, o que contraria o resultado de outros estudos que apresentam a maioria dos entrevistados com baixa escolaridade (CARNEIRO, 2014; GONÇALVES et al., 2015; SILVA, 2015; OLIVEIRA, L., 2016). A escolaridade é um dado importante para o enfermeiro, pois determina a linguagem utilizada durante os treinamentos de capacitação para a terapia domiciliar e os cuidados específicos inerentes à terapia, evitando termos técnicos, utilizando uma linguagem simples e clara.

O estudo revelou que 59,5% dos entrevistados tinham renda mensal familiar de mais de um a três salários mínimos, resultado semelhante ao encontrado por Oliveira, L. (2016). Em outro estudo 52,3% da amostra possuía renda de até um salário mínimo (GONCALVES et al., 2015). O predomínio de baixa renda poderia estar condicionado à capacidade laboral desses pacientes, a maioria da amostra encontrava-se em auxílio doença e aposentadoria, o que muitas vezes acontece de forma precoce ao

iniciar a terapia dialítica. Outros estudos apontam a predominância de aposentados (SILVA, 2015; OLIVEIRA, L., 2016).

A maioria residia em casa própria (95,2%), corroborando com os achados de Gonçalves et al. (2015), onde 81,9% dos entrevistados possuíam casa própria. Dado relevante, considerando que a população estudada apresenta baixa renda, que poderia ser ainda mais comprometida diante da necessidade de pagamento de aluguel.

A procedência dos pacientes era, mais frequentemente, de Porto Alegre, 40,5%, residiam a 25 km, ou mais próximo, do centro de atendimento. No entanto, 33,3% eram provenientes do interior, a mais de 200 km do centro de atendimento, o que pode ser explicado por essa unidade de atendimento ser um centro de transplante, para o qual os pacientes são encaminhados conforme a disponibilidade de consultas distribuídas pela Secretaria de Saúde do estado. Observa-se que 76,2% dos entrevistados eram vinculados a essa unidade de diálise através do SUS, e ingressaram através do sistema de consultas ambulatoriais (66,7%). O que reforça a hipótese do número elevado de pacientes do interior.

O transporte coletivo foi utilizado por 35,7% dos entrevistados, seguido de carro próprio, por 33,3%. Algumas pesquisas trazem dados sobre o transporte utilizado, porém, são para pacientes que realizam hemodiálise e necessitam deslocamento três vezes na semana, como o estudo de Carneiro (2014), com resultados semelhantes ao nosso estudo, carro próprio para 36% e coletivo para 33%. Outro estudo aponta que a maioria dos pacientes utilizava o serviço de vans da prefeitura (41%) (SILVA et al., 2016). Essa carência de estudos sobre o transporte utilizado poderia estar condicionada ao fato de os pacientes realizarem diálise domiciliar e comparecerem ao centro de diálise uma vez no mês para a consulta ou realização de exames.

Em relação à rede de apoio, a maioria dos pacientes (64,3%) se consultava com nutricionista do próprio hospital mediante agendamento prévio, e procurava a Unidade Básica de Saúde ou a Estratégia Saúde da Família para o fornecimento de medicamentos e atendimentos não relacionados à diálise. O estudo de Leone (2016) apontou como possíveis causas a falta de conhecimento por parte da equipe na Atenção Básica de Saúde, para a baixa procura de resolubilidade dos problemas relacionados à diálise e suas complicações.

O tempo médio de tratamento foi de 13,5 meses, sendo o mínimo de três meses e o máximo de 149 meses. Outros estudos apresentaram médias entre 19 a 25 meses

(LEONE, 2016; OLIVEIRA, L., 2016; RANGEL et al., 2017). Essa média menor em relação a outros estudos poderia estar relacionada ao centro de diálise ser parte de um hospital de alta complexidade, acolhendo casos complexos como esgotamento de acesso vascular e pacientes com múltiplas comorbidades, o que eleva os riscos de mortalidade. E também por realizar transplante renal, o que aumenta a rotatividade de pacientes de forma positiva. Dos entrevistados, 66,7% dos pacientes realizavam DPAC e 33,3% realizavam DPA, resultados semelhantes aos encontrados em outros estudos (BEZERRA, 2017; RANGEL et al., 2017).

Em relação aos fatores etiológicos da DRC, observou-se maior frequência da HAS como doença de base (23,8%), seguida de 14,3% de DM. O inquérito brasileiro de diálise crônica de 2017 confirma a HAS como a primeira causa de DRC, seguida de DM. Também ressalta o predomínio de pacientes diabéticos nos casos novos que iniciam terapia dialítica, porém não sendo prevalentes em diálise, o que poderia estar relacionado com a maior mortalidade desses pacientes (THOMÉ et al., 2017). Segundo o sistema de dados renais dos Estados Unidos (2016), a DM segue sendo a primeira causa de DRC. Mudanças nos hábitos alimentares do brasileiro, sedentarismo e aumento da obesidade são algumas das causas do aumento dessas doenças.

8.2 AVALIAÇÃO DA QV SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™ 1.3

Segundo Freire e Mendonça (2013), a DRC afeta de muitas formas a QV, pois implica em diversas alterações na saúde física, mental, funcional e relações sociais. A DP, por se tratar de uma terapia domiciliar, exige do paciente ou cuidador muita dedicação e tempo para realizar o tratamento. No entanto, é um tratamento que tem um impacto menor na vida diária comparada à hemodiálise, considerando questões de autonomia, flexibilização da dieta e capacidade de deslocamento, como em viagens. Apesar disso, é um tratamento diário que traz uma carga emocional e física que impacta na QV. Diante disso, a importância de conhecer os resultados do questionário KDQOL-SF™ 1.3, determinando quais domínios são mais afetados e, com isso, desenvolver ações que possam minimizar as dificuldades enfrentadas por esses pacientes.

O domínio com maior escore foi “estímulo por parte da equipe de diálise”, e o com menor escore, “*status* profissional”. Entre os domínios, 14 apresentaram escore

representativo de boa qualidade de vida e, houve sete de baixa qualidade de vida (Tabela 5). Resultados muito semelhantes aos encontrados em um estudo de Curitiba com 110 pacientes em DP (GONÇALVES et al., 2015).

Em relação ao escore total de qualidade de vida, demonstrada na Figura 2, 86,9% dos avaliados apresentaram escores entre 40,1% e 80%. E a maioria (47,4%) permaneceu na faixa 4, classificada como boa QV. Diversos estudos comparativos entre hemodiálise e DP indicam a terapia domiciliar com níveis de QV melhores em DP, apesar de não apresentarem significância estatística (ABREU et al., 2011; WAKEEL et al., 2012; GONÇALVES et al., 2015). Esses resultados podem estar relacionados com as características específicas da DP, por apresentar menor variação da pressão e peso, redução na instabilidade cardíaca, melhor controle da anemia, maior liberdade da dieta, preservar a função residual e favorecer viagens, pois basta levar o material e escolher um local adequado, o que pode ser um incentivador das relações sociais (DAUGIRDAS; BLAKE, 2007; MORAES, 2011).

Para o domínio “lista de sintomas e problemas”, o escore médio foi 78,2%, mas 92,1% dos pacientes apresentaram escore acima de 60%, indicando boa qualidade de vida. Esse domínio traz alguns sintomas e problemas físicos específicos da DRC, como: coceira na pele, câimbras, dores musculares, falta de apetite, dor no peito, fraqueza e tontura, esgotamento por cansaço, dormência nas mãos e pés, problemas com o cateter e indisposição estomacal. Apesar de apresentar bons escores, o item que mais incomodou os pacientes foi “falta de ar” (90,3%) e o de menor relevância foi “pele seca” (59,2%) (Figura 3). Achados semelhantes estão presentes nos estudos de Gonçalves et al. (2015) e Oliveira et al. (2019), respectivamente 81,67% e 77,88%. Observando os sintomas avaliados, podemos considerar que a dose de diálise e as medicações estão adequadas. Moraes (2018) considera que, além dos resultados laboratoriais, as condições clínicas do paciente são de fundamental importância na adequação da diálise, como: aspectos nutricionais, apetite, metabolismo cálcio e fósforo, estado volêmico, controle de níveis pressóricos, qualidade de vida e bem-estar.

O domínio “efeitos da doença renal” teve média de escore de 64,2%; 63,2% dos pacientes apresentaram escore acima de 60%, predominando as faixas 4 e 5 de boa QV. Esse domínio representa os efeitos da doença renal na vida diária e o quanto se sentem incomodados em relação à restrição líquida, alimentar, capacidade de trabalhar em casa, viajar, depender dos médicos, vida sexual e aparência pessoal. O

item considerado mais difícil de aceitar foi a “diminuição alimentar”, com escore médio 74,3%, e o mais tolerável foi “capacidade de viajar” (48,6%) (Figura 4).

A diminuição alimentar foi um dos itens que mais incomodou os pacientes nesse domínio. No entanto, não teve impacto significativo na estatística geral. Esse fato pode estar relacionado com a característica da DP de preservar a função renal residual, o que propicia uma dieta mais liberal, maior ingesta hídrica, depuração de moléculas e favorece a homeostase da vitamina D. Esses fatores contribuem para a melhora na qualidade de vida e sobrevida do paciente (OREOPOULOS; OSSAREH; THODIS, 2008).

O domínio “sobrecarga da doença renal” teve baixo escore médio (43,8%). As faixas extremas foram as mais frequentes (28,9%). Esse domínio representa o quanto a doença renal pode interferir na vida dos pacientes, o tempo gasto no tratamento, o peso para a família e a percepção em lidar com a doença. A questão que apresentou o pior escore médio foi o “gasto de tempo com a doença renal” (34,8%), e a questão de representar um “peso para a família” foi de 62,5% (Figura 5). Estudo realizado em Curitiba apresentou resultados de acordo com o presente estudo (GONÇALVES et al., 2015).

O domínio “*status* profissional” apresentou a pior média de escore do estudo (0,0 e 62,5), observou-se que 57,9% estavam entre as faixas 1 e 2, evidenciando uma baixa qualidade de vida. Esse domínio busca estabelecer se o estado de saúde do paciente o impossibilitou de ter um emprego remunerado e se atualmente recebia alguma remuneração de trabalho (Figura 6). Diversos estudos evidenciam uma baixa qualidade de vida para o *status* profissional, tanto em DP quanto hemodiálise (GRASSELLI et al., 2012; CARNEIRO, 2014; GONÇALVES et al., 2015; OLIVEIRA, A. et al., 2016; OLIVEIRA et al., 2019). Isso pode ser explicado com o número elevado de aposentadorias precoces e a dependência de auxílio/benefício, estabelecidos no início da terapia, podendo estar relacionadas com o processo cirúrgico de implantação de cateter no abdômen e o receio de realizar atividades que exijam esforços físicos. As limitações inerentes à doença e o tempo necessário para realizar o tratamento, principalmente para os pacientes que realizavam DPAC (66,7%), podem ser algumas das causas para a interrupção da atividade laboral.

Para Oliveira, M. et al. (2012), o paciente inserido no mercado de trabalho reduz os riscos de isolamento social, a baixa autoestima e perdas econômicas decorrentes

da cessação abrupta ao iniciar a terapia dialítica. O trabalho é uma necessidade humana básica e, quando afetada, constitui risco para a saúde mental.

Outro aspecto a ser considerado são as limitações físicas inerentes à DRC, como queixas de cansaço, fraqueza, indisposição. O domínio “limitações físicas” avalia se a saúde física interfere no trabalho e nas atividades habituais, como redução do tempo trabalhado ou mesmo se sentiu dificuldade em realizar o trabalho ou outras atividades. Esse domínio poderia estar relacionado com “*status* profissional”, porém, os escores encontrados indicando 52,6% nas faixas 4 e 5 caracterizam uma boa QV e estão em contraponto aos resultados de baixa qualidade no domínio “*status* profissional”. Por outro lado, são significativos os pacientes que permaneceram na faixa 1 (26,3%) de baixa QV. Buscando compreender esse resultado, identificou-se dentro das questões o item que apresentou pior escore médio, “redução da quantidade de tempo trabalhando ou em outras atividades” (47,3%), levantando à hipótese de que esses pacientes, mesmo com limitações físicas, estavam conseguindo manter suas atividades, porém em um ritmo de tempo e quantidade menor do que gostariam (Figura 15).

Para o domínio “funcionamento físico”, o escore médio foi de 59,7%, onde a maioria dos pacientes (52,6%) ficou nas faixas 4 e 5, que indicam boa QV, porém, um número significativo de pacientes (47,4%) ficou nas faixas de baixa qualidade de vida. Esse domínio avalia a dificuldade de realizar atividades que exijam muito esforço (corrida), moderadas (varrer o chão), subir um ou vários lances de escada, caminhar de um quilômetro a um quarteirão, tomar banho. Alguns estudos mostraram resultados piores para esse domínio (GONÇALVES et al., 2015; RAMOS, 2015; OLIVEIRA et al., 2019). Gonçalves et al. (2015) considera que uma amostra onde exista o predomínio de idosos poderia ser a explicação para índices mais baixos nesse domínio, por apresentarem mais comorbidades e deterioração física própria da idade.

O domínio “saúde física”, teve a segunda pior média dos escores (40,8%), mas 100% dos pacientes ficaram nas faixas de baixa QV (Figura 22). Esse domínio representa as AVDs, como autocuidado, caminhar, inclinar-se, vestir-se, realizar esforços de leves a intensos e exercícios físicos. Para Grasselli et al. (2012), a síndrome urêmica pode ser uma das responsáveis pelas alterações orgânicas que afetam vários sistemas e limitam as atividades da vida diária. Também consideramos os efeitos das comorbidades como diabetes, doença óssea, vasculares e as limitações próprias da população idosa.

Para o domínio “função sexual” a média de escore foi 73,2%, indicativa de boa QV. Cabe ressaltar que o primeiro questionamento a respeito da atividade sexual, “você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas” foi respondido por toda a amostra. No entanto, os pacientes que responderam “SIM” foram 14, levando a uma segunda sequência de respostas: problemas em ter satisfação sexual e ficar sexualmente excitado (Figura 9). O estudo de Gonçalves et al. (2015) obteve 83,5% em uma amostra de 30 pacientes que responderam ao segundo questionamento, de um total de 116 pacientes da amostra. Oliveira et al. (2019) também encontrou escore alto (81,25%), no entanto, não informa se toda a amostra respondeu a segunda parte do questionário.

Outro aspecto a ser considerado para o domínio “função sexual” é a amostra ser constituída de 60% do sexo feminino. Medeiros (2015) considera que a mulher se adapta melhor às alterações que decorrem da doença, e que a sexualidade envolve outros sentimentos e gestos de afeto que apenas o ato sexual. Também podemos considerar que os pacientes do sexo masculino se sintam constrangidos em ter que admitir dificuldades e fragilidades quanto à sua sexualidade. Carneiro (2014), em um estudo com pacientes em hemodiálise, considerou que os altos escores de seu estudo, e diversos outros, poderiam estar associados ao fato de o entrevistador ser predominantemente do sexo feminino, induzindo, assim, os pacientes do sexo masculino a omitirem suas respostas para esse domínio. Cabe ressaltar que, no presente estudo, os pacientes ficaram em uma sala de consulta reservada e responderam ao questionário sozinhos ou com seu acompanhante.

A redução da libido e a disfunção erétil são complicações muito comuns na DRC, com prevalência de 70% a 80%, sendo semelhantes os resultados em hemodiálise ou DP. Essa alta prevalência é esperada, considerando que doenças como aterosclerose, DM e HAS estão associadas à disfunção erétil e são as principais causas e comorbidades da DRC (LAI; KASIELIUS; PALMER, 2007). A questão psicológica também é considerada, além das causas orgânicas, devendo ser investigada as suas causas. A presença de cateter na região abdominal pode ser um fator desconfortável e inibidor diante do parceiro sexual, pois apresenta alteração na sua imagem corporal, diante do tamanho do cateter (GONÇALVES et al., 2015).

Para o domínio “sono”, a média de escore foi de 68,6%, com predomínio nas faixas 4 e 5, indicando boa QV. Foram avaliadas a frequência com que o paciente acordava durante a noite e sua dificuldade em conciliar o sono novamente, dificuldade

em manter-se acordado e se o tempo em que dormiu foi satisfatório. Os resultados estão de acordo com os achados de outros estudos (GONÇALVES et al., 2015). Nesse estudo, 33,3% dos pacientes realizavam DPA, o que poderia influenciar de forma negativa a amostra, levando em consideração a preocupação com a máquina e possíveis alarmes. No entanto, não apresentou relevância na amostra.

Os domínios “estímulo por parte da equipe de diálise” e “satisfação do paciente” estão entre os três domínios que apresentaram os melhores escores médios (92,1 e 81,1%), representativos de boa QV. Resultados compatíveis com os encontrados na literatura (GONÇALVES et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2019). Esses dois domínios avaliam a equipe de diálise, em relação ao estímulo e encorajamento à independência frente à doença e a percepção do paciente quanto ao interesse e à amizade demonstrados.

Para Carneiro (2014), esses altos escores refletem o reconhecimento dos pacientes pelo acolhimento e atendimento prestados. O enfermeiro tem um papel fundamental na DP, sendo sua a responsabilidade de treinar o paciente e orientá-lo para diversos cuidados inerentes à terapia. Também é esse profissional que acompanha o paciente nas consultas e intercorrências, estabelecendo, dessa forma, um forte vínculo de confiança e afeto. Segundo Torreão, Souza e Aguiar (2009), o enfermeiro incentiva o autocuidado, minimiza os medos e, assim, promove maior aderência ao tratamento. Essa relação de cuidado e interesse pelo paciente reflete-se nos altos escores encontrados nesse estudo.

Para o domínio “dor”, demonstrado na Figura 16, o escore médio encontrado foi 68,6%, porém a maioria dos pacientes (63,1%) apresentou escore acima de 60%. Silva (2015) apresentou média de 59,7%, enquanto Oliveira et al. (2019), 85%. Esse domínio aborda a intensidade de dor sentida e o quanto a dor interfere no trabalho fora e dentro de casa. A dor é um dos sintomas mais frequentes na doença renal, de intensidade leve a moderada conforme os anos em diálise. Afeta a coluna, joelhos, tornozelos, coxas, podendo chegar à imobilidade, e tem no hiperparatireoidismo sua principal causa. No entanto, a boa QV no domínio dor pode estar relacionada com a baixa média dos pacientes em tempo de diálise (13,5 meses), sendo que os problemas clínicos se agravam ao longo dos anos (CARVALHO; BARRETO; JORGETTI, 2018).

O domínio “saúde geral”, teve escore médio 50,0%, a maioria dos pacientes (76,3%) apresentou escore entre 0% e 60%, entre as faixas 1 e 3, consideradas baixa QV. Esse domínio faz uma comparação da saúde geral atual com a de um ano atrás,

observa-se que 7,89% dos pacientes acreditavam que sua saúde estava “muito pior que há um ano atrás” (Figura 17). Os estudos de Ramos et al. (2015) e Silva (2015), que consideram boa QV acima de 50%, encontraram resultados contrários a este estudo (58% e 66% respectivamente). Porém, em outro estudo os achados foram semelhantes aos do presente estudo (46%). Considerando que o paciente expressa seus sentimentos conforme o momento vivenciado, podemos refletir que o momento vivenciado pelo paciente pode influenciar em suas respostas. Internações recentes, peritonites e o agravamento de comorbidades podem influenciar nas respostas obtidas.

Outro domínio que apresentou baixo escore médio (48,9%) foi a “saúde mental”. Um estudo multicêntrico, que avaliou 1624 pacientes em DP, concluiu que o domínio saúde mental foi um dos mais prejudicados e esses resultados podem estar associados às comorbidades e idade avançada (GRINCENKOV et al., 2011). Em contraponto a esses resultados, um estudo realizado no Rio Grande do Sul encontrou escore médio de 71,7% (RAMOS et al., 2015).

Analisando a saúde dos pacientes, precisamos considerar os aspectos físicos e emocionais e o impacto que podem representar nas relações sociais. A questão social foi avaliada nos itens: “função social”, “suporte social”, “qualidade da interação social” e “bem-estar emocional”. Todos os itens obtiveram escores indicando boa QV.

A “função social” apresenta como os problemas físicos ou emocionais interferem nas atividades sociais com a família, amigos e grupos. E o item “qualidade da interação social” aborda as relações de isolamento e estado de irritabilidade com pessoas próximas. O “suporte social” faz uma avaliação da satisfação quanto ao tempo passado com familiares e amigos e o apoio recebido por estes. Em relação ao “bem-estar emocional”, a média de escore encontrada foi 68,9%, e a maioria dos pacientes apresentou escore acima de 60%. Esse item reflete os acontecimentos atuais e como são percebidos pelo paciente nos aspectos cansaço, nervosismo, felicidade, energia, calma e tranquilidade.

Para Oliveira et al. (2019), o paciente que enfrenta a descoberta de uma doença crônica e inicia uma terapia dialítica torna-se vulnerável nos aspectos físico e psicológico. As alterações nas atividades da vida diária, a necessidade de readaptação às rotinas impostas pela terapia e o sentimento de ser um fardo para família são motivos consistentes para o afastamento do convívio com a sociedade. O

apoio da família é imprescindível no processo de adaptação e enfrentamento a essa nova condição.

O domínio “limitações emocionais” avalia a relação entre problemas no trabalho e atividades diárias com problemas emocionais como depressão e ansiedade. O escore médio encontrado foi de 83,3%, e 50% dos pacientes ficaram na faixa 5, o que revela um bom indicativo de QV para este item. Os estudos de Ramos et al. (2015) e Silva (2015) obtiveram escores negativos para esse domínio.

Em relação ao domínio “energia/fadiga”, o escore médio foi de 54,9%. Domínio que aborda o quanto o paciente se sentiu cansado, estafado ou cheio de vitalidade e energia em um período de 4 semanas. Resultados um pouco melhores foram encontrados no estudo de Oliveira et al. (2019), com média de 65,5% e Silva (2015), com média de 61,3%. Segundo Abensur e Canziani (2018), a anemia tem forte impacto na QV do doente renal crônico, como: redução da capacidade física e cognitiva, alteração do sistema imunológico, sono, disfunção sexual, aumentando o risco de eventos cardiovasculares e fadiga.

O domínio “função cognitiva” apresentou escore médio de 80,5%, caracterizando uma boa QV. Esse domínio aborda questões de dificuldade de concentração, confusão e reação a acontecimentos nas 4 últimas semanas. Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos (GONÇALVES et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2019). Apesar do resultado positivo nesta pesquisa, a literatura relata que a disfunção cognitiva tem alta prevalência na DRC e os pacientes que realizam DP são afetados com intensidade moderada a grave. As causas ainda não estão definidas, mas, baseado em estudos neurológicos, acredita-se em lesões neuronais devido às toxinas urêmicas (MATTA et al., 2014).

8.3 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS REALIZADAS COM OS PACIENTES QUE OBTIVERAM OS CINCO MAIORES E OS CINCO MENORES ESCORES, SEGUNDO O INSTRUMENTO KDQOL-SF™ 1.3

Vale salientar que a compilação, organização, codificação e análise dos dados gerados na pesquisa de campo foram obtidas, prioritariamente, pela utilização dos instrumentos de cunho quantitativo. Daí que esta última parte referente à análise dos dados não aparece como um elemento separado no corpo do trabalho. Referimo-nos aqui à dicotomia tradicional, em vias de superação dos estudos da área Biomédica,

portanto, quantitativos e estudos da área das Ciências Humanas e Sociais, portanto, qualitativos. Nossa experiência tem demonstrado que, sobretudo, a área da Enfermagem foi pioneira na adoção e produção de conhecimento com a proposta inovadora de trabalhar com os métodos mistos, o que tem apontado novos caminhos metodológicos para as demais formações acadêmicas ainda recalcitrantes em aceitar as novas abordagens.

No caso, aqui, exatamente por tratar-se de um estudo que não se encaixa nas classificações comumente utilizadas, denominamos como um estudo híbrido ou misto – que é como denominam atualmente as pesquisas que utilizam ambas as abordagens como forma de enriquecimento e valorização de objetos de estudo na atualidade. A produção de conhecimento é dinâmica e inovadora, haja vista que, acompanha as mudanças sociais refletidas nas novas formas de ver e pensar o mundo. Incluindo aqui o que está sendo conhecido como o “novo normal”, revolução absoluta do fenômeno da mundialização com todas as suas consequências em nível planetário. Portanto, nossa análise foi elaborada a partir das categorias elencadas pelo instrumento quantitativo.

Após a leitura, reflexão e codificação do material das entrevistas, surgiram quatro categorias, relacionadas aos resultados encontrados no questionário KDQOL-SF™ 1.3 com interferência na QV dos entrevistados. Para apresentação das falas se determinou a codificação por letras e números. Os pacientes com escores maiores foram identificados com a letra “A”, e aqueles com escores menores, com a letra “B”.

Não estão apresentadas as análises das categorias maiores escores X menores escores, em partes separadas e rígidas por alguns motivos, indicados a seguir.

As classificações foram obtidas conforme a aplicação dos instrumentos de análise de dados selecionados. Naturalmente, tais categorias aparecem entrelaçadas nas falas dos entrevistados, o que resultou na opção de mantermos frases e expressões ditas na forma integral, sem fragmentá-las em outras subcategorias.

Nas manifestações dos pacientes aparecem conteúdos semânticos que realçam as subjetividades próprias comuns aos seres humanos, em especial, os que se deparam com situações-limite como essa. Se tal não ocorresse, não precisaríamos nos debruçar no aprofundamento de suas reações, atitudes e condutas, a partir do novo *status* adquirido com a manifestação da doença.

Tabela 7 – Comparativo entre melhor e pior escores

Maiores escores	Piores escores
Vontade de viver	Desânimo
Fala positiva e otimista	Discurso negativo
Boas expectativas	Foco nas incapacidades
Boa aceitação e adaptação ao tratamento	Contrariedades com o tratamento
Maior adesão ao tratamento	Dificuldades em manter rotina de cuidados
Disposição física	Cansaço e fadiga
Boa interação e aceitação com o enfermeiro	Apatia
Convívio social	Isolamento
Pensamento voltado para futuro: transplante	Poucas perspectivas

Fonte: dados do autor

Categoria 1: Enfrentando a doença

O diagnóstico da DRC desperta uma série de sentimentos ambivalentes, como: insegurança, medos, incertezas, mas também boas expectativas em relação a um futuro transplante e principalmente uma forte vontade de viver. A capacidade de aceitar e se adaptar ao início da DP varia entre os indivíduos, alguns encarando de forma positiva e outros menos, conforme percebido nas falas abaixo:

É sempre um susto quando a gente recebe o diagnóstico de ter que fazer diálise peritoneal e fazer um transplante. Mas foi mais fácil, porque eu me senti muito bem amparada. Eu me sinto com uma saúde muito melhor da que eu tinha antes, quando eu não fazia. (A3)

É complicado. Porque, na realidade, eu não sabia o que iria acontecer. Mas foi tranquilo. Tive que aceitar do jeito que era e fui em diante. [...] não parei de fazer minhas atividades, eu me acho uma pessoa normal. (A4)

[...] eles disseram que eu era obrigada a entrar [iniciar a diálise], que eu estava com a pressão muita alta e muito inchada. [...] eu custei a acostumar. (B5)

A descoberta da doença e o início do tratamento são impactantes para todos. Mas os mecanismos de elaboração dos sentimentos e aceitação ao tratamento diferiram entre os entrevistados. Segundo Leone (2016), os receios e preocupações

do início da terapia são superados conforme a rotina da terapia domiciliar vai se tornando parte da vida diária, trazendo conforto e tranquilidade para realizar a DP.

O medo da morte e o sentimento de finitude são os sentimentos mais frequentes na descoberta da doença (NEITZKE et al., 2018). O apoio do enfermeiro que atua em DP é fundamental neste momento de incertezas e inserção de técnicas e aprendizados sobre diálise, como retratado na fala a seguir:

Pra mim foi assim: uma lição de vida. Comecei tudo novamente. Aí tu passa a dar valor às pessoas que te atendem. A confiar e ter aquela vontade de viver [...] e realmente eu agradeço à enfermeira que sempre me ajuda e atura, né. (A1)

Sabe, eu me senti acolhida pela enfermeira, que a diálise parecia uma coisa simples para as pessoas, no sentido que eu ia ter uma vida boa. (A3)

Essas falas estão de acordo com os domínios que apresentaram os maiores escores: estímulo por parte da equipe e satisfação do paciente. Esses domínios representam o resultado do trabalho do enfermeiro que trabalha em DP, que acolhe, treina, ensina, estimula o paciente desde o momento da descoberta do diagnóstico e o acompanha no decorrer de seu tratamento.

Sobre a atuação da equipe de enfermagem nos serviços de atendimento ambulatorial/hospitalar, citamos aqui dois autores: Rocha (2016) e Lysakowski (2018), em cujos estudos também foram assinalados, dentre outros, a atuação dos enfermeiros no cuidado com os pacientes e familiares, o que vem a demonstrar e ratificar o impacto que esta categoria profissional possui nos sistemas de saúde, tanto privados, quanto públicos. Concedemos uma menção honrosa aos profissionais de saúde que abraçam o ofício de enfermeiro nas fileiras do Sistema Único de Saúde (SUS), merecidamente denominado Único, por originar-se de um projeto voltado à totalidade da população brasileira, com tal ineditismo, que não existe outro igual no mundo.

Categoria 2: As relações sociais: saúde física e mental

O paciente com DRC tem sua saúde física prejudicada pelas limitações inerentes à própria doença e a presença de outras comorbidades. Fica claro, quando analisamos os domínios que obtiveram os piores escores, como: saúde física, sobrecarga da doença renal, saúde geral, energia e fadiga e funcionamento físico.

Essas incapacitações devido às condições clínicas inibem as relações sociais, como visto nas falas dos entrevistados.

Às vezes eu tenho crises, no caso, bastante dor, bastante cansaço, tipo, muita dor nas pernas e muito sono. Tem dias que eu não tenho nada, tem dias que eu tenho tudo. Aí eu não tenho vontade de fazer nada, não faço nada. [...] aí tipo, eu não saio de casa, só em casa, sozinha. (B3)

As minhas pernas ficam mais doloridas, cansa muito. Eu não tenho vontade de sair pra nada, só fico em casa. (B1)

Subcategoria 2.1: O afastamento social

Não se dá apenas pelas causas orgânicas, mas também pelo tempo despendido que o tratamento exige, como retratado a seguir:

Todos os dias fazer no horário certo, fazer as trocas. Às vezes eu me estresso, no caso, tenho que fazer alguma coisa, tipo, se eu quiser jantar fora ou, tipo, almoçar fora e passar a tarde inteira na casa da pessoa, eu já não posso, eu tenho que voltar. No caso, então, eu nem tento sair. (B3)

A minha dificuldade maior é a questão de ter que me limitar no horário e isso tudo, né. (A5)

As trocas não me incomodo tanto, mas aí eu não posso sair. Tenho que ficar, se saio é pertinho. Aí depois já tenho que voltar, é assim. (B5)

A DP, apesar de propiciar maior liberdade e autonomia no tratamento, exige disciplina quanto aos horários e frequências da diálise, principalmente aos pacientes que realizam DPAC, com intervalos de 4 a 6 horas. Segundo Oliveira et al. (2019), a exigente rotina do tratamento, como os horários corretos das trocas, os procedimentos técnicos necessários, medicações, cuidados com o cateter podem determinar o afastamento de outras atividades. Essas restrições refletem no âmbito social.

Neste estudo, a sobrecarga da doença teve um dos piores escores, no entanto, estão mais relacionados às condições físicas e restritivas do paciente. Pois escores relacionados à qualidade da interação social e ao suporte social indicaram uma boa QV.

Além das limitações físicas, outro fator que contribui para o afastamento do convívio social são as restrições alimentares, de sódio e líquidos. Essa limitação revela um desagrado e afastamento das comemorações familiares.

A alimentação tive que reduzir bastante, principalmente na parte da noite. Porque, se eu como mais que o limite ou bebo, eu passo mal para dormir em função do líquido, né. Me estufa demais. Evito sair com o pessoal. Então, isso seria a minha maior dificuldade. (A5)

Eu que cozinho, até porque eu cuido, até a questão principal, que é a questão do sal [...] isso fica brabo nas festas. (A1)

O cuidado maior é com a alimentação. [...] eu acho que é mais um cuidado para a questão da saúde durar mais [...] é não comer tanto sal, né, é uma coisa que me deixa inchada e me incomoda [...] as festas não vou, fica difícil, né. (A3)

Apesar de o paciente que realiza DP diariamente ter maior liberdade na alimentação e ingestão de líquidos, é necessário um controle rigoroso a fim de evitar edema e manter a pressão arterial controlada. Por isso, os eventos sociais tornam-se um desafio e provocam sentimento de frustração e desagrado diante das limitações impostas pela doença. Esses sentimentos podem levar ao isolamento social e casos de depressão, podendo estar relacionados com o baixo nível de QV encontrado no domínio de saúde mental (48,9%).

Categoria 3: Restrições nas atividades de vida diária

As alterações e limitações decorrentes da doença exigem dos pacientes uma adaptação em sua rotina de vida. Atividades que exigem maior esforço, como: carregar peso, movimentar móveis, esfregar chão, encontram-se mais prejudicadas, principalmente quando associamos a uma população idosa, como encontrado em nosso estudo. Apesar de a idade média desse estudo ter sido 53,5, os entrevistados acima de 60 anos representaram 35,7% da amostra. A incapacidade física decorrente da idade também apareceu nas falas dos entrevistados:

Eu faço pouca coisa, mas já por causa da idade, e também por causa do braço que quebrou. (A2)

Tudo fica mais difícil na minha idade [...] tudo cansa, faço quase nada na casa. (B2)

As barreiras físicas decorrentes do envelhecimento e do processo da doença renal são um problema para a equipe de diálise e familiares que acompanham esses idosos. Segundo Scatolin (2010), a degeneração motora pode ser um dos causadores de fraturas nesse grupo, elevando o grau de incapacitação, limitando ainda mais as AVDs.

Os entrevistados relataram um desgosto e frustração por não conseguirem realizar os afazeres domésticos.

Eu faço o básico, lavo a louça, bota a roupa pra lavar [...] tipo, tento fazer uma faxina de leve às vezes, porque nem isso eu consigo às vezes. Isso me cansa, me estressa. (B3)

Eu faço comida, lavo louça, arrumo uma cama, mas só. Não consigo lavar banheiro, não consigo me abaixar [...] tô limitada, dá um desânimo. (B1)

Cabe ressaltar que a maioria dos entrevistados foi do sexo feminino (61,9%) e destas, 19% se declararam “do lar”. Para Medeiros (2015), a imagem feminina culturalmente está ligada aos afazeres domésticos e a própria mulher se coloca no papel de cuidadora da família. A incapacidade de realizar os cuidados da casa pode desencadear um estresse físico e psicológico, afetando ainda mais a QV.

Categoria 4: A importância da atividade laboral

O trabalho é uma necessidade vital, tanto para o sustento como para as relações pessoais. Os resultados encontrados no domínio *status* profissional (0,0 e 62,5), demonstraram escores extremamente baixos. Relacionados a esse resultado estão a saúde física (40,8%) e a sobrecarga da doença renal (43,8%), que podem exercer forte impacto na capacidade laboral.

A necessidade de reduzir o tempo da atividade laboral devido ao comprometimento físico e ao tempo despendido para realizar a diálise aparece na fala dos entrevistados:

Eu trabalhava de manhã, à tarde e noite. Agora tenho minhas limitações [...] eu tive que reduzir, mas tô levando do jeito que posso. (A4)

Não trabalho como era antes [...] eu fazia quatro vezes ao dia em casa [realizava DPAC]. Agora faço na máquina toda noite [...] e posso fazer alguma coisa do meu trabalho. (B4)

A minha profissão é mais assim braçal, né, daí eu tenho que ter mais cuidado, mais com calma, com cautela para trabalhar. (A5)

Os resultados obtidos por Oliveira, M. et al. (2012) concordam que o tempo despendido no tratamento e as limitações fisiológicas decorrentes da doença prejudicam a capacidade laboral e observam que os pacientes que realizam a terapia noturna (DPA) são mais favorecidos, por terem o dia livre.

Outro aspecto a ser considerado nas condições de trabalho são as aposentadorias precoces e o auxílio/benefício, presentes nas faixas etárias economicamente ativas.

[...] quando eu comecei com a doença renal, já me afastaram do trabalho.
(B3)

Os achados sociodemográficos, neste estudo, revelaram que 47,6% dos entrevistados se encontravam aposentados ou em auxílio-doença, e 64,2% encontravam-se em fase economicamente produtiva, estando entre 20 e 60 anos. Para Carneiro (2014), a precocidade do afastamento das atividades laborais desperta um sentimento de inutilidade que ocasiona redução da QV. Outro aspecto salientado pela autora é a redução dos recursos econômicos ocasionando preocupação ao paciente, pois, em muitos casos, são os únicos provedores da família.

O trabalho é tão importante e necessário que muitas vezes pode levar o paciente a adaptar a diálise conforme a demanda de trabalho, como no caso a seguir:

Como sou autônomo, não tenho horário específico. Meu horário é, como eu diria [...] de acordo com o cliente me liga. E aí faço a diálise de acordo, ou antes ou depois. (A1)

Os dados do estudo mostraram que uma pequena parte dos entrevistados realizava trabalho autônomo (14,3%). O ser humano tem a extraordinária capacidade de se reinventar e adaptar, por isso, o encorajamento da equipe de diálise é essencial para que o paciente se sinta estimulado a se manter ou se reintegrar no mercado de trabalho. É necessário buscar alternativas na terapia que auxiliem na melhor distribuição do tempo, sem que isso traga prejuízo à saúde.

Segundo Leone (2016), é necessário considerar a ocupação a ser desempenhada, esforço físico exigido, e a possibilidade de se ausentar para consultas e exames. E ressalta que o exercício de uma atividade laboral colabora para a saúde mental, pois a sensação de ser útil contribui para autoestima e melhora a QV.

9 PRODUTO

O Mestrado Profissional tem por finalidade gerar um produto, embasado nas práticas profissionais, alicerçado em uma construção teórica, objetivando trazer uma contribuição para a sociedade. Os pacientes que realizam uma terapia domiciliar recebem informações e orientações de inúmeros cuidados a serem realizados durante as consultas de enfermagem e médica, que são transmitidas de forma verbal. No entanto, a preocupação com seu estado de saúde, as comorbidades, a curta duração das consultas podem contribuir para o esquecimento de detalhes importantes para o tratamento. Diante disso, o presente estudo deu origem a uma cartilha educativa ilustrada e a um manuscrito sobre QV de pacientes que realizam DP, a ser submetido a um periódico científico.

9.1 MANUSCRITO

O produto científico originado desta dissertação é um manuscrito (APÊNDICE E) que será submetido a um periódico científico.

TIPO: Artigo original

TÍTULO: Qualidade de vida de doentes renais crônicos em diálise peritoneal

PERIÓDICO DE ESCOLHA: Revista de Enfermagem UFPE on line

NORMAS PARA PUBLICAÇÃO:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/about/submissions#onlineSubmissions>

QUALIS: B2

9.2 CARTILHA EDUCATIVA ILUSTRADA

O produto educativo deste estudo foi uma cartilha educativa ilustrada (Apêndice F) construída com o objetivo de fornecer orientações sobre a diálise peritoneal, abordando princípios fisiológicos, descrição das terapias realizadas em domicílio, medicações e formas de ingestão, alimentos que precisam ser evitados, explicação sobre o controle hídrico e os cuidados para prevenção de infecções oriundas da quebra da técnica realizada em domicílio. Essas informações constarão na cartilha em uma linguagem simples e clara, sendo ilustradas com figuras e desenhos que

chamem a atenção para detalhes importantes da terapia. A cartilha será disponibilizada a todos os pacientes que iniciarem a diálise peritoneal domiciliar.

O referencial teórico que subsidiou o desenvolvimento deste produto seguiu as recomendações de Moreira, Nobrega e Silva (2003) e Castro e Lima Junior (2014), nos tópicos abaixo:

- Linguagem do conteúdo: abordagem do conteúdo em narrativa clara, objetiva e simples. Evitar o uso de jargões, termos técnicos e científicos, podendo utilizar estilo conversacional, com mensagens positivas e definições simples e familiares ao público alvo;
- Ilustrações: recurso utilizado para destacar os pontos principais no texto com desenhos compatíveis com a mensagem a ser compreendida, com linhas simples e bem definidas;
- Validação do material educativo: sugere-se a apresentação do material a profissionais da área, a fim de avaliar a clareza e compreensão da mensagem do texto e ilustrações. Em outra fase, indica-se expor o material ao público alvo, para que possam indicar dúvidas e sugestões;
- Metodologia: recomenda-se planejar o material educativo em etapas: Seleção do público alvo; revisão de literatura; definição dos assuntos mais importantes a serem destacados; organização do texto com introdução, desenvolvimento e conclusão; definição da linguagem, *desing* e *layout* que facilitem a compreensão e atraia a atenção do leitor.

Para a construção da cartilha foram seguidos os seguintes passos:

- Definição e organização do conteúdo: Seleção dos assuntos a serem discutidos, revisão de literatura, estruturação do conteúdo em tópicos;
- Linguagem: Os termos técnicos foram evitados e adotou-se um estilo coloquial, simples e claro para ser compreendido por todos níveis de escolaridade;
- Construção das ilustrações: A construção das imagens foi realizada por um cliente que realizou diálise peritoneal e possui conhecimentos em *design* gráfico. As imagens foram desenhadas e editadas no Corel Draw X8 64-Bits. O estilo utilizado foi o “*cartoon*”, constituído de personagens que interagem com o leitor;

- Edição e diagramação: As ilustrações buscaram retratar o conteúdo escrito. Para a escolha da fonte e as cores pretendeu-se torná-la agradável e atrair a atenção do leitor;
- Impressão: as dimensões da cartilha são de 13,8 x 20 cm (A4), impressa em cores com papel couchê branco 90 gramas nas páginas internas e gramatura de 180 gramas na capa; possui 32 páginas frente e verso;
- ISBN: 978-65-00-03263-5.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A DRC continua aumentando no Brasil e em grande parte dos países desenvolvidos. As principais etiologias para a perda de função renal seguem sendo a DM e a HAS, considerando que são doenças relacionadas ao estilo de vida, devem ser acompanhadas na atenção básica, com a finalidade de evitar ou retardar o início de um método substitutivo.

A terapia dialítica deflagra um quadro de limitações e restrições que ocasionam forte impacto na QV. Diante disso, iniciar uma terapia domiciliar como a DP, se constitui um desafio para pacientes e familiares. Diversos aspectos precisam ser avaliados e acompanhados, como: sociais, financeiros, psicológicos, além dos físicos.

Este estudo alcançou o objetivo que se propôs, analisar a influência da DP na QV dos pacientes renais crônicos. Dos 42 participantes, que caracterizaram o perfil demográfico, a maioria foi do sexo feminino, idosos, autodeclarados brancos, casados, predomínio do ensino médio e à doença de base prevalente HAS.

Estudos comparando QV entre hemodiálise e DP, apontam que os melhores níveis de QV são obtidos com a terapia domiciliar. Neste estudo, dos 21 domínios avaliados, 14 destes foram representativos de boa QV. As três dimensões que atingiram os melhores escores foram: Estímulo da Equipe de Diálise, Limitações Emocionais, Satisfação do Paciente. Considerando que dois destes domínios avaliam os cuidados prestados pela equipe, é, de extrema relevância o papel do enfermeiro dentro de um programa de DP. É responsabilidade do enfermeiro treinar, orientar e estimular para o autocuidado, além de acompanhar as consultas e intercorrências, o que favorece a confiança e o afeto, estabelecendo forte vínculo, que se reflete nos resultados positivos encontrados neste domínio.

Apesar dos bons resultados encontrados, chama a atenção três domínios que obtiveram resultados muito baixos, como: Status Profissional, Saúde Física, Sobrecarga da doença Renal. Esses domínios revelam o quanto às limitações físicas impostas pela doença, incapacitam para o desempenho de uma atividade laboral e as atividades da rotina de vida diária. Ressalta-se, que diante do conhecimento desses resultados, deve-se construir um trabalho de recuperação e estímulo para que esses pacientes possam resgatar a autoconfiança e conquistarem autonomia.

Segundo a análise das falas, constatou-se que a QV é mais prejudicada em alguns aspectos, como, os sociais. O tempo despendido que o tratamento exige, além

das causas orgânicas, acabam levando o paciente ao isolamento social. A identificação desses fatores que levam a redução na QV, requerem uma atuação do enfermeiro no planejamento e ajuste desta terapia, promovendo a interação social sem que haja prejuízo metabólico.

Este estudo possibilitou a elaboração de um produto educativo, a cartilha educativa ilustrada, desenvolvida com o objetivo de fornecer orientações, esclarecer dúvidas, estimular o autocuidado e promover uma melhoria na QV, para quem realiza uma terapia domiciliar.

As limitações inerentes a doença renal, mais as degenerações clínicas e metabólicas da DRC, abalam psicologicamente e impactam na redução da QV. Diante disso, a necessidade em seguir realizando pesquisas com essa população, buscando compreender os aspectos mais afetados, fornecendo subsídios ao profissional enfermeiro na construção de estratégias que auxiliem o indivíduo no enfrentamento da doença. Vale ressaltar que o instrumento KDQOL-SF™ 1.3. é uma boa ferramenta na avaliação da QV, porém tem como viés, retratar o momento atual do paciente, sendo então necessário avaliações periódicas.

REFERÊNCIAS

- ABENSUR, Hugo. Fisiologia da membrana peritoneal. *In*: NETO, Osvaldo Merege Vieira; ABENSUR, Hugo. **Diálise Peritoneal: manual prático: uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013. p. 13-25.
- ABENSUR, Hugo; CANZIANI, Eugênia Fernandes. Anemia na doença renal crônica. *In*: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- ABREU, Mirhelen Mendes de *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal em São Paulo, Brasil: um estudo longitudinal. **Valor em Saúde**, [s. l.], v. 14, n. 5, supl 1, p. S119-S121, 2011. DOI: 10.1016/j.jval.2011.05.016.
- AGGLETON, Peter; CHALMERS, Helen. Orem's self-care model of nursing. *In*: AGGLETON, P.; CHALMERS, H. (ed.). **Nursing models and the nursing process**. London: Macmillan Education Book, 1990. p. 59-70.
- ALVARES, Juliana. **Avaliação da qualidade de vida e análise de custo-utilidade das terapias renais substitutivas no Brasil**. 2011. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.
- BASTOS, Marcus Gomes; ABREU, Patrícia Ferreira. Doença renal crônica em pacientes idosos. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 31, supl 1, p. 59-65, 2009.
- BASTOS, Marcus Gomes. Prevenção da doença renal crônica. *In*: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- BASTOS, Marcus Gomes; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 93-108, mar. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 maio 2018.
- BEZERRA, Aline Junqueira. **Aspectos epidemiológicos de pacientes com doença renal crônica em programa de diálise peritoneal: levantamento de 22 anos**. 2017. Tese (Doutorado) - Curso de Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde alerta para prevenção e diagnóstico precoce da Doença Renal Crônica**. Brasília, 2019. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/45291-ministerio-da-saude-alerta-para-prevencao-e-diagnostico-precoce-da-doenca-renal-cronica>. Acesso em: 01 maio 2020.

CAMPBELL, Donald T.; FISKE, Donald. Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. **Psychological Bulletin**, [s. l.], v. 56, p. 81-105, 1959.

CARNEIRO, Nadia Gislene Gomes. **Influência do apoio social na qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos a tratamento hemodialítico**. 2014. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

CARVALHO, Aluizio Barbosa de; BARRETO, Fellype de Carvalho; JORGETTI, Vanda. Fisiopatologia, clínica e tratamento dos distúrbios mineral e ósseo da doença renal crônica. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

CASTRO, Ana Neile Pereira de; LIMA JUNIOR, Maciel. Desenvolvimento e validação de cartilha para pacientes vítimas de queimaduras. **Revista Brasileira de Queimaduras**, Goiânia, v. 13, n. 2, p. 103-113, 2014. Disponível em: <http://rbqueimaduras.org.br/details/202/pt-BR/desenvolvimento-e-validacao-de-cartilha-para-pacientes-vitimas-de-queimaduras>. Acesso em: 13 maio 2018.

CAVALCANTE, Eliane Santos *et al.* Avaliação do nível de estresse de doentes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, [s. l.], v. 7, n. 5, p. 1264-1270, fev. 2013. DOI: 10.5205/1981-8963-v7i5a11608p1264-1270-2013.

CHILOFF, Cristiane Lara Mendes; CERQUEIRA, Ana Teresa de Abreu Ramos; BALBI, André Luís. Qualidade de vida no tratamento da doença renal crônica: um desafio. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 351, 2017. DOI: 10.5935/0101-2800.20170063.

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CRESWELL, John W.; PLANO CLARK, Vicki L. **Designing and conducting mixed methods research**. 2th ed. Los Angeles: SAGE, 2011.

DAUGIRDAS, John T.; BLAKE, Peter G. **Manual de diálise**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

DUARTE, Giani da Cunha. **As ações de prevenção da doença renal crônica na estratégia da saúde da família**. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2012.

DUARTE, Priscila Silveira *et al.* Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF TM). **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 4, p. 375-381, 2003. DOI: 10.1590/S0104-42302003000400027.

DUQUE, Débora R.; SILVAVA, Frances Valéria C. Educação em saúde: as abordagens do processo de ensino-aprendizagem aplicadas ao treinamento em diálise peritoneal. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, [s. l.], v. 10, supl.1, p. 44-52, 2011.

ESH/ESC Guidelines for the management of arterial hypertension: the Task Force for the Management of Arterial Hypertension of the European Society of Hypertension (ESH) and of the European Society of Cardiology (ESC). **European Heart Journal**, [s. l.], v. 39, p. 3021-3104, 2018.

FERREIRA, Gustavo Fernandes; MACHADO, David J. B.; LANHEZ, Luiz Estevam. Manejo clínico do transplante renal. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

FIGUEIREDO, Ana Elizabeth Prado Lima. Enfermagem e diálise peritoneal. In: BARROS *et al.* **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 545-556.

FREIRE, Alves Xênia; MENDONÇA, Ana Elza Oliveira de. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, v. 15, n. 4, p. 130-136, out./dez. 2013.

GALVAO, Maria Cristiane Barbosa; PLUYE, Pierre; RICARTE, Ivan Luiz Marques. Métodos de pesquisa mistos e revisões de literatura mistas: conceitos, construção e critérios de avaliação. InCID: **Revista de Ciência da Informação e Documentação**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, p. 4-24, out. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/incid/article/view/121879>. Acesso em: 21 abr. 2018.

GONÇALVES, Anderson Ricardo Roman. Fases da doença renal e manejo clínico. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

GONÇALVES, Fernanda Aguiar *et al.* Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 467-474, 2015. DOI: 10.5935/0101-2800.20150074.

GORDAN, Pedro A. Grupos de risco para doença renal crônica. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 28, supl. 2, p. 8-11, 2006.

GRASSELLI, Cristiane da Silva Marciano *et al.* Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 10, n. 6, p. 503-507, nov./dez. 2012.

GRINCENKOV, Fabiane Rossi dos Santos *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de pacientes incidentes em diálise peritoneal no Brasil (BRAZPD). **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 38-44, mar. 2011. DOI: 10.1590/S0101-28002011000100005.

GUEDES, Karine Desirée; GUEDES, Helisamara Mota. Qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal crônica. **Revista Ciência & Saúde**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 48-53, jan./jun. 2012.

IBGE. **Censo demográfico**. Brasília, [2020]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=10503&t=resultados>. Acesso em: 30 maio 2020.

INTERNACIONAL DIABETES FEDERATION. **Diabetes Atlas**. 7th ed. Brussel: IDF, 2015. Disponível em: <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas/13-diabetes-atlas-seventh-edition.html>. Acesso em: 05 mar. 2018.

JESUS, Nadaby Maria *et al.* Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 364-374, set. 2019. DOI: 10.1590/2175-8239-jbn-2018-0152.

JICK, Todd D. Mixing qualitative and quantitative methods: triangulation in action. **Administrative Science Quarterly**, [s. l.], v. 24, p. 602-611, 1979.

KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO) CKD WORK GROUP. Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Kidney International**, [s. l.], v. 3, p.1-150, supl. 2013.

KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni *et al.* Leitura rápida do KDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manuseio da doença renal crônica na prática clínica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 63-73, mar. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002014000100063&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 maio 2018.

LAI, Kar Neng; KISIELIUS, Petras v.; PALMER, Biff F. Trato geniturinário e órgãos reprodutores masculinos. *In*: DAUGIRDAS, John T.; BLAKE, Peter G. **Manual de diálise**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

LEONE, Denise Rocha Raimundo. **Diálise Peritoneal no domicílio**: aprimorando as habilidades para a realização do ritual terapêutico. 2016. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016.

LYSAKOWSKI, S.; SUDBRACK, A. W.; CAREGNATO, R. C. A. Formação de recursos humanos na captação de órgãos para transplantes: ensino à distância (EaD). **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 8, n. 1, p. e581510, 2019.

LOMBA, Lurdes *et al.* Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 3, p. 139-148, dez. 2014. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832014000300016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 maio 2018.

LOPES, Gildete Barreto *et al.* Comparações de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.53, n.6, p.506-509, 2007. DOI: 10.1590/S0104-42302007000600017.

MALHOTRA, N. **Pesquisa de marketing**: uma orientação aplicada. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2006.

MARQUES, Gustavo Lenci; HAYASHI, Shirley Yumi; NASCIMENTO, Marcelo Mazza do. Complicações cardiovasculares da doença renal crônica. *In*: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

MARINHO, C. L. A. *et al.* Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 9, n. 1, p. 2017-2019, 2018. DOI: 10.15649/cuidarte.v9i1.483

MATTA, Sílvia Mendonça da *et al.* Alterações cognitivas na doença renal crônica: uma atualização. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 241-245, jun. 2014. DOI: 10.5935/0101-2800.20140035.

MEDEIROS, Raquel Campos de *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos em hemodiálise. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, [s. l.], v. 9, supl. 9, p. 1018-27, nov. 2015. DOI: 10.5205/reuol.8808-76748-1-SM.SM.0909supl201513

MORAES, Luciana Leitão *et al.* Identificação de risco cardiovascular pela razão triglicerídeo/HDL-colesterol em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 27, n. 3, ID2736, 2017.

MORAES, Thyago Proença de. Diálise peritoneal. *In*: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

MORAES, Thyago Proença de. Doença renal crônica e a escolha da terapia de substituição da função renal. *In*: KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. **Discutindo casos clínicos**: doenças renais. São Paulo: Balieiro, 2011. p. 187-195.

MORAES, Thyago Proença de; RIBEIRO, Silvia Carreira. Modalidade de diálise e qualidade de vida. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 289, 2015. DOI: 10.5935/0101-2800.20150047.

MORALES, Jorge. Drogas nefrotóxicas. **Revista Médica Clínica Las Condes**, [s. l.], v. 21, n. 4, p. 623-628, 2010.

MOREIRA, Maria de Fátima; NOBREGA, Maria Miriam Lima da; SILVA, Maria Iracema Tabosa da. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 2, p. 184-188, br. 2003. DOI: 10.1590/S0034-71672003000200015.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. **American Journal of Kidney Diseases**, [s. l.], v. 39, p. S1-S266, 2002.

NEITZKE, Débora Viviane *et al.* Perspectivas da pessoa em diálise peritoneal em relação ao processo de adoecimento. **Revista Paranaense de Enfermagem**, Mandaguari, v. 1, n. 1, p. 27-36, 2018.

OLIVEIRA, Araiê Prado Berger *et al.* Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento. **Journal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 411-420, dez. 2016. DOI: 10.5935/0101-2800.20160066.

OLIVEIRA, Jeany Freire de *et al.* Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. e20180265, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0265.

OLIVEIRA, Leticia Candida de. **Aspectos clínicos e epidemiológicos de pessoas submetidas a diálise peritoneal em Mato Grosso do Sul**. 2016. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2016.

OLIVEIRA, Marília Pilotto de *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde como preditor de óbito de pacientes em diálise peritoneal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2794, 2016. DOI: 10.1590/1518-8345.0786.2687.

OLIVEIRA, Marília Pilotto de *et al.* Trabalho e qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em diálise peritoneal. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 352-357, 2012. DOI: 10.1590/S0103-21002012000300006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, [s. l.], v. 10, p. 1403-1409, 1995.

OREOPOULOS, Dimitrios G.; OSSAREH, Shahrzad; THODIS, Elias. Peritoneal dialysis: past, present, and future. **Iranian Journal of Kidney Diseases**, [s. l.], v. 2, p. 171-182, 2008.

PEREIRA, Edna Regina Silva; SILVA, Giovania Vieira da; MION JUNIOR, Decio. Hipertensão Arterial Secundária. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

PEREIRA, Roberta Maria de Pina *et al.* Qualidade de vida de idosos com doença renal crônica em tratamento conservador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 851-9, 2017. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0103.

RAMOS, Elizabeth Cristina Carpena *et al.* Qualidade de vida de pacientes renais crônicos e diálise peritoneal e hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 297-305, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v37n3/0101-2800-jbn-37-03-0297.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2020.

RANGEL, Camila Harumi Ishigooka Fernandes *et al.* Peritonites em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento de diálise peritoneal. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 21, p. e1058, 2017. DOI: 10.5935/1415-2762.20170068

RASPANTI, Edmundo Octávio. Aspectos históricos da diálise peritoneal. *In*: NETO, Osvaldo Merege Vieira; ABENSUR, Hugo. **Diálise Peritoneal: manual prático: uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013. p. 1-3.

RASPANTI, Edmundo Octávio; NAKAGAWA, Beatriz; CHIOSI, Susana Zanardo. Técnica para troca de bolsas na diálise peritoneal. *In*: NETO, Osvaldo Merege Vieira; ABENSUR, Hugo. **Diálise Peritoneal: manual prático: uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013. p. 45-53.

REIS, Rosane Pereira *et al.* Qualidade de vida e autocuidado do paciente em diálise peritoneal comparado com a hemodiálise: revisão de literatura. **Revista Eletrônica Estácio Saúde**, [s. l.], v. 5, n. 2, 2016. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/index>. Acesso em: 24 jun. 2018.

ROCHA, Dagoberto França da; CANABARRO, Simone Travi; SUDBRACK, Aline Winter. Atribuições de uma organização de procura de órgãos nas atividades da comissão intrahospitalar de doação de órgãos. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [s. l.], v. 29, p. 602-607, 2016.

SADALA, Maria Lúcia Araújo *et al.* A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 68-75, fev. 2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4480>. Acesso em: 24 jun. 2018.

SANTOS, Gabriel Domingues dos; CASTILHO, Matheus Santos; VISO, Beatriz Ferreira do. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise na cidade de Mogi das Cruzes. **Diagnóstico & Tratamento**, [s. l.], v. 19, n. 1, p. 3-9, 2014. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2014/v19n1/a3960.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2018.

SANTOS, Raquel de Sousa Sales; SARDINHA, Ana Hélia de Lima. Qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica. **Enfermagem em Foco**, [s. l.], v. 9, n. 2, nov. 2018. DOI: 10.21675/2357-707'

SANTOS, José Luís Guedes dos *et al.* Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto e Contexto em Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, p. e1590016, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n3/en_0104-0707-tce-26-03-e1590016.pdf. Acesso em: 24 jun. 2018.

SANTOS, Luciana Fernandes *et al.* Qualidade de vida em transplantados renais. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 163-172, mar. 2018. DOI: 10.1590/1413-82712018230114.

SCATOLIN, Beatriz E. Atividade de vida diária dos pacientes em tratamento de diálise peritoneal intermitente com cicladora. **Arquivos de Ciências da Saúde**, [s. l.], v. 17, n. 1, p. 15-21, jan./mar. 2010.

SESSO, Ricardo Cintra *et al.* Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 261-266, set. 2017.

SILVA, Guilherme Dallapicola *et al.* Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: análise de fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 8, n. 3, p. 229-245, set. 2016. Disponível em: <http://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv>. Acesso em: 03 fev. 2020.

SILVA, Kátiusca Alessandra Libardi da *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Insuficiência renal em tratamento hemodialítico. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 11, supl. 11, p. 4663-70, nov. 2017. DOI: 10.5205/reuol.11138-99362-1-SM.1111sup201716

SILVA, Margarete Mara da *et al.* Doença Renal do Diabetes. *In*: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

SILVA, Valquiria Pereira da. **Qualidade de vida de pacientes inseridos em programas de diálise peritoneal**. 2015. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Curso de Enfermagem, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Posicionamento Oficial Tripartite nº 01/2016 SBD/SBEM/SBN**. Prevenção, Diagnóstico e Conduta Terapêutica na Doença Renal do Diabetes. São Paulo, 2016. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/publicacoes/diretrizes-e-posicionamentos-1>. Acesso em: 16 set. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censos**. Censo de diálise SBN 2016. São Paulo, 2016. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/Censo/2016/censoSBN2016.pdf>. Acesso em: 13 maio 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Diálise Peritoneal**. São Paulo, [2017]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/publico/dialise-peritoneal>. Acesso em: 17 jun. 18.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Hemodiálise**. São Paulo, [2018]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>. Acesso em: 10 set. 2018.

TASHAKKORI, Abbas; TEDDLIE, Charles. **Mixed methodology**: combining qualitative approaches. Thousand Oaks: Sage, 1998.

THOMÉ, Fernando Saldanha *et al.* Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 208-214, jun. 2019. DOI: 10.1590/2175-8239-jbn-2018-0178.

TORREÃO, Cristina Lima; SOUZA, Sônia Regina de; AGUIAR, Beatriz Gerbassi Costa. Cuidados de enfermagem ao cliente em diálise peritoneal: contribuição para prática e manejo clínico. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, [s. l.], v. 1, n. 2, nov. 2009. DOI: 10.9789/2175-5361.2009.v1i2.%p.

UNITED STATES, RENAL DATA SISTEM. **2016 USRDS anual data report**: epidemiology of kidney disease in the United States. Bethesda, MD, 2016.

WAKEEL, Jamal Al *et al.* Quality of life in hemodialysis and peritoneal dialysis patients in Saudi Arabia. **Annals of Saudi Medicine**, [s. l.], v. 32, n. 06, p. 570-574, 2012. DOI: 10.5144/0256-4947.2012.570.

WEYKAMP, Juliana marques *et al.* Quality of life and chronic renal failure Qualidade de vida e insuficiência renal crônica. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, [s. l.], v. 9, n. 4, p. 1113-1120, out. 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/320782942>. Acesso em: 23 jun. 2018.

YANG, F. *et al.* Hemodialysis versus peritoneal dialysis: a comparison of survival outcomes in south-east asina patients with end-stage renal disease. **Plos One**, [s. l.], v. 10, n. 10, 2015.

APÊNDICE A – Instrumento 1

Instrumento 1- Coleta dos dados sociodemográficos

Nome -	
Raça/cor -	
Estado civil - () solteiro () casado () separado () viúvo () não informado	
Escolaridade - () Fund. completo () Fund.incompleto () Ens.médio completo () Ens.médio incompleto () Sup.completo () Sup.incompleto () Analfabeto () Não informado	
Moradia - () casa própria () alugada () casa cedida () invasão () não informado	
Coabitação - () sozinho () cônjuge () filhos () outros () cuidador	
Procedência - () Porto Alegre () região metropolitana () interior do RS	
Distância do centro - () até 25km () 25 a 50km () 50 a 100km () 100 a 200km () acima de 200km	
Transporte - () carro próprio () ônibus () trem () prefeitura () outros	
Ocupação - () aposentado () aux. doença () desempregado () estudante () do lar () autonomo () trab.rural () outros	
Renda familiar - () um salário mínimo () 1 a 3 s.m. () 3 a 5 s.m. () acima de 5 s.m. () não informado	
Acesso ao serviço - () emergência () internação () encaminhamento ambulatorial () transferência	
Rede de apoio - () nutricionista () psicologia () serviço social () UBS () ESF () outro tipo () nenhum	

APÊNDICE B – Instrumento 2**Instrumento 2 – Coleta de dados sociodemográficos do prontuário**

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Sexo: _____

Doença de base: _____ Início de diálise: _____

Tipo de terapia: _____ Categoria do vínculo: _____

Internações no último ano: _____

Motivo da internação: _____

Peritonites: _____

APÊNDICE C – Entrevista

Entrevista semiestruturada

- 1- Como era sua vida antes de ter o diagnóstico da doença renal crônica?
- 2- Após receber o diagnóstico da doença renal crônica, você precisou iniciar diálise de imediato? Se a resposta for não, como era conviver com a doença sem a diálise?
- 3- Como você se sente fazendo a diálise peritoneal? Quais as dificuldades, limitações, restrições que surgiram com a terapia?
- 4- Houve mudanças em suas atividades na vida diária? Quais?
- 5- Você considera que o início da diálise peritoneal trouxe alguma melhoria para sua vida? Quais?

APÊNDICE D – TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) participante:

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar da pesquisa intitulada: “A Influência da Diálise Peritoneal na Qualidade de Vida dos Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica”. O estudo se refere ao projeto de pesquisa da pós-graduanda e enfermeira Jaqueline Antonio Pacheco, do Programa de Pós Graduação em Ensino na Saúde, (PPGENSAU), da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). A pesquisadora será orientada pela Prof.^a Dr^a. Aline Winter Sudbrack e coorientada pela Prof.^a Dr^a Luzia Fernandes Millão, ambas docentes do PPGEEnsino na Saúde da mesma Universidade.

O objetivo deste estudo é analisar a influência da diálise peritoneal no estilo e qualidade de vida dos pacientes renais crônicos tratados em um hospital de Porto Alegre.

A escolha do tema de pesquisa justifica-se pela carência de produção científica que aborde as condições pessoais, familiares e psicossociais que afetam diretamente a qualidade de vida dos pacientes. A doença renal crônica gera limitações biológicas e físicas, ocasionando fragilidade diante dos cuidados permanentes que o tratamento exige, por isso, a importância de levantar as dificuldades encontradas para que se possa apontar e subsidiar ações que promovam satisfação com o tratamento recebido.

Se aceitar participar da pesquisa, é importante que você esteja ciente de que a sua participação é voluntária e que não receberá nenhuma vantagem econômica. Você tem o direito de recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, a qualquer momento, se assim o desejar, ou ainda descontinuar sua participação, se assim o preferir, sem penalização alguma ou quaisquer prejuízos pessoais a você ou a seu tratamento no hospital.

A pesquisa será desenvolvida em duas etapas. Na primeira, você responderá a dois instrumentos (questionários), um sobre dados sociodemográficos e, após, ocorrerá a aplicação de um segundo instrumento (questionário) para avaliar a qualidade de vida em pacientes que realizam alguma terapia renal substitutiva, sendo escolhido o Kidney Disease and Quality-of-Life Short Form (KDQOL-SF™ 1.3). Esse instrumento é específico para pacientes com insuficiência renal crônica, sendo um dos mais completos, por contemplar questões genéricas como: funcionamento físico, função física, dor, saúde geral, bem-estar emocional, função emocional, função social, energia e fadiga; e específicas: lista de sintomas e problemas, efeitos da doença renal, sobrecarga da doença renal, papel profissional, função cognitiva, qualidade da interação social, função sexual, sono, suporte social, estímulo por parte da equipe de diálise, satisfação do paciente. Além de ser instrumento validado no Brasil (DUARTE, et al., 2003). Para responder a esses dois questionários, você será acompanhado(a) e orientado(a) pela pesquisadora, que esclarecerá todas as suas dúvidas. Após assinar o presente termo, você responderá aos questionários e levará, aproximadamente, 20 minutos em algum dos dias previstos para sua consulta mensal no ambulatório do hospital. Neste dia, que será previamente agendado por *e-mail* ou telefone, após a consulta, você será encaminhado (a) para uma sala reservada para este fim nas dependências do hospital. Para a segunda etapa da pesquisa, serão selecionados 10 pacientes e você poderá estar entre eles ou não. Se você for selecionado (a) para a segunda etapa, responderá a uma entrevista semiestruturada

em profundidade, que consiste, basicamente, em responder a algumas perguntas. Para a aplicação desta segunda etapa da pesquisa, serão observados os mesmos procedimentos de coleta de dados da etapa anterior. Será previamente agendado com você, no dia da sua consulta mensal, um outro dia em que você terá consulta com a enfermagem no ambulatório do hospital, para, após a realização desta, você responderá à entrevista em uma sala reservada para este fim. A entrevista terá a duração, de aproximadamente, 30 minutos.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garantirá seu anonimato durante a pesquisa e após, na divulgação dos resultados. Os dados obtidos na pesquisa serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pelo pesquisador principal durante 5 (cinco) anos e, após este prazo, totalmente destruídos.

Se você tiver qualquer despesa decorrente de sua participação na pesquisa, esta será ressarcida pelas pesquisadoras.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, neste o risco pode ser avaliado como mínimo, apesar de você poder sentir algum desconforto ou mesmo constrangimento ao responder aos questionários e eventual entrevista, por expor algumas questões pessoais. Apesar de você não ser obrigado(a), em hipótese alguma, a responder a quaisquer questionamentos que não o (a) deixem à vontade. Se, mesmo assim, ainda persistir algum tipo de perturbação emocional, você será acolhido(a) e assistido(a) pela equipe de pesquisa, que lhe fornecerá o suporte necessário. Se houver qualquer dano emocional comprovadamente decorrente da participação na pesquisa, você terá direito a indenização.

É esperado como benefício o levantamento de dados que indiquem a influência na qualidade de vida dos pacientes que realizam uma terapia dialítica domiciliar e que possam subsidiar ações para amenizar as dificuldades enfrentadas diante de um tratamento complexo e que impõe muitas restrições.

Após a conclusão da pesquisa, a pesquisadora disponibilizará aos participantes o acesso aos resultados da pesquisa que serão explicados de forma clara e concisa, com o intuito de facilitar a sua compreensão e interpretação. Está prevista a realização de um encontro científico no hospital, para o qual serão convidados todos os participantes da pesquisa e as equipes profissionais envolvidas. Além disso, uma cópia da pesquisa estará à disposição em meio impresso e eletrônico nas dependências do ambulatório.

Você ficará com uma via deste Termo (que será disponibilizado em duas vias) e, em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Enfermeira Jaqueline Antonio Pacheco pelo fone (51) 993053183, e a Profa. Dra. Aline W. Sudbrack, Rua Sarmento Leite, 245, Sala 412, Porto Alegre/RS, pelo (51) 3303-8768, em horário comercial.

Se houver dúvidas sobre o protocolo da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA, na Rua Sarmento Leite, 245, Porto Alegre/RS, telefone: (51) 3303-8804 ou e-mail: cep@ufcspa.edu.br.

O CEP-UFCSPA é o órgão especializado e independente, vinculado operacionalmente à Pró-Reitora de Pesquisa e Pós-Graduação, e tem como objetivo pronunciar-se no aspecto científico e ético sobre todos os projetos de pesquisa a serem desenvolvidos na Instituição, visando promover a adequação das investigações propostas na área da saúde e nos procedimentos experimentais envolvendo seres humanos.

Eu _____ confirmo que Jaqueline Antonio Pacheco, me explicou os objetivos desta pesquisa, bem como a forma de participação. As alternativas para minha participação também foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário(a) desta pesquisa.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2018

(Assinatura do participante da pesquisa)

(Assinatura da pesquisadora)

APÊNDICE E – Manuscrito

Artigo Original

QUALIDADE DE VIDA DE DOENTES RENAI CRÔNICOS EM DIÁLISE PERITONEAL

Jaqueline Antonio Pacheco¹, Luzia Fernandes Millão², Aline Winter Sudbrack³

1 Mestranda em Ensino na Saúde pela Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), RS - Brasil, Enfermeira Especialista em Nefrologia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8256-0946>

2 Doutora em Psicologia. Professora adjunta IV da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), RS - Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3399-7428>

3 Doutora em Sociologia. Professora associada I, Dedicação Exclusiva da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), RS - Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8972-7737>

AUTOR RESPONSÁVEL PELA CORRESPONDÊNCIA: Jaqueline Antonio Pacheco; E-mail: jaquelinepacheco11@gmail.com

Artigo extraído da dissertação intitulada: A INFLUÊNCIA DA DIÁLISE PERITONEAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA realizado pela Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), 2020.

RESUMO

Objetivo: descrever a qualidade de vida de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal, utilizando o instrumento *Kidney Disease and Quality-of-Life Short Form KDQOL-SF™ 1.3*. **Método:** estudo transversal, descritivo, com pacientes em diálise peritoneal acompanhados na unidade de diálise de um hospital universitário. Os dados sociodemográficos foram coletados através de consulta ao prontuário e aplicação de questionário. A qualidade de vida foi avaliada com o KDQOL-SF™ 1.3. Os dados quantitativos foram descritos na forma de média e desvio padrão, ou mediana e intervalo interquartil, e os categóricos, em valores absolutos e relativos. **Resultados:** amostra de 42 pacientes, predomínio do sexo feminino 61,9%, com média de $53,7 \pm 16,6$ anos. As dimensões do KDQOL-SF™ 1.3 com escore médios que apresentaram melhor Qualidade de Vida foram: Estimulo da Equipe de Diálise, Limitações Emocionais, Satisfação do Paciente. Os domínios com piores escores foram: Status Profissional, Saúde Física, Sobrecarga da doença Renal. **Conclusão:** utilizar o KDQOL-SF™ 1.3 é valido para identificar os domínios mais afetados e mensurar o quanto a Qualidade de Vida dos pacientes é prejudicada. Assim é possível desenvolver estratégias que possam auxiliar o enfermeiro a prestar um cuidado integral e humanizado. **Descritores:** Nefropatias; Insuficiência Renal Crônica; Diálise; Diálise Renal; Diálise Peritoneal, Qualidade de Vida.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é um problema de saúde pública no Brasil e em grande parte dos países desenvolvidos, pois acomete um número cada vez maior de pacientes, com incidência e prevalência crescentes. O Diabetes Mellitus (DM) e a hipertensão arterial sistêmica (HAS), são as principais etiologias para a perda progressiva da função renal.^{1,2}

O mundo vive uma epidemia de diabetes, com prevalência em 2019 estimada em 9,3% podendo chegar a 578 milhões de pessoas com a doença no ano de 2030 e 700 milhões até 2045.³ As consequências serão o aumento das complicações como: neuropatia, retinopatia, doença renal diabética (DRD), amputações, o que elevará a mortalidade e os custos aos sistemas de saúde.⁴

No Brasil, a incidência de pacientes novos com doença renal do diabetes em diálise é de 77 por milhão de paciente (pmp).⁵ A hipertensão é a segunda causa mais importante de DRC, chegando a ser estimada sua prevalência global em 1,13 bilhão,⁶ e essa alta prevalência no mundo independente do status de renda, e sim, se baseia no fato de a população estar envelhecendo, adotando estilo de vida sedentário e, por consequência, um aumento do peso corporal. Os números estimados para 2025 podem chegar a 1,5 bilhão da população mundial com hipertensão.⁷

A fragilidade dos serviços de saúde pública no Brasil para a prevenção e promoção pode ser a razão de a DRC ser subdiagnosticada e tratada inadequadamente. Muitos pacientes são atendidos em situação de urgência com insuficiência renal grave, com pouca ou nenhuma avaliação prévia.^{8,9}

Considerando que as principais doenças desencadeadoras da DRC são a DM e a HAS, os pacientes deveriam ser investigados e acompanhados na atenção

básica, reduzindo custos, ou mesmo evitando ou retardando o início de uma terapia dialítica.

As opções para tratamento para substituição parcial da função renal são: hemodiálise, transplante renal e diálise peritoneal (DP). A DP é um método de tratamento de substituição renal, utilizado por aproximadamente 100.000 pacientes em todo mundo.¹⁰ No entanto, apenas 10,6% dos pacientes com IRC que necessitam de uma terapia renal substitutiva no Brasil realizam DP,¹⁰ o que representa um percentual baixo. Esta modalidade de terapia de substituição renal utiliza a membrana peritoneal para realizar trocas entre o sangue e uma solução de diálise. A membrana peritoneal funciona como um equivalente "natural" do capilar de hemodiálise, onde uma solução de diálise é infundida através de um cateter implantado no abdômen, com o objetivo de remover toxinas urêmicas variadas e para retirada de líquidos necessárias para mantê-lo euvolêmico.¹⁰

A DP pode ser uma indicação médica ou uma escolha do paciente, mas sempre deve ser uma decisão tomada em conjunto com a equipe multiprofissional, paciente e familiares. Está indicada nos casos de insuficiência cardíaca e dificuldades de acesso vascular e é contraindicada quando há aderências na cavidade abdominal.¹⁰

Os benefícios da terapia se caracterizam por apresentarem menor variação da pressão e peso, redução na instabilidade cardíaca, melhor controle da anemia, maior liberdade da dieta, e preserva função residual e favorece viagens, pois basta levar o material e escolher um local adequado. Por outro lado, existem desvantagens como: risco de infecção se houver quebra da técnica durante a troca, necessidade de espaço para estocar o material.^{2,10,11}

A IRC gera a longo prazo desequilíbrio e disfunções no paciente que necessita de um tratamento de substituição renal, o que pode afetar sua qualidade de vida (QV), pois esta doença implica em diversas alterações em sua saúde física e mental, seu status funcional, sua independência, seu bem-estar geral, bem como suas relações gerais e seu convívio social.^{12,13}

Estudos apontam a DP, como a terapia de substituição que parece garantir maior satisfação com o tratamento e menor impacto na vida dos pacientes, quando comparada à hemodiálise.¹⁴⁻¹⁷

No entanto a terapia, também, afeta o funcionamento físico, a carreira profissional e a percepção da própria saúde, diminui os níveis de energia e vitalidade, o que pode reduzir ou limitar as interações sociais e causar problemas relacionados à saúde mental do indivíduo.^{13,18,19}

Nesse contexto, entende-se a importância em avaliar como a doença e a terapia dialítica afetam as dimensões físicas, psicológicas e sociais. A QV tem sido apontada como importante preditora de desfechos na evolução do tratamento, onde estudos revelaram que pacientes em diálise apresentam baixos escores na aplicação de instrumentos que medem a QV, e esse fator tem sido percebido como preditor de morbidade, hospitalização e mortalidade.¹⁴

Investigar as razões pelas quais os pacientes apresentam escores baixos em QV tem sido uma recomendação dos organismos internacionais,²⁰ por constatarem a importância em tratar as consequências da doença, levando em conta os aspectos subjetivos dos pacientes, analisando cientificamente os números quantificados, tornando essas avaliações como um dos parâmetros de adequação do tratamento.

OBJETIVO

Analisar a influência da QV de pacientes renais crônicos em DP, utilizando o instrumento *Kidney Disease and Quality-of-Life Short Form - KDQOL-SF™ 1.3.*²⁵

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, realizado na unidade de diálise de um hospital universitário de Porto Alegre, que possui atendimento adulto, com capacidade de 484 leitos. Trata-se de uma instituição privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde, que dispõe para o tratamento substitutivo renal as modalidades de hemodiálise, DP e transplante renal.

Foram incluídos no estudo os pacientes do programa de DP que atenderam os critérios de inclusão: estar em terapia há mais de três meses, maiores de 18 anos, capacidade de leitura e compreensão do questionário e aceitaram participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Os critérios de exclusão foram os pacientes com alterações cognitivas, neurológicas e não alfabetizados. De acordo com os critérios de seleção, dos 50 pacientes atendidos no programa de DP, foram excluídos 8 pacientes. Os 42 pacientes selecionados responderam ao questionário de coleta de dados sociodemográficos. Destes, quatro pacientes não responderam o instrumento KDQOL-SF™ 1.3.,²⁵ sendo que dois destes pacientes transplantaram e outros dois pacientes saíram de terapia. Assim, contou-se com uma amostra de conveniência de 42 pacientes para a descrição dos dados demográficos, econômicos, sociais e clínicos e de 38 pacientes, para a descrição dos dados de qualidade de vida.

A coleta de dados ocorreu no período de dezembro de 2019 a janeiro de 2020. O processo de coleta de dados ocorreu após a consulta mensal de Enfermagem, previamente agendada que acontece no turno da manhã. A coleta iniciou após os participantes tomarem conhecimento da pesquisa e assinarem o Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido.

Foram aplicados dois instrumentos para coleta de dados sociodemográficos, a fim de conhecer as características dessa população em diálise, sendo um respondido pelo paciente e o segundo, com dados coletados do prontuário do paciente. Após, ocorreu a aplicação do instrumento KDQOL-SF™ 1.3.,²¹ o qual avalia a QV em pacientes portadores de DRC. Esse instrumento disponível atualmente é específico para pacientes com insuficiência renal crônica, sendo um dos mais completos, por contemplar questões genéricas como: funcionamento físico, função física, dor, saúde geral, bem-estar emocional, função emocional, função social, energia e fadiga e específicos: lista de sintomas e problemas, efeitos da doença renal, sobre carga da doença renal, papel profissional, função cognitiva, qualidade da interação social, função sexual, sono, suporte social, estímulo por parte da equipe de diálise, satisfação do paciente. Instrumento validado no Brasil, que atende os aspectos genéricos e específicos relativos à doença renal para avaliar QV.²²

Os valores numéricos resultantes do questionário foram transformados em uma escala percentual de 0% a 100%, conforme manual do KDQOL-SF™ 1.3.,²¹ sendo que os maiores escores indicam melhor QV. Os escores foram divididos em cinco categorias: faixa 1, de 0% a 20%; faixa 2, de 20,01% a 40%; faixa 3, de 40,01% a 60%; faixa 4, de 60,01% a 80% e faixa 5, de 80,01% a 100%.²³ As faixas 1 a 3

foram consideradas como representativas de baixa QV e as faixas 4 e 5 como referentes à boa QV.

Os dados foram armazenados em planilha Excel e analisados com o software *Statistical Package for the Social Sciences* - SPSS 21.0. A normalidade da distribuição dos dados quantitativos foi verificada com o Teste de Kolmogorov-Smirnov. Os dados foram descritos por medidas de tendência central (média e mediana) e de dispersão (desvio padrão e intervalo interquartil) e os categóricos, por valores absolutos e relativos.

A pesquisa iniciou somente após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Proponente CAAE: 24782719.8.0000.5345, Instituição Coparticipante CAAE: 24782719.8.3001.5336; número do parecer 3.723.809.

RESULTADOS

Foram avaliados 42 pacientes, com predomínio do sexo feminino, com média de idade de $53,7 \pm 16,6$ anos na faixa etária entre 22 a 83 anos, se auto declaram da raça branca 81%, casados 57,1% e mais frequentemente com ensino médio completo 38,1% (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características sociodemográficas	N (%)
Idade em anos (média±DP)	53,7±16,6
Faixa etária	
20 a 30	3 (7,1)
31 a 40	9 (21,4)
41 a 50	3 (7,1)
51 a 60	(28,6)
61 a 70	10 (23,8)

71 a 80	4 (9,5)
81 a 90	1 (2,4)
Sexo	
Masculino	16 (38,1)
Feminino	26 (61,9)
Raça/etnia	
Branca	34 (81,0)
Negra	7 (16,7)
Mulato	1 (2,4)
Estado civil	
Solteiro	7 (16,7)
Casado	24 (57,1)
Separado	7 (16,7)
Viúvo	4 (9,5)
Escolaridade	
Fundamental incompleto	11 (26,2)
Fundamental completo	5 (11,9)
Médio incompleto	2 (4,8)
Médio completo	16 (38,1)
Superior incompleto	1 (2,4)
Superior completo	7 (16,7)

DP: Desvio padrão

Em relação as características socioeconômicas, 59,5% tinha renda familiar de mais de um a três salários mínimos, aposentados representaram 28,6%, a maioria residia em casa própria e com o cônjuge 57,1% (Tabela 2).

Tabela 2. Características socioeconômicas de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características socioeconômicas	N (%)
Renda familiar (salário mínimo)	
Um	1 (2,4)
> Um a três	25 (59,5)
> Três a cinco	8 (19,0)

> Cinco	8 (19,0)
Ocupação	
Aposentado	12 (28,6)
Desempregado	1 (2,4)
Do lar	8 (19,0)
Estudante	1 (2,4)
Autônomo	6 (14,3)
Auxílio doença	8 (19,0)
Outros	6 (14,3)
Moradia	
Casa própria	40 (95,2)
Casa alugada	2 (4,8)
Coabitação	
Mora só	3 (7,1)
Cônjuge	24 (57,1)
Filhos	8 (19,0)
Outros familiares	7 (16,7)

A maioria dos pacientes estava em atendimento pelo Sistema Único de Saúde 76,2%, encaminhados ao serviço por meio do ambulatório 66,7%. A procedência dos pacientes era, mais frequentemente, de Porto Alegre 40,5%, residiam a 25 km, ou mais próximo, do centro de atendimento 50,0%, utilizavam transporte coletivo 35,7% e contavam com a rede de apoio de Nutricionista, da Unidade Básica de Saúde ou da Estratégia Saúde da Família 64,3% (Tabela 3).

Tabela 3. Características sociais de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características sociais	N (%)
Categoria do vínculo de atendimento	
Sistema Único de Saúde	32 (76,2)
Convênios	10 (23,8)
Meio de acesso ao serviço	

Emergência	2 (4,8)
Internação	8 (19,0)
Encaminhamento de ambulatório	28 (66,7)
Transferência	4 (9,5)
Procedência	
Porto Alegre	17 (40,5)
Região Metropolitana	11 (26,2)
Interior do Rio Grande do Sul	14 (33,3)
Distância do centro de tratamento (km)	
Até 25	21 (50,0)
>25 a 50	7 (16,7)
>50 a 100	2 (4,8)
>100 a 200	7 (16,7)
>200	5 (11,9)
Transporte utilizado	
Carro próprio	14 (33,3)
Ônibus	15 (35,7)
Veículo da Prefeitura da cidade de origem	6 (14,3)
Outros	7 (16,7)
Rede de apoio	
Nutricionista/Unidade Básica de Saúde/ESF	27 (64,3)
Nutricionista	8 (19,0)
Nutricionista/Psicóloga	3 (7,1)
Nutricionista/Unidade Básica de Saúde	4 (9,5)

ESF: Estratégia Saúde da Família

Os indivíduos avaliados realizavam diálise há 13,5 meses, a maioria do tipo DP ambulatorial contínua (CAPD) 66,7% (Tabela 4).

Tabela 4. Características clínicas relacionadas ao tratamento de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=42)

Características clínicas e tratamento	N (%)
Tratamento	
Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua	28 (66,7)
Diálise Peritoneal Automatizada	14 (33,3)

Tempo de diálise em meses (mediana e II)	13,5 (9,5-27,8)
Número de peritonites (mediana e II)	0,0 (0,0-1,0)
Internações no último ano (mediana e II)	0,0 (0,0-1,0)

II: Intervalo Interquartil

Em relação aos fatores etiológicos da DRC, observou-se maior frequência da hipertensão arterial sistêmica como doença de base 23,8%, seguido de 14,3% de diabetes mellitus (Figura 1).

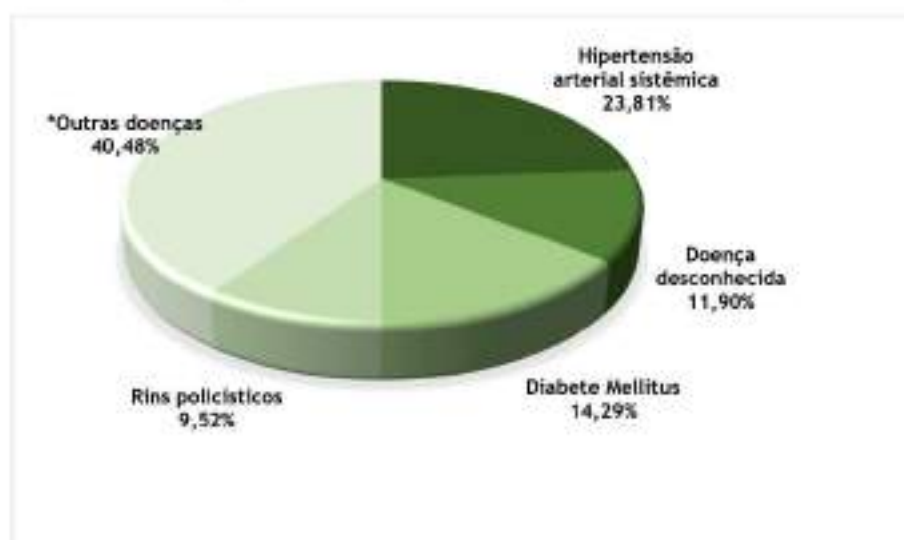


Figura 1. Representação gráfica dos fatores etiológicos da DRC de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

Nota: *Outras doenças: Síndrome Hemolítica Urêmica, Uropatia obstrutiva, Síndrome pulmão rim, Cistos renais, Nefrolitíase, Refluxo, Nefropatia por imunoglobulina A, Nefroesclerose, Síndrome cardiorrenal, Trombose da veia renal, Glomerulosclerose segmentar focal, Pré-eclâmpsia, Glomerulopatia, Pielonefrite aguda de repetição, Síndrome de Alport.

A Tabela 5 apresenta os valores de média, desvio padrão e a classificação conforme escore para QV em cada domínio do KDQOL-SF™ 1.3. O domínio com maior escore foi "estímulo por parte da equipe de diálise", e o com menor

escore, “status profissional”. Entre os domínios, 14 apresentaram escore representativo de boa QV e 7, de baixa QV.

Os cinco domínios que apresentaram a maior média em QV foram respectivamente: Estimulo da Equipe de Diálise, Limitações Emocionais, Satisfação do Paciente, Função Cognitiva e Suporte Social.

As dimensões que expressaram menor média nos escores foram: Status Profissional, Saúde Física, Sobrecarga da doença Renal, Saúde Mental e Saúde Geral.

Tabela 5. Avaliação das dimensões de qualidade de vida segundo o instrumento Quality of Life Short Form (KDQOL-SF[®] 1.3.), de pacientes atendidos em unidade de diálise de hospital de Porto Alegre/RS (N=38)

Domínios	Qualidade de vida (KDQOL-SF)	
	Escores percentuais Média±DP	Classificação
Lista de sintomas/problemas	78,2±13,8	Boa
Efeitos da doença renal	64,2±25,8	Boa
Sobrecarga da doença renal (mediana e II)	43,8 (12,5 e 81,3)	Baixa
Status profissional (mediana e II)	0,0 (0,0 e 62,5)	Baixa
Função cognitiva	80,5±19,6	Boa
Qualidade da interação social	75,1±22,2	Boa
Função sexual *	73,2±28,9	Boa
Sono	68,6±17,8	Boa
Suporte social	78,5±31,0	Boa
Estimulo por parte da equipe de diálise	92,1±15,8	Boa
Satisfação do paciente	81,1±17,4	Boa
Funcionamento físico	59,7±28,9	Baixa
Limitações físicas (mediana e II)	75,0 (0,0 e 100,0)	Boa
Dor	66,1±24,0	Boa
Saúde geral	50,0±23,0	Baixa
Bem-estar emocional	68,9±22,7	Boa

Limitações emocionais (mediana e II)	83,3 (33,3 e 100,0)	Boa
Função social	71,7±26,3	Boa
Energia/fadiga	54,9±19,8	Baixa
Saúde física	40,8±9,7	Baixa
Saúde Mental	48,9±10,4	Baixa

KDQOL-SF™ 1.3.: Quality of Life Short Form; DP: Desvio padrão.

*Os valores faltantes foram 24 para função sexual.

DISCUSSÃO

QV tem por definição a percepção frente aos desafios vivenciados em sociedade, sejam eles sociais, econômicos e culturais. A QV é a forma como as pessoas relacionam suas expectativas, preocupações e objetivos em relação ao contexto cultural na qual estão inseridas.¹² A DRC afeta a vida diária de muitas maneiras, sejam elas de ordem econômica/financeira, capacidade física, autonomia e relações familiares, o que provoca incertezas e medos em relação ao futuro.²⁴ O estudo analisou a QV dos pacientes que realizam DP como método substitutivo renal. O instrumento KDQOL-SF™ 1.3,²⁵ foi selecionado dentre tantos questionários que avaliam QV por ser específico para pacientes com DRC.

Os aspectos sociodemográficos estudados, caracterizaram o predomínio do sexo feminino. Estudos apontam índices baixos de QV nas mulheres, sugerindo que o papel tradicional de cuidar da casa e da família exerça uma sobrecarga emocional, que influencia a forma de enfrentamento e adaptação à doença, tornando-as mais suscetíveis ao estresse físico e mental.²⁵⁻²⁸ Apesar da média de idade ter sido de 53,7±16,6 anos houve um predomínio nas faixas etárias entre 51 e 70 anos. Esses números são reflexo do envelhecimento da população e do aumento de doenças como DM e HAS que são fatores de risco para DRC, sendo significativo para construção de políticas de promoção e prevenção.²⁹

Quanto ao estado civil, a maioria dos pacientes declararam-se casados, semelhante a outras pesquisas.³⁰⁻³² Possuir um companheiro ou familiar para dividir as dificuldades e ansiedades do tratamento, ajuda a superar as dificuldades e necessidades de adaptação ao tratamento, proporcionam bem-estar social, e refletem de forma positiva na QV.^{18,31}

Em relação à escolaridade, 38,1% afirmaram ter concluído o ensino médio, o que contraria o resultado de outros estudos.³⁰ A escolaridade é um dado importante para o enfermeiro, pois determina a linguagem utilizada durante os treinamentos de capacitação para a terapia domiciliar e os cuidados específicos inerentes à terapia, evitando termos técnicos, utilizando uma linguagem simples e clara.

A baixa escolaridade também exerce influência na capacidade de adquirir uma capacidade remunerada, o que implica em redução na renda familiar. Dos entrevistados mais da metade possuem renda familiar inferior a três salários mínimos e estavam aposentados ou em auxílio benefício. A aposentadoria precoce ao iniciar tratamento dialítico esta muitas vezes condicionada as restrições físicas, internações hospitalares e tempo gasto com o tratamento.³⁰

33

Em relação aos fatores etiológicos da DRC, hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus seguem como as principais causas da IRC no Brasil. Mudanças nos hábitos alimentares do brasileiro, sedentarismo e aumento da obesidade são algumas das causas do aumento dessas doenças.³⁴

Quanto aos resultados obtidos neste estudo em relação ao instrumento KDQOL-SF[®] 1.3., foram consonantes com a literatura pesquisada, uma vez que mais da metade dos domínios apresentou escores indicando boa QV.^{15,16,30,35} Os escores

médios, que apresentaram melhor QV foram: Estimulo da Equipe de Diálise, Limitações Emocionais, Satisfação do Paciente. Os domínios que apresentaram piores escores na QV foram: Status Profissional, Saúde Física, Sobrecarga da doença Renal.

Os domínios “estímulo por parte da equipe de diálise” e “satisfação do paciente”, estão entre os três domínios que apresentaram os melhores escores médios, representativos de boa QV. Resultados compatíveis encontrados na literatura.^{30,33,35,36} Esses dois domínios avaliam a equipe de diálise, em relação ao estímulo e encorajamento a independência frente a doença e a percepção do paciente quanto ao interesse e a amizade demonstrados.

Esses altos escores refletem o reconhecimento dos pacientes pelo acolhimento e atendimento prestados.^{15,37} O enfermeiro tem um papel fundamental na DP, sendo sua a responsabilidade em treinar o paciente e orientá-lo aos diversos cuidados inerentes a terapia. Também é esse profissional que acompanha o paciente nas consultas e intercorrências, estabelecendo dessa forma um forte vínculo de confiança e afeto. O enfermeiro incentiva o autocuidado, minimiza os medos e, assim, promove maior aderência ao tratamento.³⁸⁻⁴¹ Essa relação de cuidado e interesse pelo paciente reflete-se nos altos escores encontrados nesse estudo.

O domínio “limitações emocionais”, avalia a relação entre problemas no trabalho e atividades diárias com problemas emocionais como depressão e ansiedade. O escore médio encontrado de 83,3%, foi superior ao de outros estudos.^{35,42,43} No entanto, os achados positivos deste estudo se relacionam com as relações sociais contempladas nos itens: “função social”, “suporte social”, “qualidade da interação social” e “bem-estar emocional”, onde tiveram

resultados positivos. O paciente que enfrenta a descoberta de uma doença crônica e inicia uma terapia dialítica, torna-se vulnerável nos aspectos físico e psicológico. As alterações nas atividades da vida diária, a necessidade de readaptação às rotinas impostas pela terapia e o sentimento de ser um fardo para família são motivos consistentes para o afastamento do convívio da sociedade. O apoio da família é imprescindível no processo de adaptação e enfrentamento dessa nova condição.³⁵

O domínio "função sexual" também apresentou média de escore alta. Cabe ressaltar que o primeiro questionamento a respeito da atividade sexual "você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas" foi respondido por toda a amostra. No entanto, os pacientes que responderam "SIM" foram 14, levando a uma segunda sequência de respostas: problemas em ter satisfação sexual e ficar sexualmente excitado. Outros estudos encontraram achados semelhantes.^{30,35,36}

Outro aspecto a ser considerado para o domínio "função sexual", é a amostra ser constituída 60% do sexo feminino. Mulheres se adaptam melhor às alterações que decorrem da doença e, para elas, a sexualidade envolve outros sentimentos e gestos de afeto, não apenas o ato sexual.⁴⁴ Também podemos considerar que os pacientes do sexo masculino se sintam constrangidos em ter que admitir dificuldades e fragilidades quanto a sua sexualidade e que altos escores podem estar associados ao fato de os entrevistadores serem, predominantemente, do sexo feminino, induzindo assim os pacientes do sexo masculino a omitirem suas respostas para esse domínio. Cabe ressaltar que no presente estudo, os pacientes ficaram em uma sala de consulta reservada e responderam ao questionário sozinhos ou com seu acompanhante.

O domínio "status profissional", apresentou a pior média de escore do estudo. Diversos estudos, evidenciam uma baixa QV para o status profissional tanto em DP quanto HD.^{23,25,30,33,35,38,43} Isso pode ser explicado com o número elevado de aposentadorias precoces e a dependência de auxílio/benefício, estabelecidos no início da terapia, podendo estar relacionadas com o processo cirúrgico de implantação de cateter no abdômen e o receio em realizar atividades que exijam esforços físicos. As limitações inerentes a doença e o tempo necessário para realizar o tratamento, principalmente para os pacientes que realizavam Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) (66,7%) podem ser algumas das causas para interrupção da atividade laboral. Por outro lado, a inserção no mercado de trabalho auxiliaria na redução de isolamento social, baixa autoestima e perdas econômicas decorrentes da cessação abrupta ao iniciar a terapia dialítica. O trabalho é uma necessidade humana básica e, quando afetada, constitui risco a saúde mental.⁴⁵

O domínio "saúde física", foi a segunda pior média dos escores, resultado observado em estudo prévio.³⁶ Esse domínio representa as atividades de vida diária como autocuidado, caminhar, inclinar-se, vestir-se, realizar esforços de leves a intensos e exercícios físicos. A síndrome urêmica tem sido citada como uma das responsáveis pelas alterações orgânicas que afetam vários sistemas e limitam as atividades da vida diária.²³ Também consideramos os efeitos das comorbidades como DM, doença óssea, vasculares e as limitações próprias da população idosa.⁴⁶

O domínio "sobrecarga da doença renal", teve o terceiro pior escore médio. Esse domínio representa o quanto a doença renal pode interferir na vida dos pacientes, o tempo gasto no tratamento, o peso para a família e a percepção

em lidar com a doença. A questão que apresentou o pior escore médio foi o “gasto de tempo com a doença renal”. Estudo realizado em Curitiba, apresentou resultados de acordo com o presente estudo.³⁰

A DRC impacta de diversas formas a vida dos indivíduos, mas as alterações nas atividades de vida diária estão presentes em diversos domínios. Existem muitos estudos falando sobre a temática, mas com pacientes em diálise domiciliar poucos estudos foram encontrados. Uma pesquisa feita com pacientes no interior de São Paulo, apontou que as maiores dificuldades da vida diária, são o preparo das refeições, a limpeza, organização da casa e realização de compras, necessitando do auxílio de familiares e cuidadores. A restrição dessas atividades, mais as degenerações clínicas e metabólicas da DRC, e o desemprego parecem contribuir para a depressão, e a vontade em descontinuar o tratamento, impactando negativamente nessa nova condição de vida.^{47,48}

Diante disso, a necessidade em seguir realizando pesquisas com essa população, buscando compreender os aspectos mais afetados, fornecendo subsídios ao profissional enfermeiro na construção de estratégias que auxiliem o indivíduo no enfrentamento da doença. Vale ressaltar que o instrumento KDQOL-SF™ 1.3, é uma boa ferramenta na avaliação da QV, porém tem como viés, retratar o momento atual do paciente, sendo então necessário avaliações periódicas.

CONCLUSÃO

A doença renal crônica deflagra um quadro de limitações e restrições e, iniciar uma terapia domiciliar como a diálise peritoneal se constitui um desafio para pacientes e familiares. É necessário avaliar as questões sociais e psicológicas, além das físicas e biológicas. Utilizar o instrumento KDQOL-SF™ 1.3, é válido

para determinar as áreas que são mais prejudicadas e mensurar o quanto a Qualidade de Vida é prejudicada. Dessa forma é possível desenvolver estratégias que possam auxiliar o enfermeiro a prestar um cuidado integral e humanizado.

REFERÊNCIAS

1. Silva Junior GB, Bentes ACSN, Daher EDF, Matos SMAd. Obesity and kidney disease. *J Bras Nephrol*. 2017;39:65-9. Doi: 10.5935/0101-2800.20170011
2. Mayo C. Chronic Kidney disease. Symptoms and causes [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 5]; Available from: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chronic-kidney-disease/symptoms-causes/syc-20354521>.
3. Saeedi P, Petersohn I, Salpea P, Malanda B, Karuranga S, Unwin N, et al. Global and regional diabetes prevalence estimates for 2019 and projections for 2030 and 2045: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas. *Diabetes Res Clin Pract*. 2019;157. Doi: 10.1016/j.diabres.2019.107843.
4. SBD. Sociedade Brasileira de Diabetes. Complicações do Diabetes [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 5]; Available from: <https://www.diabetes.org.br/publico/complicacoes/complicacoes-do-diabetes>.
5. SBD. Sociedade Brasileira de Diabetes. Posicionamento Oficial Tripartite nº 01/2016 SBD/SBEM/SBN. Prevenção, Diagnóstico e Conduta Terapêutica na Doença Renal do Diabetes. São Paulo-SP [Internet]. 2016. [cited 2020 Jun 5]; Available from: <https://www.diabetes.org.br/publico/images/posicionamento-sbd-sbem-sbn.pdf>.

6. WHO, World Health Organization. Cardiovascular disease - World hypertension Day 2019: World Health Organization [Internet]. 2019. [cited 2020 Jun 5]; Available from: https://www.who.int/cardiovascular_diseases/world-hypertension-day-2019/en/.
7. ESH/ESC. European Society of Hypertension (ESH) and of the European Society of Cardiology. Guidelines for the management of arterial hypertension: the Task Force for the Management of Arterial Hypertension of the European Society of Hypertension (ESH) and of the European Society of Cardiology (ESC). Eur Heart J [Internet]. 2018 [cited 2020 Jun 05];39:3021-104. Available from: <https://www.escardio.org/Guidelines/Clinical-Practice-Guidelines/Arterial-Hypertension-Management-of>. Doi: 10.1093/eurheartj/ehy339.
8. Malta DC, Machado IE, Pereira CA, Figueiredo AW, Aguiar LK, Almeida WS, et al. Avaliação da função renal na população adulta brasileira, segundo critérios laboratoriais da Pesquisa Nacional de Saúde. Rev Bras Epidemiol. 2020;22(Suppl02):E190020. Doi: 10.1590/1980-549720190010.supl.2.
9. Alves LF, Abreu TTd, Neves NCS, Moraes FAd, Rosiany IL, Oliveira Júnior WV, et al. Prevalence of chronic kidney disease in a city of southeast Brazil. J Bras Nephrol. 2017;39:126-34. Doi: doi.org/10.5935/0101-2800.20170030.

10. SBN. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Diálise Peritoneal [Internet]. 2017. [cited 2020 Jun 5]; Disponível em: <https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/tratamentos/dialise-peritoneal/>.
11. Sukul N, Zhao J, Fuller DS, Karaboyas A, Bieber B, Sloand JA, et al. Patient-reported advantages and disadvantages of peritoneal dialysis: results from the PDOPPS. *BMC Nephrol*. 2019;20(1):116. Doi: 10.1186/s12882-019-1304-3
12. WHO. World Health Organization. Health statistics and information systems. WHOQOL: Measuring Quality of Life [Internet]. 2019. [cited 2020 Jun 5]; Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.
13. Tannor EK, Norman BR, Adusei KK, Sarfo FS, Davids MR, Bedu-Addo G. Quality of life among patients with moderate to advanced chronic kidney disease in Ghana - a single centre study. *BMC Nephrol*. 2019;20(1):122. Doi: 10.1186/s12882-019-1316-z.
14. Oliveira MP, Kusumota L, Haas VJ, Ribeiro RCHM, Marques S, Oller GASAO. Qualidade de vida relacionada à saúde como preditor de óbito de pacientes em diálise peritoneal. *Rev Lat Am Enferm*. 2016;24:1-8. Doi: 10.1590/1518-8345.0786.2687.
15. Zazzeroni L, Pasquinelli G, Nanni E, Cremonini V, Rubbi I. Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Kidney Blood Press Res*. 2017;42(4):717-27. Doi: 10.1159/000484115.

16. Jung H-Y, Jeon Y, Park Y, Kim YS, Kang S-W, Yang CW, et al. Better Quality of Life of Peritoneal Dialysis compared to Hemodialysis over a Two-year Period after Dialysis Initiation. *Sci Rep*. 2019;9(1):10266. Doi: 10.1038/s41598-019-46744-1.
17. Hsu C-C, Huang C-C, Chang Y-C, Chen J-S, Tsai W-C, Wang K-Y. A comparison of quality of life between patients treated with different dialysis modalities in Taiwan. *PloS One*. 2020;15(1):e0227297. Doi: doi.org/10.1371/journal.pone.0227297.
18. Jesus NM, Souza GFd, Mendes-Rodrigues C, Almeida Neto OP, Rodrigues DDM, Cunha CM. Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. *J Bras Nephrol*. 2019;41:364-74. Doi: 10.1590/2175-8239-jbn-2018-0152.
19. Aguiar R, Pei M, Qureshi AR, Lindholm B. Health-related quality of life in peritoneal dialysis patients: A narrative review. *Semin Dial* 2019;32(5):452-62. Doi: 10.1111/sdi.12770.
20. NKF. National Kidney Foundation. NKF KDOQI - Clinical Practice Guidelines [Internet]. 2019. [cited 2020 Jun 5]; Available from: <https://www.kidney.org/professionals/guidelines>.
21. Hays R, Kallich J, Mapes D, Coons S, Amin N, Carter W, et al. Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF Tm), version 1.3: A manual for use and scoring. E-book [Internet]. 1997. [cited 2020 Jun 05]. Available from: <https://www.rand.org/pubs/papers/P7994.html>.
22. Duarte PS, Miyazaki MCOS, Ciconelli RM, Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para

- pacientes renais crônicos (KDQOL-SFTM). *Rev Assoc Med Bras*. 2003;49:375-81. Doi: 10.1590/S0104-42302003000400027.
23. Grasselli CSM, Chaves ECL, Simão TP, Botelho PB, Silva RR. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Clin Med*. 2012;10(6):503-7. ISSN: 1679-1010.
 24. Crews DC, Bello AK, Saadi G. 2019 World Kidney Day Editorial - burden, access, and disparities in kidney disease. *J Bras Nephrol*. 2019;41:1-9. Doi: 10.1590/2175-8239-JBN-2018-0224.
 25. Santos RSS, Sardinha AHL. Qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica. *Enferm Foco*. 2018;9(2). Doi: 10.21675/2357-707X.2018.v9.n2.1078.
 26. Marinho CLA, Oliveira JF, Borges JES, Fernandes FECV, Silva RS. Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev Cuid [Internet]*. 2018 [cited 2020 Jun 03];9:2017-29. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732018000102017&lng=en. Doi: 10.15649/cuidarte.v9i1.483.
 27. Hajian-Tilaki K, Heidari B, Hajian-Tilaki A. Are Gender Differences in Health-related Quality of Life Attributable to Sociodemographic Characteristics and Chronic Disease Conditions in Elderly People? *Int J Prev Med*. 2017;8:95-. Doi: 10.4103/ijpvm.IJPVM_197_16.
 28. Lee KH, Xu H, Wu B. Gender differences in quality of life among community-dwelling older adults in low- and middle-income countries:

- results from the Study on global AGEing and adult health (SAGE). *BMC Public Health*. 2020;20(1):114. Doi: 10.1186/s12889-020-8212-0.
29. BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde alerta para prevenção e diagnóstico precoce da Doença Renal Crônica. Brasília-DF: BRASIL. Ministério da Saúde [Internet]. 2019. [cited 2020 Jun 05]; Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/45291-ministerio-da-saude-alerta-para-prevencao-e-diagnostico-precoce-da-doenca-renal-cronica>.
 30. Gonçalves FA, Dalosso IF, Borba JM, Bucaneve J, Valerio NM, Okamoto CT, et al. Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. *J Bras Nefrol*. 2015;37(4):467-74. Doi: 10.5935/0101-2800.20150074.
 31. Silva KAL, Cargnin MCS, Ventura J, Paula SF, Groos, VJ. Qualidade de vida de pacientes com Insuficiência renal em tratamento hemodialítico. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jun 5];11(Supl.11.):4663-70. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/> Doi: 10.5205/reuol.11138-99362-1-5M.1111sup201716
 32. Akyüz Özdemir A, Sayın CB, Erdal R, Özcan C, Haberal M. Influence of Social, Economic, Familial, Marital Status, and Disease Adaptation on the Physical and Mental Health Dimensions of Patients Who Are Candidates for Renal Transplant. *Exp Clin Transplant*. 2018;16 Suppl 1(Suppl 1):112-6. Doi: 10.6002/ect.TOND-TDTD2017.P4.

33. Oliveira APB, Schmidt DB, Amatneeks TM, Santos Jcd, Cavallet LHR, Michel RB. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. *J Bras Nephrol*. 2016;38:411-20. Doi: 10.5935/0101-2800.20160066.
34. Thomé FS, Sesso RC, Lopes AA, Lugon JR, Martins CT. Brazilian chronic dialysis survey 2017. *J Bras Nephrol*. 2019;41:208-14. Doi: 10.1590/2175-8239-jbn-2018-0178.
35. Oliveira JF, Marinh CLA, Silva RS, Lira GG. Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180265. Doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0265.
36. Barbosa JBN, Moura ECSC, Lira CLOB, Marinho PEM. Quality of life and duration of hemodialysis in patients with chronic kidney disease (CKD): a cross-sectional study. *Fisioter Mov*. 2017;30:781-8. Doi: 10.1590/1980-5918.030.004.a013.
37. Almeida OAE, Santos WS, Rehem TCMSB, Medeiros M. Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. *Cien Saude Colet*. 2019;24:1689-98. Doi: 10.1590/1413-81232018245.04332019.
38. Cordeiro JABL, Brasil VV, Silva AMTC, Oliveira LMAC, Zatta LT, Silva ACdCM. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. *Rev Eletrônica Enferm*. 2009;11(4):785-93. Doi: doi.org/10.5216/ree.v11i4.33224.

39. Pires MG, Mendes NKL, Ribeiro AQ, A. SR, Sombra ICN. O papel da enfermagem na assistência ao paciente em tratamento hemodialítico. *Rev Tenden Enferm Profis.* 2017;932238-22442238. ISSN: 1984-753X.
40. Cunha LP, Costa e Silva FV, Santos FK, Pires AS, Leone DRR, Silva LCS. A visita domiciliar em diálise peritoneal: aspectos relevantes ao cuidado de enfermagem. *Rev Pesq.* [Internet]. 2017 [citado 2020 Jun 03];91(1):128-36. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5048>. ISSN: 1809-6107.
41. Souto SGT, Lima GS, Silva PLN, Oliveira RS, Gonçalves RPF. Percepção do portador de insuficiência renal crônica quanto às implicações da terapia hemodialítica no seu cotidiano. *Rev Enferm.* 2017;25:e8093. Doi: 10.12957/reuerj.2017.8093.
42. Ramos ECC, Santos IS, Zanini RV, Ramos JMG. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos e diálise peritoneal e hemodiálise. *J Bras Nefrol.* 2015;37(3):297-305. Doi: 10.5935/0101-2800.20150049.
43. Dąbrowska-Bender M, Dykowska G, Żuk W, Milewska M, Staniszevska A. The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12:577-83. Doi: 10.2147/PPA.S156356.
44. Medeiros RC. Qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos em hemodiálise. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2015 [cited 2020 Jun 05];9(59):1018-27. Available from:

- <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/>. Doi: 10.1590/1982-0194201400039.
45. Oliveira MPd, Kusumota L, Marques S, Ribeiro RdCHM, Rodrigues RAP, Haas VJ. Trabalho e qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em diálise peritoneal. *Acta Paul Enferm.* 2012;25:352-7. Doi: 10.1590/S0103-21002012000300006.
 46. Lima-Costa MF. Aging and public health: the Brazilian Longitudinal Study of Aging (ELSI-Brazil). *Rev Saude Publica.* 2018;52Suppl 2(Suppl 2):2s. Doi: 10.11606/s1518-8787.201805200supl2ap.
 47. Cruz VFES, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. *Saúde Soc.* 2016;25:1050-63. Doi: doi.org/10.1590/s0104-12902016155525.
 48. Kahvecioğlu S, Gül CB, Aktürk Esen S. Evaluation of anxiety, depression in peritoneal dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2017;32(suppl_3):iii632-iii. Doi: 10.1093/ndt/gfx176.MP552.

APÊNDICE F – Cartilha educativa ilustrada

DIÁLISE PERITONEAL



1ª Edição
Porto Alegre, 2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO NA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL

Cartilha educativa ilustrada

DIÁLISE PERITONEAL



FICHA TÉCNICA

Elaboração:

- Jaqueline Antonio Pacheco, Enfermeira, PPG Ensino na Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Rio Grande do Sul, Brasil
- Aline Winter Sudbrack, Bacharel e Licenciada em Ciências Sociais e Letras e Literatura, Doutora em Sociologia, docente do Mestrado profissional em Ensino na Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Rio Grande do Sul, Brasil.

Projeto gráfico, ilustração, diagramação e impressão:

- Otalicio Pereira da Silva Filho

Revisão Ortográfica:

- Rosana Flores Hammarström

Revisão Literária:

- Ana Elizabeth Figueiredo

SUMÁRIO

Apresentação.....	05
O que é Doença Renal.....	06
O que posso sentir quando meus rins estão parando de funcionar.....	08
Diálise Peritoneal.....	10
Todas as pessoas podem fazer diálise peritoneal?.....	13
Quais as vantagens em realizar diálise peritoneal?.....	14
Como o cateter é colocado?.....	15
Que cuidados devo ter com meu cateter?.....	17
O que preciso para fazer minha diálise em casa?.....	18
Consulta de Enfermagem.....	20
Dicas importantes.....	21
Peritonite.....	26
Higiene das mãos.....	27
Qualidade de Vida.....	29
Referências.....	30

APRESENTAÇÃO

A Doença Renal Crônica é um problema de saúde pública no Brasil e no Mundo, pois o número de casos de pessoas acometidas por essa doença cresce de forma alarmante. A diabetes mellitus e a hipertensão arterial sistêmica são as principais doenças para a perda progressiva da função renal. A perda da capacidade do rim em filtrar as impurezas do sangue pode gerar diversas alterações em sua saúde física, mental, comprometendo sua independência, bem estar e seu convívio social.

A Diálise Peritoneal é um tratamento de substituição da função do rim, que utiliza uma membrana existente em nosso abdômen, chamada de peritônio, para filtrar as impurezas do sangue e eliminar o excesso de líquido. O paciente ou cuidador realizam o procedimento em seu domicílio, o que possibilita maior flexibilidade, conforto e satisfação com o tratamento, gerando menor impacto na vida dos pacientes.

Essa cartilha destina-se aos pacientes e aos familiares dos que escolheram Diálise Peritoneal como método de substituição das funções do rim e constitui um produto educativo do Mestrado Profissional em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, construído pela autora Enfermeira Jaqueline Antonio Pacheco e sua orientadora Dr^a Aline Winter Sudbrack. O conteúdo da cartilha foi elaborado a partir de referencial teórico, com o objetivo de fornecer orientações, esclarecer dúvidas, promovendo uma melhor qualidade de vida para quem realiza uma terapia domiciliar.

As autoras.

O QUE É DOENÇA RENAL?

É uma alteração das funções do rim, que, aos poucos, vai perdendo sua capacidade de eliminar as impurezas do sangue (toxinas).



Possuímos dois rins! Seu aspecto é semelhante ao formato de um feijão e possui uma cor marrom-avermelhada. Seu peso médio é de 150g, com 12cm de comprimento aproximadamente. Ficam localizados atrás do abdômen e peritônio, ao lado da coluna vertebral, na região lombar. O rim direito situa-se logo abaixo do fígado e o esquerdo, abaixo do baço.

06

QUAIS AS FUNÇÕES DO RIM?

A mais conhecida é a filtração do sangue, eliminando toxinas como creatinina, ureia, amônia, ácido úrico, que são prejudiciais ao organismo.

Mas são responsáveis também por:

- Controlar a pressão arterial;
- Produção de hormônios como a eritropoietina (formação de glóbulos vermelhos), aldosterona e prostaglandinas;
- Manter o equilíbrio dos eletrólitos, como sódio, potássio, cálcio, magnésio, fósforo, etc.;
- Regulação do equilíbrio ácido-básico;
- Excreção de substâncias como medicações.



07

O QUE POSSO SENTIR QUANDO MEUS RINS ESTÃO PARANDO DE FUNCIONAR?

- Falta de apetite
- Náusea e vômitos
- Sonolência
- Cansaço/fadiga
- Dor ou pressão no peito
- Soluço
- Falta de ar
- Confusão/desorientação
- Inchaço nas pernas, tornozelos e pés
- Diminuição no volume de urina, embora possa parecer normal
- Gosto ruim

E, nos casos mais graves sem iniciar tratamento, pode ter convulsões e coma.

MAS O QUE ACONTECE QUANDO COMEÇO SENTIR ESSES SINTOMAS?

O nefrologista (médico que cuida dos rins) apontará as alternativas de tratamento disponíveis e você e seus familiares farão a opção da terapia. A escolha sendo Diálise Peritoneal, o médico fará o encaminhamento para o implante do cateter.



08

Olá, eu sou a Laura! Sou enfermeira há muitos anos e adoro o que faço. Trabalho no serviço de nefrologia com os pacientes que realizam diálise peritoneal.

A doença renal acarreta diversas mudanças no contexto pessoal, familiar e social, o que leva doentes e familiares encontrarem dificuldades na adaptação à doença, o que leva a muitas incertezas quanto ao futuro.



O início da diálise é um período de muito receio, dúvidas e incertezas e, acompanhado desses sentimentos, vêm junto as limitações físicas, alimentares, limitações na capacidade de trabalhar e, muitas vezes, o sentimento de perda da autonomia, por isso o apoio da família e da equipe da nefrologia é fundamental.

Mas fique tranquilo! Você receberá treinamento para poder realizar sua diálise em casa, assim como irá aprender como cuidar do seu cateter, como controlar a ingestão de líquidos para não ficar inchado e principalmente como prevenir infecções. Nos veremos todos os meses na consulta de enfermagem, onde vamos esclarecer as dúvidas e reforçar os cuidados com a sua diálise e, com isso, vamos trabalhar juntos por uma melhor qualidade de vida.

09

Diálise peritoneal

A Diálise Peritoneal é uma modalidade de terapia que utiliza uma membrana existente em nosso abdômen, chamada de peritônio, para filtrar as impurezas do sangue e eliminar o excesso de líquido.

Essa membrana envolve os nossos órgãos e acomoda o líquido de diálise a ser colocado no abdômen (em torno de 2L)



10

EXISTEM ALGUMAS MODALIDADES DE DIÁLISE PERITONEAL. VAMOS CONHECER DUAS DELAS:

CAPD

A diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) é realizada de forma manual. O tempo para realizar a troca do líquido fica em torno de 30 minutos, sendo constituído de dois momentos: drenagem do líquido que ocorre em torno de 20 minutos e a infusão de um novo líquido em aproximadamente 10 minutos. As trocas são feitas diariamente e acontecem com intervalo de aproximadamente seis horas. Nos intervalos entre as trocas, você não fica conectado.



11

DPA

A diálise peritoneal automatizada (DPA) é realizada no período noturno, todas as noites, e utiliza uma máquina denominada cicladora, através da qual o líquido é infundido, permanece na cavidade por um determinado tempo e, após, é drenado automaticamente. Geralmente são realizados 4 a 6 ciclos, e o tempo utilizado varia em torno de 8-10 horas por noite. Antes de dormir, você irá conectar-se ou um familiar/cuidador irá conectá-lo na máquina e, no dia seguinte, com o final da terapia, se desligará da máquina.



12

TODAS AS PESSOAS PODEM FAZER DIÁLISE PERITONEAL?

Todas as pessoas podem fazer diálise peritoneal?



SIM!!!



No entanto tem algumas situações em que a Diálise Peritoneal é contraindicada como:

- Problemas na cavidade abdominal, como lesões ou doenças que impeçam o implante do cateter;
- Ausência do cuidador em caso de limitação física ou mental do paciente para realizar as trocas;
- Hérnia abdominal.

13

Quais as vantagens em realizar Diálise Peritoneal?

- Autonomia no tratamento, pois é possível gerenciar o horário, permitindo, assim, estudar, trabalhar e viajar;
- Preserva função residual, ou seja, o volume de urina que você elimina, porque utiliza seu peritônio (membrana do abdômen) como filtro, tornando a terapia mais fisiológica;
- O excesso de líquido e as impurezas do sangue são removidas constantemente, contribuindo para que esteja melhor preparado para o transplante;
- Você faz a diálise no conforto da sua casa;
- Não utiliza agulhas;
- O material de diálise pode ser entregue em outro endereço, desde que previamente combinado;
- Diálise noturna utilizando cicladora;
- Permite maior flexibilização da ingestão de líquidos e o consumo de alimentos.



Mas existem desvantagens?

- Risco de peritonite e infecção do local de saída do cateter.
- O material é entregue no domicílio uma vez no mês, necessitando espaço para armazenamento;
- Podem ocorrer complicações como hérnias pela pressão exercida pelo líquido;

COMO O CATETER É COLOCADO?

O implante

É colocado um tubo flexível parecido com um canudo dentro do abdômen (cateter de tenckhoff). Pode ser inserido no bloco cirúrgico com anestesia geral ou, em uma sala apropriada, com anestesia local.

O médico pode ser o cirurgião ou o nefrologista. Parte desse cateter fica dentro do abdômen e outra parte para fora do abdômen, que ficará protegida com curativo.



O preparo

O preparo depende do tipo de implante que será realizado, com anestesia geral ou local. Será necessário jejum, que poderá variar entre 6 a 8 horas antes do procedimento.

Exames como hemograma, potássio e tempo de coagulação serão solicitados. Também deverá ser realizado enema ou uso de laxantes 6 horas antes. Administração de antibiótico uma hora antes do procedimento.

Pós implante

Você poderá ficar hospitalizado ou ter alta logo após o procedimento, conforme a avaliação do seu médico. O curativo deve ser mantido fechado e trocado apenas em caso de sangramento ou sujeira conforme rotina do seu centro de diálise.



16

QUE CUIDADOS DEVO TER COM O MEU CATETER?

- A higiene do seu cateter é fundamental para evitar complicações, por isso a limpeza deve ser diária, assim que for liberada pela enfermeira;
- Fique atento para sinais de infecção como: vermelhidão, endurecimento, crostas, granuloma (tecido aumentado em formato de bolha) e secreção no local do cateter;
- Durante o banho, retire o curativo e lave seu local de saída com água e sabão neutro. Após o banho, seque e proteja com curativo;
- A fixação do cateter é importante para evitar alargamento, sangramento e infecção do orifício de saída;
- Você pode tomar banho de mar ou piscina, mas é necessário o uso de um curativo especial (semelhante a um plástico fino transparente) que cubra o local de saída do cateter e sua extensão. Após o banho troque o curativo.
- Conforme a necessidade, o médico poderá indicar o uso de pomada tópica no local do orifício;
- E lembre-se! Sempre comunique à enfermeira ou ao médico se perceber alterações no seu cateter ou local de saída.



17

O QUE PRECISO PARA FAZER MINHA DIÁLISE EM CASA?

Treinamento

O treinamento é individualizado, sendo necessário 15 horas de aulas distribuídas de cinco a dez dias. O tempo é dividido em dois momentos: simulação da técnica da troca da bolsa e após são abordados assuntos teóricos.



Você ou seu cuidador vão receber noções básicas de como o rim é formado e sobre o seu funcionamento; aprenderão a realizar o registro do líquido drenado em cada troca de bolsa, bem como saber quais os cuidados com a dieta e suas restrições, controlar a pressão arterial e peso, conhecer as concentrações do líquido que é colocado no abdômen e um dos mais importantes, identificar os sinais de infecção.

Ambiente apropriado - as trocas podem ser realizadas no seu próprio quarto ou mesmo em uma sala. É necessário fechar janelas e portas, desligar ventilador e ar condicionado no momento da troca. Seu animal de estimação deve ficar fora do quarto na hora da troca.



18

Material - será necessário: álcool gel para higiene das mãos, álcool líquido acima de 70% para limpeza do material a ser utilizado. Um pequeno móvel com superfície lisa (MDF, vidro, inox) para colocar os materiais. Providenciar um gancho ou prego na parede para pendurar a bolsa de diálise.



IMPORTANTE! COMO DESCARTAR O MATERIAL USADO?

O líquido drenado após cada troca de bolsa deve ser desprezado no vaso sanitário.

As bolsas vazias, assim como o material utilizado na cicladora, devem ser acondicionados em saco de lixo preto comum.



O descarte do material é considerado como lixo comum.

19

CONSULTA DE ENFERMAGEM

Você irá consultar com a enfermeira uma vez por mês e sempre que houver um problema. Durante a consulta, é realizado o exame físico em que se verifica:

- Pressão arterial;
- Peso;
- Batimentos cardíacos;
- Ausculta do pulmão;
- Local de saída do cateter;
- Edema – inchaço nas pernas;
- Anotação das drenagens das bolsas de diálise;
- Medicações em uso;



Na consulta, serão coletados exames laboratoriais mensalmente, como: ureia, creatinina, potássio, fósforo, cálcio, sódio, hemograma, glicemia e outros. E não esqueça! Você deve vir em jejum de 8h. Se houver necessidade que esse tempo seja maior, a enfermeira irá avisá-lo.



Mas você também fará alguns exames específicos como:

PET – Teste do Equilíbrio Peritoneal. Avalia como a membrana peritoneal (peritônio) transporta as impurezas do sangue. Serve para adequar o tempo de permanência do líquido. Está indicado realizar após 4 semanas do início da terapia e se houver diminuição das drenagens, sinais e sintomas de uremia (falta de apetite, náusea e ou vômitos, cansaço).

Kt/V – Clearance de creatinina peritoneal. Exame que avalia se sua prescrição de diálise está adequada. Esse também é um momento de escuta, para discussão das dificuldades, dos problemas e esclarecimento das dúvidas.

DICAS IMPORTANTES

Alimentação

- ★ Reduzir consumo de sal – Isso evita a retenção de líquido e aumento da pressão arterial;
- ★ Evitar consumir alimentos embutidos e enlatados, pois contém muito sal e conservantes;
- ★ Alimentos ricos em **potássio** como a laranja, banana, beterraba, molho de tomate, se consumidos em excesso, podem causar alterações cardíacas;

- ★ O **fósforo** é um elemento que ajuda regular funções do nosso corpo, mas quem tem problema renal não consegue eliminá-lo, apenas com uso de medicações e, quando está em excesso no nosso corpo, causa muita coceira. É encontrado em quase todos os alimentos, porém está mais abundante nos chocolates, nos refrigerantes à base de cola, no amendoim, na sardinha e nas carnes;

- ★ Quando você inicia a diálise peritoneal, há um aumento de perda de proteína, por isso é importante aumentar seu consumo. Uma boa fonte de proteína é encontrada no ovo, carnes e peixes;



- ★ Consultar com a nutricionista é importante para conhecer os alimentos que podem ser consumidos e adequar uma dieta.



DICAS IMPORTANTES

★ **Medicações**

Fique atento aos horários das medicações que auxiliam no controle da pressão arterial;

- ★ Há duas medicações que auxiliam na eliminação do fósforo, o carbonato de cálcio e renagel, que devem ser ingeridos com a alimentação;



- ★ O uso de laxantes poderá ser indicado, pois é necessário que seu intestino funcione diariamente, tornando assim o momento da drenagem do líquido do abdômen mais eficiente.

DICAS IMPORTANTES

Controle hídrico

- ★ A ingestão de líquidos talvez seja uma das limitações mais difíceis na doença renal, devendo ser tratada de forma individualizada.
- ★ Você pode beber líquidos de acordo com o que você urinou nas últimas 24 horas.



- ★ É muito importante que você faça o registro das drenagens de todas as trocas de bolsas de diálise, assim como a concentração de glicose usada, para que se possa fazer o balanço de líquidos.
- ★ As bolsas de diálise possuem GLICOSE (açúcar) em diferentes concentrações. É a glicose que auxilia na remoção dos líquidos em excesso. Existem três tipos de concentrações de glicose com pequena variação dependendo da empresa que fornece as bolsas.

Mas devemos ter cautela com uso de concentrações mais elevadas, pois como é açúcar, pode aumentar a sua glicose no sangue. A indicação de qual bolsa você fará uso será realizada pela enfermeira e por seu médico.

1,5%

2,3% ou 2,5%

4,25%



Mas lembre-se! Além da água, o líquido está presente nas frutas, no leite, em refrigerantes, nos iogurtes, nas sopas, no gelo, nas hortaliças, etc.

PERITONITE

É a infecção da membrana que envolve o peritônio causada pela entrada de bactérias. As causas podem ser: falta de higiene das mãos, infecção do local de saída do seu cateter, erro de conexão na hora de realizar a troca da bolsa de diálise ou furo no cateter e no extensor.

Mas como eu sei que estou com peritonite?

Você vai perceber alteração na coloração e transparência do líquido drenado, podendo ter um aspecto de suco de abacaxi. Outro sintoma bem característico é a dor abdominal, mas também podem estar presentes: febre, calafrios, mal-estar, diarreia, náusea e vômitos.

O que devo fazer?

Entrar em contato com a enfermeira ou o médico da diálise e se encaminhar para o serviço de nefrologia o mais rápido possível para iniciar o tratamento. É importante que você traga junto a bolsa com o líquido drenado no qual foi percebida a alteração.

Quando você chegar, serão coletados exames do líquido, por isso venha com líquido no abdômen. Você iniciará o uso de antibióticos direto no líquido que será infundido no abdômen e analgésicos para alívio da dor.



O tratamento com os antibióticos ocorrerá diariamente e terá uma duração de 14 a 21 dias.

HIGIENE DAS MÃOS

A bactérias estão em todos os locais e principalmente em nossas mãos, pois são com elas que tocamos em tudo! Por isso é muito importante que você siga rigorosamente as dicas abaixo.

- Mantenha as unhas sempre curtas e limpas. Você pode pintar as unhas, mas, quando o esmalte descascar, retire, pois as bactérias adoram se esconder ali;
- Retire das mãos e pulsos: anéis, pulseiras e relógio;
- Coloque seu cateter para fora da roupa.

A limpeza das mãos pode ser feita de duas maneiras com água e sabão ou álcool gel conforme você foi treinado em seu centro de diálise e siga corretamente o passo a passo de higiene das mãos.



A higiene das mãos é fundamental na prevenção de infecções! Por isso você deve realiza-las **SEMPRE** em todas as trocas e ao se conectar na cicladora.



QUALIDADE DE VIDA

A Qualidade de vida tem por definição a sua percepção frente aos desafios que vivenciamos em sociedade, sejam eles sociais, econômicos e culturais. A Organização Mundial de Saúde expõe que a qualidade de vida é a forma como você relaciona suas expectativas, preocupações, objetivos em relação ao contexto cultural em que você vive.

A doença renal afeta sua vida de muitas maneiras, sejam elas de ordem financeira, capacidade física, autonomia e relações familiares, o que provoca incertezas e medos em relação ao futuro. A diálise peritoneal é uma terapia que exige de você muita dedicação, disciplina, tempo e motivação, mas a enfermeira e o médico serão importantes no processo de desenvolvimento da sua autonomia, estimulando a prática de exercícios físicos, alimentação saudável e retorno às atividades de vida diária.

Mas você deve procurar atividades que lhe deem prazer, assim como procurar estabelecer vínculo com seus familiares e amigos, pois isso o ajudará a conquistar confiança e bem estar.



REFERÊNCIAS

- BARRETO, Felipe de Carvalho; RIELLA, Miguel Carlos. Toxinas Urêmicas. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Segurança do Paciente em Serviços de Saúde: Higienização das Mãos / Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: Anvisa, 2009. 105p. 1. Vigilância Sanitária. 2. Saúde Pública. I. Título.
- FIGUEIREDO, A. E. et al. A Syllabus for Teaching Peritoneal Dialysis to Patients and Caregivers. *Peritoneal Dialysis International*, [s.l.], v. 36, n. 6, p.592-605, 25 fev. 2016. MultiMed Inc., <http://dx.doi.org/10.3747/pdi.2015.00277>.
- FIGUEIREDO, Ana Elizabeth Prado Lima. Enfermagem e diálise peritoneal. In: BARROS et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 545-556.
- FREIRE, Alves Xânia; MENDONÇA, Ana Elza Oliveira de. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, 15(4): 130-136, out-dez, 2013.
- GONÇALVES, Anderson Ricardo Roman. Fases da Doença Renal e Manejo Clínico. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- KAMIMURA, Maria Ayako; BAZANELLI, Ana Paula; CUPPARI, Lillian. NUTRIÇÃO EM DIÁLISE PERITONEAL. In: NETO, Osvaldo Merege Vieira; ABENSUR, Hugo. **Diálise Peritoneal: manual prático: uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013. p. 13-25.
- LOMBA, Lurdes et al. Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. serIV, n. 3, p. 139-148, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832014000300016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 mai. 2018.
- MORAES, Thyago Proença de. Diálise Peritoneal. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- NETO, Osvaldo Merege Vieira; CARRASCOSSI, Henrique Lutz. TÉCNICAS DE IMPLANTE DE CATETER PARA DIÁLISE PERITONEAL. In: NETO, Osvaldo
- Merege Vieira; ABENSUR, Hugo. **Diálise Peritoneal: manual prático: uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013. p. 13-25.
- OLIVEIRA, Marília Pilotto de et al. Qualidade de vida relacionada à saúde como preditor de óbito de pacientes em diálise peritoneal. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, 24:e2794. 2016. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0786.2687>. Acesso em: 24 jun. 2018.
- RASPANTI, Edmundo Octávio; NAKAGAWA, Beatriz; CHIOSI, Susana Zanardo. TÉCNICA PARA TROCA DE BOLSAS NA DIÁLISE PERITONEAL. In: NETO, Osvaldo Merege Vieira; ABENSUR, Hugo. **Diálise Peritoneal: manual prático: uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013. p. 45-53.
- RIELLA, Leonardo Vidal; RIELLA, Cristian Vidal; RIELLA, Miguel Carlos. Anatomia Renal. In: RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- SANTOS, Luciana Fernandes et al. Qualidade de Vida em Transplantados Renais. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 163-172, Mar. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712018000100163&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Set. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230116>.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Hemodiálise**. Disponível: <<http://www.sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em: 10/09/2018.



ANEXO A – Instrumento para avaliar qualidade de vida KDQOL-SF™ 1.3

Versão Conciliada por Priscila Silveira Duarte e colaboradores.

Sua Saúde

– e –

Bem-Estar

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

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



Obrigado por completar estas questões!

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES EM DIÁLISE

Qual é o objetivo deste estudo?

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

O que queremos que você faça?

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

E o sigilo em relação às informações?

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

De que forma minha participação neste estudo pode me beneficiar?

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

Eu preciso participar?

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

Sua Saúde

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

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

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
▼	▼	▼	▼	▼
☐	☐	☐	☐	☐

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

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
▼	▼	▼	▼	▼
☐	☐	☐	☐	☐

3. Os itens seguintes são sobre atividades que você pode realizar durante um dia normal. Seu estado de saúde atual o dificulta a realizar estas atividades? Se sim, quanto?
[Marque um ☒ em em cada linha.]

	Sim, dificulta muito ▼	Sim, dificulta um pouco ▼	Não, não dificulta nada ▼
Atividades que requerem muito esforço, como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Levantar ou carregar compras de supermercado	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Subir <u>vários</u> lances de escada	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Subir <u>um</u> lance de escada	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Caminhar <u>vários quarteirões</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Caminhar <u>um quarteirão</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Tomar banho ou vestir-se	☐ 1	☐ 2	☐ 3

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

	Sim	Não
• Você reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades	☐	☐
• Fez menos coisas do que gostaria.....	☐	☐
• Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	☐	☐
• Teve dificuldade para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço).....	☐	☐

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

	Sim	Não
• Reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades	☐	☐
• Fez menos coisas do que gostaria.....	☐	☐
• Trabalhou ou realizou outras atividades com menos atenção do que de costume.....	☐	☐

6. Durante as 4 últimas semanas, até que ponto os problemas com sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos?

Nada	Um pouco	Moderada- mente	Bastante	Extrema- mente
▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

Nenhuma	Muito leve	Leve	Mode- rada	Intensa	Muito Intensa
▼	▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa)?

Nada	Um pouco	Moderada- mente	Bastante	Extrema- mente
▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
9. Você se sentiu cheio de vida?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
8. Você se sentiu uma pessoa muito nervosa?..	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
7. Você se sentiu tão "para baixo" que nada conseguia animá-lo?....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
6. Você se sentiu calmo e tranquilo?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
5. Você teve muita energia?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
4. Você se sentiu desanimado e deprimido?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
3. Você se sentiu esgotado (muito cansado)?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
2. Você se sentiu uma pessoa feliz?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
1. Você se sentiu cansado?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....

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

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
▼ ☐ 1	▼ ☐ 2	▼ ☐ 3	▼ ☐ 4	▼ ☐ 5

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

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmen- te verdade	Não sei	Geralmen- te Falso	Sem dúvida, falso
1. Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas.....	▼	▼	▼	▼	▼
	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
2. Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
3. Acredito que minha saúde vai piorar.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
4. Minha saúde está excelente.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5

Sua Doença Renal

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

	Sem dúvida Verdade- iro ▼	Geral- mente Verdade ▼	Não sei ▼	Geral- mente falso ▼	Sem dúvida Falso ▼
• Minha doença renal interfere demais com a minha vida.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Eu me sinto um peso para minha família.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5

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

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas...

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

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

	Não me incomodei de forma alguma ▼	Fiquei um pouco incomodado ▼	Incomodei-me de forma moderada ▼	Muito incomodado ▼	Extremamente incomodado ▼
„Dores musculares?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Dor no peito?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Cãibras?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Coceira na pele?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Pele seca?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Falta de ar?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Fraqueza ou tontura?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Falta de apetite?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Esgotamento (muito cansaço)?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Dormência nas mãos ou pés (formigamento)?....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
„Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
(Somente paciente em hemodiálise)					
„Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
(Somente paciente em diálise peritoneal)					
„Problemas com seu catéter?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5

Efeitos da Doença Renal em Sua Vida Diária

15. Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença renal em suas vidas diárias, enquanto outras não. Até que ponto a doença renal lhe incomoda em cada uma das seguintes áreas?

	Não incomoda nada ▼	Incomoda um pouco ▼	Incomoda de forma moderada ▼	Incomoda muito ▼	Incomoda Extrema- mente ▼
• Diminuição de líquido?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Diminuição alimentar?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Sua capacidade de trabalhar em casa?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Sua capacidade de viajar?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Depender dos médicos e outros profissionais da saúde?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Sua vida sexual? ..	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
• Sua aparência pessoal?	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5

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

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

(Circle Um Número)

Não 1 ☐

Sim 2

Se respondeu não, por favor pule
para a Questão 17

Nas últimas 4 semanas você teve problema em:

Nenhum problema	Pouco problema	Um problema	Muito problema	Problema enorme
▼	▼	▼	▼	▼

- Ter satisfação sexual? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- Ficar sexualmente excitado (a)? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

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

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

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

Muito ruim

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muito bom

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

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
• Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir?.....	▼	▼	▼	▼	▼	▼
	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
• Dormiu pelo tempo necessário?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....
• Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5.....	☐ 6.....

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

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
• A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?.....	▼	▼	▼	▼
	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....
• O apoio que você recebe de sua família e amigos?.....	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....

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

Sim	Não
▼	▼
☐	☐

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

Sim	Não
▼	▼
☐	☐

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto)	Meio termo entre pior e melhor	A melhor possível
▼	▼	▼
0	1	2
3	4	5
6	7	8
9	10	
☐	☐	☐

Satisfação Com O Tratamento

23. Pense a respeito dos cuidados que você recebe na diálise.
Em termos de satisfação, como você classificaria a amizade e o interesse deles demonstrado em você como pessoa?

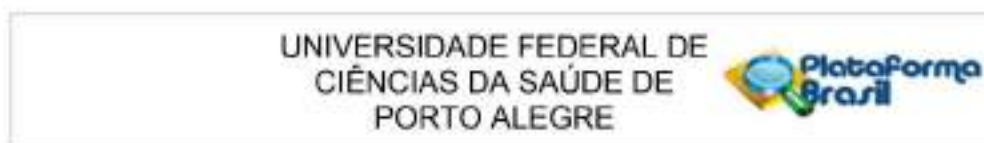
Muito ruim	Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

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

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
* O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível.....	▼	▼	▼	▼	▼
	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5
* O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal.....					
	☐ 1.....	☐ 2.....	☐ 3.....	☐ 4.....	☐ 5

Obrigado por você completar estas questões!

ANEXO B – Parecer consubstanciado do CEP – UFCSPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A INFLUÊNCIA DA DIÁLISE PERITONEAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL.

Pesquisador: Aline Winter Sudbrack

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 24782719.8.0000.5345

Instituição Proponente: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.713.172

Apresentação do Projeto:

A doença renal crônica impõem limitações biológicas e físicas, uma das alternativas de substituição da função renal é a diálise

peritoneal. Essa terapia realizada no domicílio do paciente exige dedicação, disciplina, muitos cuidados específicos e estabilidade emocional do

paciente e familiares que podem afetar a qualidade de vida. Objetivo: Analisar a influência da diálise peritoneal na qualidade de vida dos pacientes

renais crônicos. Métodos: Pesquisa de método misto, explanatório sequencial, sendo a primeira etapa um questionário para levantamento de dados

sociodemográficos e aplicação do instrumento KDQOL-SF™ 1.3 para avaliar qualidade de vida e na segunda etapa realização de entrevista

semiestruturada em profundidade. Palavras-chave: qualidade de vida pacientes; diálise peritoneal; insuficiência renal; cuidados em

enfermagem; ensino em saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o impacto da diálise peritoneal na qualidade de vida dos pacientes renais crônicos.

Objetivo Secundário:

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245

Bairro: Sarmiento

CEP: 91.050-170

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51) 3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 3.713.172

Conhecer o perfil sociodemográfico dos pacientes em diálise peritoneal atendidos no ambulatório de um hospital escola; Verificar o estado de saúde e qualidade de vida de pacientes que realizam uma terapia dialítica a domicílio; Compreender como os pacientes convivem com alterações no estilo de vida advindos da terapia dialítica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Será garantido aos participantes da pesquisa que não haverá discriminação nem exposição a riscos desnecessários. Os riscos desse estudo podem ser avaliados como mínimos, como sentir algum desconforto ou mesmo constrangimento ao responder aos questionários e eventual entrevista, por expor algumas questões pessoais. O participante da pesquisa não será obrigado em hipótese alguma, a responder a quaisquer questionamentos que não o deixem à vontade, podendo desistir da pesquisa em qualquer momento. Mesmo assim, caso o participante da pesquisa ainda sentir algum desconforto de ordem emocional, será assistido pela equipe de pesquisa.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa estão relacionados a um maior aprofundamento e atualização de dados sobre a qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica, a partir da introdução de novos procedimentos no cuidado desses pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta relevância acadêmica, tem potencial de revelar conhecimentos que beneficiarão a população representada pelos participantes além de possuir interesse estratégico em termos de saúde pública.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram adequadamente anexados.

Recomendações:

Não se aplica.

Endereço: Rua Sarmiento Leite, 245

Bairro: Sarmiento

CEP: 90.050-170

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51) 3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE**



Continuação do Parecer: 3.713.172

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado. A pesquisadora deve retirar junto à secretaria do CEP tanto o parecer de aprovação quanto o TCLE assinado e carimbado para uso na pesquisa. Término do projeto: dezembro de 2019.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com o parecer do Relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1459181.pdf	01/11/2019 16:04:07		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	25/10/2019 16:55:03	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_pesquisador.pdf	25/10/2019 16:54:46	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	termo_relatorio.pdf	25/10/2019 15:06:04	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	carta_de_cancelamento_projeto_anterior.pdf	25/10/2019 11:29:52	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3531926_E2.pdf	25/10/2019 11:20:41	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3428873_E1.pdf	25/10/2019 11:20:25	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3115748.pdf	25/10/2019 11:20:07	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3035970.pdf	25/10/2019 11:19:51	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	formulario_para_protocolo_de_projeto_de_pesquisa.pdf	25/10/2019 10:38:09	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	Orcamento_projeto_pucrs.pdf	25/10/2019 10:34:24	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	declaracao_do_responsavel_pelo_projeto_na_pucrs.pdf	25/10/2019 10:27:55	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	apresentacao_apreciacao_e_parecer_para_orcamento.pdf	25/10/2019 10:20:01	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	declaracao_de_conhecimento_autorizacao_do_responsavel.pdf	25/10/2019 10:09:32	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	25/10/2019 09:45:27	JAQUELINE ANTONIO PACHECO	Aceito
Outros	Instrumento2.docx	25/10/2019	JAQUELINE	Aceito

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245

Bairro: Sarmiento

CEP: 91.050-170

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE**



Continuação do Parecer: 3.713.172

Outros	Instrumento2.docx	09:12:55	ANTONIO	Aceito
Outros	instrumento1.docx	25/10/2019 09:11:43	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	Instrumento_para_aveliar_qualidade_de_vida_KDQOL.docx	25/10/2019 09:10:19	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	Entrevista_semiestruturada.docx	25/10/2019 09:08:08	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	curriculo.docx	25/10/2019 08:30:35	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	25/10/2019 08:06:10	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	25/10/2019 08:02:20	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito
TCLÉ / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉ.docx	25/10/2019 07:55:32	JAEQUELINE ANTONIO PACHECO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 19 de Novembro de 2019

Assinado por:
Luciane Dalcanale Moussalle
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Sarmiento Leite, 245

Bairro: Sarmiento

CEP: 90.050-170

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3303-8804

E-mail: cep@ufcspa.edu.br

ANEXO C – Parecer consubstanciado do CEP – PUCRS

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A INFLUÊNCIA DA DIÁLISE PERITONEAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL.

Pesquisador: Aline Winter Sudbrack

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 24782719.8.3001.5336

Instituição Proponente: UNIÃO BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO E ASSISTENCIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.723.809

Apresentação do Projeto:

A Doença Renal Crônica é um problema de saúde pública no Brasil e em grande parte dos países desenvolvidos, pois acomete um número cada vez maior de pacientes, com incidência e prevalência crescentes. A diabetes melito (DM) e a hipertensão arterial sistêmica (HAS), são as principais etiologias para a perda progressiva da função renal (GONÇALVES, 2018). Segundo a International Diabetes Federation (IDF), o mundo vive uma epidemia de diabetes, podendo chegar a 642 milhões de pessoas com a doença no ano de 2040. As consequências serão o aumento das complicações como: neuropatia, retinopatia, doença renal diabética, amputações, o que elevará a mortalidade e os custos aos sistemas de saúde. No Brasil, segundo a SBN, a incidência de pacientes novos com doença renal do diabetes (DRD) em diálise é de 77 por milhão de paciente (pmp) (SBD, SBEM e SBN 2016). A hipertensão é a segunda causa mais importante de DRC, chegando a ser estimada sua prevalência global para o ano de 2015 em 1.13

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon **CEP:** 91.619-900
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 **Fax:** (51)3320-3345 **E-mail:** cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 3.723/809

bilhões, e

essa alta prevalência no mundo independente do status de renda e sim no fato de a população estar envelhecendo, adotando estilo de vida sedentário e por consequência um aumento do peso corporal. Os números estimados para 2025 podem chegar a 1,5 bilhão da população mundial com hipertensão (ESH/EBC, 2018). A fragilidade dos serviços de saúde pública no Brasil para a prevenção e promoção, podem ser a razão da DRC ser subdiagnosticada e tratada inadequadamente. Muitos pacientes são atendidos em situação de urgência com insuficiência renal grave, com pouca ou nenhuma avaliação prévia (ALVARES, 2011).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Geral Analisar o impacto da diálise peritoneal na qualidade de vida dos pacientes renais crônicos.

Objetivo Secundário: Específicos Conhecer o perfil sociodemográfico dos pacientes em diálise peritoneal atendidos no ambulatório de um hospital escola; Verificar o estado de saúde e qualidade de vida de pacientes que realizam uma terapia dialítica a domicílio; Compreender como os pacientes convivem com alterações no estilo de vida advindos da terapia dialítica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Será garantido aos participantes da pesquisa que não haverá discriminação nem exposição a riscos desnecessários. Os riscos desse estudo podem ser avaliados como mínimos, como sentir algum desconforto ou mesmo constrangimento ao responder aos questionários e eventual entrevista, por expor algumas questões pessoais. O participante da pesquisa não será obrigado em hipótese alguma, a responder a quaisquer questionamentos que não o deixem à vontade, podendo desistir da pesquisa em qualquer momento. Mesmo assim, caso o participante da

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon CEP: 90.619-900
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51) 3320-3345 Fax: (51) 3320-3345 E-mail: cep@puccs.br

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS**



Continuação do Parecer: 3.723/809

pesquisa ainda

sentir algum desconforto de ordem emocional, será assistido pela equipe de pesquisa.

Benefícios: Os benefícios da pesquisa estão relacionados a um maior aprofundamento e atualização de dados sobre a qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica, a partir da introdução de novos procedimentos no cuidado desses pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta relevância acadêmica, tem potencial de revelar conhecimentos que beneficiarão a população representada pelos participantes além de possuir interesse estratégico em termos de saúde pública.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP-PUCRS, de acordo com suas atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e da Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa A INFLUÊNCIA DA DIÁLISE PERITONEAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL, proposto pelo Aline Winter Sudbrack com número de CAAE 24782719.8.3001.5336.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	anuencia.pdf	20/11/2019 16:40:25	CATIA REGIANE DA SILVA ASSINK	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	20/11/2019 16:40:07	CATIA REGIANE DA SILVA ASSINK	Aceito
Outros	termo_relatorio.pdf	25/10/2019 15:06:04	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	carta_de_cancelamento_projeto_anterior.pdf	25/10/2019 11:29:52	JAEQUELINE ANTONIO	Aceito

Endereço: Av. Itália, 6681, prédio 50, sala 703

Bairro: Partenon

CEP: 90.619-900

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3320-3345

Fax: (51)3320-3345

E-mail: cep@puccr.br

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS**



Continuação do Parecer: 3.723/809

Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3531926_E2.pdf	25/10/2019 11:20:41	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3428873_E1.pdf	25/10/2019 11:20:25	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3115748.pdf	25/10/2019 11:20:07	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3035970.pdf	25/10/2019 11:19:51	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	formulario_para_protocolo_de_projeto_de_pesquisa.pdf	25/10/2019 10:38:09	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	Orcamento_projeto_pucrs.pdf	25/10/2019 10:34:24	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	declaracao_do_responsavel_pelo_projeto_na_pucrs.pdf	25/10/2019 10:27:55	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	apresentacao_apreciacao_e_parecer_para_orcamento.pdf	25/10/2019 10:20:01	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	declaracao_de_conhecimento_autorizacao_do_responsavel.pdf	25/10/2019 10:09:32	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	25/10/2019 09:45:27	JAQUELINE ANTONIO PACHECO	Aceito
Outros	Instrumento2.docx	25/10/2019 09:12:55	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	instrumento1.docx	25/10/2019 09:11:43	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	Instrumento_para_avaluar_qualidade_de_vida_KDQOL.docx	25/10/2019 09:10:19	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	Entrevista_semiestruturada.docx	25/10/2019 09:08:08	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
Outros	curriculo.docx	25/10/2019 08:30:35	JAQUELINE ANTONIO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	25/10/2019 07:55:32	JAQUELINE ANTONIO PACHECO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Itália, 6681, prédio 50, sala 703

Bairro: Partenon

CEP: 90.619-900

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3320-3345

Fax: (51)3320-3345

E-mail: cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 3.723/809

PORTO ALEGRE, 25 de Novembro de 2019

Assinado por:
Denise Cantarelli Machado
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Itália, 6681, prédio 50, sala 703

Bairro: Partenon

CEP: 90.619-900

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3320-3345

Fax: (51)3320-3345

E-mail: cep@pucrs.br