



UNIVERSIDADE
LUSÓFONA

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS, EDUCAÇÃO E ADMINISTRAÇÃO
GERONTOLOGIA SOCIAL: QUALIDADE DE PROGRAMAS E SERVIÇOS GERONTOLÓGICOS

QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES DE CUIDADOS – ADULTOS MAIS VELHOS COM DOENÇA RENAL CRÓNICA EM HEMODIÁLISE

Dissertação apresentada a provas públicas para obtenção do grau de mestre em Gerontologia Social: Qualidade de Programas e Serviços Gerontológicos, orientada pelo Prof. Pedro Manuel Machado dos Santos

Ana da Conceição Santana do Nascimento

2024

www.ulusofona.pt



UNIVERSIDADE
LUSÓFONA

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS, EDUCAÇÃO E ADMINISTRAÇÃO
GERONTOLOGIA SOCIAL: QUALIDADE DE PROGRAMAS E SERVIÇOS GERONTOLÓGICOS

QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES DE CUIDADOS – ADULTOS MAIS VELHOS COM DOENÇA RENAL CRÓNICA EM HEMODIÁLISE

VERSÃO FINAL

Dissertação defendida em provas públicas na Universidade Lusófona, Centro Universitário de Lisboa no dia 16/12/2024, perante o júri nomeado pelo Despacho de Nomeação n.º:1034/2024 de 12 de Novembro de 2024 com a seguinte composição:

Presidente: Prof.^a Doutora Fátima Cristina da Silva Ribeiro Gameiro

Arguente: Prof.^a Doutora Ana Paula Gonçalves Martins Garcia

Orientador: Prof. Doutor Pedro Manuel Machado dos Santos

Ana da Conceição Santana do Nascimento, 22101512

2024

www.ulusofona.pt

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer ao Professor Doutor Pedro Machado dos Santos, por todo o conhecimento partilhado, por toda a orientação, disponibilidade e rigor científico, pela compreensão perante as minhas dificuldades e pelo incentivo.

A Professora Ana Paula Garcia profissional de excelência e pilar imprescindível no desenvolvimento deste trabalho, pela atenção e dedicação dispensada ao longo de todo o percurso. A minha mais elevada consideração e meu bem-haja!

Gostaria de agradecer aos participantes deste estudo, por toda a disponibilidade, “Obrigada, sem o vosso contributo este estudo não seria possível”.

A toda a Direção da Apir, a Dra. Marta Campos, muito obrigada por toda a ajuda dispensada, pela disponibilidade e colaboração por terem permitido a realização deste trabalho de investigação.

À minha família, que me ajuda todos os dias a encontrar sentido na vida, por tudo o que ensinaram e valores que me transmitiram, pela força, carinho, dedicação, pelo otimismo e pela esperança durante todos estes anos.

Ao Eduardo, por estares sempre ao meu lado, apoiando-me nos momentos de desânimo, por toda a compreensão, companheirismo, incentivo, dedicação e ajuda.

Ao meu filho (minha maior inspiração), é com alegria e gratidão que lhe dedico esta minha vitória.

Obrigada a todos!

Resumo

Enquadramento: A Doença Renal Crónica (DRC), é uma das doenças crónicas com maior ascensão em todo o mundo, e que acarreta implicações não só a nível pessoal, como também a nível social e familiar. Acrescem os elevados encargos financeiros para o Sistema Nacional de Saúde (SNS). Esta doença integra um conjunto das patologias crónico-degenerativas; que substituíram as doenças infecciosas em termos de impacto da saúde pública, e nos orçamentos de saúde, sobretudo, nos países mais desenvolvidos. **Objetivos:** Avaliar a qualidade de vida dos Adultos mais velhos com Doença renal crónica em hemodialise. **Métodos:** trata-se de um estudo analítico e transversal realizado numa amostra de 35 doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise. Como instrumento de recolha de dados utilizou-se um questionário englobando variáveis de caracterização sociodemográfica e a versão portuguesa do KDQOL-SF devidamente validada nesta população, este questionário é composto por perguntas agregadas em onze dimensões ESRD específicas de doentes renais e oito dimensões SF genéricas de estado de saúde. Para efetuar o tratamento de dados recorreu-se ao software SPSS versão 29.0 e ao AMOS versão 29.0. **Resultados:** A maioria dos sujeitos considera ser totalmente verdadeiro que a doença renal interfere demasiado na sua vida (68,6%), que passa demasiado tempo a tratar da doença (57,1%) e que se sente desanimado com a doença (52,9%), havendo ainda uma grande percentagem que considera completamente verdadeiro sentir-se um peso para a família (48,6%). O total da escala KDQOL-SF que mede a qualidade de vida total revela uma média abaixo de 50, que significa uma qualidade de vida baixa (Média =46,44). O total da escala SF36 que engloba a componente física e emocional também tem uma média negativa (média = 39,19), que significa problemas de saúde. O total da escala ESRD tem uma média ligeiramente acima de 50 (média = 53,70), uma vez que 7 dos 11 domínios têm uma média positiva. **Conclusão:** O estudo fornece informações importantes sobre a prevalência e os factores que interferem na qualidade de vida dos adultos mais velhos com Doença renal crónica em tratamento de hemodiálise e os resultados destacam a necessidade de uma abordagem integrada para as necessidades de cuidado, que levem em consideração não apenas a demografia do paciente, mas também os seus factores psicológicos e sociais.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida; Doença Renal Crónica; Hemodialise; Adultos mais Velhos; Necessidades de cuidados.

Abstract

Background: Chronic Kidney Disease (CKD) is one of the world's fastest-growing chronic diseases, which has implications not only on a personal level, but also on a social and family level. In addition, there are high financial costs for the National Health System (SNS). This disease is part of a group of chronic degenerative diseases that have replaced infectious diseases in terms of public health impact and health budgets, especially in more developed countries. **Objectives:** To assess the quality of life of older adults with Chronic Kidney Disease undergoing haemodialysis. **Methods:** This is an analytical, cross-sectional study carried out on a sample of 35 chronic kidney disease patients undergoing haemodialysis treatment. The data collection instrument used was a questionnaire comprising sociodemographic characterisation variables and the Portuguese version of the KDQOL-SF duly validated in this population. This questionnaire consists of questions grouped into eleven ESRD dimensions specific to kidney patients and eight generic SF dimensions of health status. SPSS version 29.0 and AMOS version 29.0. **Results:** The majority of subjects consider it completely true that kidney disease interferes too much with their life (68.6%), that they spend too much time dealing with the disease (57.1%) and that they feel discouraged by the disease (52.9%), with a large percentage also considering it completely true that they feel like a burden on their family (48.6%). The total KDQOL-SF scale, which measures total quality of life, shows an average below 50, which means low quality of life (Average = 46.44). The total of the SF36 scale, which includes the physical and emotional components, also has a negative average (average = 39.19), which means health problems. The total ESRD scale has an average slightly above 50 (average = 53.70), as 7 of the 11 domains have a positive average. **Conclusion:** The study provides important information on the prevalence and factors that interfere with the quality of life of older adults with chronic kidney disease undergoing haemodialysis treatment, and the results highlight the need for an integrated approach to care needs that takes into account not only the patient's demographics, but also their psychological and social factors.

Keywords: Quality of Life; Chronic Kidney Disease; Haemodialysis; Older Adults; Care Needs.

ABREVIATURAS E SIGLAS

APDR- Associação Portuguesa de Doentes Renais

APIR- Associação Portuguesa Insuficientes Renais

DALY'S- Disability Adjusted Life Years

DPCA- Dialise Peritoneal Contínua e Ambulatório

DRC- Doença Renal Crónica

DRCT- Doença Renal Crónica Terminal

ESRD- End Stage Renal Disease

HD- Hemodialise

HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana

HTA- Hipertensão Arterial

IRC- Insuficiência Renal Crónica

KDIGO- Kidney Disease Improving Global Outcomes

KDOQI- Kidney Disease Outcomes Quality Initiative

KDQOL-SF- Kidney Disease and Quality of life- Short Form

NFK- National Kidney Foundation

OMS- Organização Mundial de Saúde

ONU- Organização das Nações Unidas

PDRC- Pessoas com Doença Renal Crónica

PGID- Plataforma de Gestão Integrada da Doença

QdV- Qualidade de Vida

SNS- Sistema Nacional de Saúde

TFG- Taxa de Filtração Glomerular

TSFR- Terapia de Substituição da Função Renal

UE- União Europeia

YLD- Years Lost due to Disability

YLL- Years of Life Lost

Índice

Introdução.....	11
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
CAPÍTULO I- Envelhecimento e Doença Crónica	15
1.1. Doença Renal Crónica.....	16
2. Necessidades e tipos cuidados prestados na DRC	19
2.1. O tratamento de Hemodialise e o Impacto Biopsicossocial na Vida do Doente	22
3. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crónica em hemodialise.....	25
ESTUDO EMPÍRICO.....	30
CAPÍTULO II- Método.....	31
1.1. População / Amostra.....	33
1.2. Instrumentos de Recolha de Dados	34
1.3. Procedimento de Recolha de dados	35
1.3.1. Envolvimento da APIR e das pessoas com Doença	37
1.4. Recolha de dados e ética.....	38
ANÁLISE DOS RESULTADOS	40
CAPÍTULO III- Apresentação e Análise dos Resultados	41
1.1. Caracterização Sociodemográfica das PDRC.....	41
2. Discussão dos resultados.....	77
3. Conclusão.....	84
Bibliografia	87
Anexos e Apêndices	96

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Estádios da DRC de acordo com o grau de comprometimento renal	199
Tabela 2 – Variáveis Independentes – Caracterização Sociodemográfica ..	3Error! Bookmark not defined.
Tabela 3 – Escala de KDQOL-SF.....	Error! Bookmark not defined.
Tabela 4 – Caracterização Sociodemográfica da Amostra: Sexo, Idade, Escolaridade, Estado Civil, Situação Laboral e região/Distrito	411
Tabela 5 – Caracterização Sociodemográfica da Amostra: Número de dependentes no Agregado Familiar e Tempo de Sessões de Hemodiálise	42
Tabela 6 – Análise Frequências às questões referentes aos sintomas.....	443
Tabela 7 – Análise Frequências às questões referentes aos efeitos da doença	44
Tabela 8 – Análise Frequências às questões referentes ao peso da doença renal.....	45
Tabela 9 – Avaliação atividade profissional: Análise Frequências nas últimas 4 semanas.....	45
Tabela 10 – Avaliação Função Cognitiva: Análise Frequências às questões referentes à Função Cognitiva.....	46
Tabela 11 – Avaliação da Interação Social: Análise Frequências às questões referentes à interação social.....	46
Tabela 12 – Avaliação da Atividade Sexual nas últimas 4 semanas	47
Tabela 13 - Avaliação da Função Sexual.....	47
Tabela 14 – Avaliação do sono	48
Tabela 15 – Avaliação do sono: Análise Frequências nas últimas 4 semanas	48
Tabela 16 – Avaliação do Apoio Social	49
Tabela 17 – Avaliação do Encorajamento do pessoal de diálise	49
Tabela 18 – Avaliação da satisfação do doente.....	50
Tabela 19 – Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo dos 11 domínios da ESRD	51
Tabela 20 – Análise Frequências às questões sobre a Função Física	53
Tabela 21 – Avaliação do Desempenho Físico	554
Tabela 22 – Avaliação da dor: Análise Frequência nas últimas 4 semanas.....	55
Tabela 23 – Avaliação da saúde em geral	55
Tabela 24 – Análise Frequências à questão “Comparando com o que acontecia há um ano	56
Tabela 25 – Análise Frequências às questões sobre a saúde	56
Tabela 26 – Avaliação Função Emocional: Análise Frequências às questões sobre a Função Emocional	57
Tabela 27 – Análise Frequências às questões sobre o Desempenho Emocional	57
Tabela 28– Avaliação Função Social: Análise Frequências nas últimas 4 semanas	58
Tabela 29 – Análise Frequências às questões sobre a Vitalidade	59
Tabela 30 – Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo dos 8 domínios da SF36.....	60
Tabela 31 – Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo das duas componentes da SF36.....	61
Tabela 32 – Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo dos Totais da SF36, ESRD e Qualidade de Vida Total	64
Tabela 33 – T de student para amostras independentes: comparação por género na escala KDQOL-SF	66
Tabela 34 – Correlação de Pearson: Idade vs Resultados da KDQOL-SF	67,68
Tabela 35 – Correlação de Spearman: Escolaridade, nº dependentes e tempo hemodialise vs Resultados da KDQOL-SF.....	69,70

Tabela 36 – T de student para amostras independentes: comparação por estado civil na escala KDQOL-SF	72,73
Tabela 37 – T de student para amostras independentes: comparação por situação laboral na escala KDQOL-SF	74,75
Tabela 38 – Medidas de Ajustamento: valores de referência e valores obtidos.....	76
Tabela 39 – Valores da regressão Multivariada	76

Índice de Figuras

Figura 1 - Resultados do ESRD	52
Figura 2 - Resultados SF36.....	62
Figura 3 - Componentes Física e Emocional	63
Figura 4 - Regressão Multivariada	774

Introdução

Desde meados do século XX tem-se verificado um crescimento astronómico do envelhecimento da população. Imensos fatores têm contribuindo para estas alterações demográficas, nomeadamente: baixa fecundidade, aumento da longevidade e esperança média de vida.

O envelhecimento da população acarretou alterações epidemiológicas no perfil de morbi-mortalidade da população, onde se verificou, no topo do ranking de prevalências, a substituição das doenças infecto-contagiosas por doenças crónicas não-transmissíveis, com implicações ao nível do estado de saúde das pessoas mais velhas (GID, 2023).

A Doença Renal Crónica (DRC) é entendida como o resultado de múltiplos sinais e sintomas decorrentes da incapacidade renal de manter a homeostasia interna do organismo (Riella, 1996), necessitando, por conseguinte, de tratamento de substituição da função renal.

Portugal, é o país da União Europeia com maior taxa de incidência e prevalência de DRC, e tem vindo a aumentar ao longo dos tempos (DGS, 2023; Kovesdy, 2022). A elevada prevalência da DRC contribui para que o número de pessoas em tratamento tem vindo a crescer nas últimas décadas: (em média, cerca de 3,5% por ano, entre 1998 e 2019). Em junho de 2022, na Plataforma de Gestão Integrada da Doença (PGID), constavam 12.426 pessoas em tratamento de hemodiálise (HD). Neste caso o envelhecimento populacional tem-se revelado um fator de risco relevante, a par da diabetes e da Hipertensão Arterial (HTA), entre outros (Coelho et al., 2014; Era-Edta, 2011; Ers, 2022).

A Doença Renal Crónica (DRC) é, de fato, uma condição de saúde pública significativa, afetando uma grande parte da população global. Segundo os dados mencionados:

- 843 milhões de indivíduos em todo o mundo têm algum grau de DRC, representando cerca de 1/10 dos adultos.
- Entre esses, 1,75 milhões evoluem para a forma mais grave, a DRC estágio 5 (DRCT), que frequentemente requer tratamento como diálise ou transplante renal. (DGS, 2023; Kovesdy, 2022).

Essa alta prevalência ressalta a importância de medidas de prevenção, diagnóstico precoce da DRC para evitar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Programas de saúde pública que incentivem a conscientização sobre fatores de risco, como hipertensão e diabetes, são essenciais para mitigar esse impacto crescente.

A inclusão de indivíduos a partir de 35 anos neste estudo voltado para idosos pode ser justificada com base em fatores específicos, como o objetivo de compreender o impacto de condições crônicas ou processos de saúde que ocorrem precocemente, mas se intensificam com o envelhecimento. Em condições específicas, como aqueles que convivem com doenças crônicas (por exemplo, a Doença Renal Crônica - DRC), o impacto dessas condições pode antecipar mudanças na qualidade de vida e nas necessidades de cuidado normalmente associadas à terceira idade.

Além disso, certos grupos demográficos ou contextos sociais podem apresentar um envelhecimento biológico ou funcional acelerado, causado por fatores como condições socioeconômicas desfavoráveis, acesso limitado a cuidados de saúde, ou exposição prolongada a fatores de risco (como má alimentação, estresse e condições de trabalho insalubres). Nesse cenário, pessoas de 35 anos ou mais já podem apresentar características de saúde semelhantes às de idosos

Com a noção de que a investigação-gerontológica assenta num método de aquisição de conhecimentos que procura descrever, explicar e analisar conhecimentos relativos ao envelhecimento e à população mais velha, e que tem como propósito fornecer respostas a questões precisas e às necessidades efetivas (Fortin, 2009:4) considerou-se pertinente e oportuno realizar um estudo que contempla a DRC como um problema relevante para a saúde dos adultos mais velhos e que carece de evidência científica adequada a uma realidade resultante das alterações demográficas e do aumento das doenças crônicas. Neste sentido surge a presente dissertação, com o tema “Qualidade de Vida e Necessidades de Cuidados | Adultos mais Velhos com Doença Renal Crónica” com finalidade de aprofundar conhecimentos numa área de estudo ainda pouco desenvolvida, e com a convicção de que o seu contributo será importante, para a realidade dos adultos mais velhos que vivem com doença renal crónica e recebem tratamentos de hemodiálise.

De forma a melhor conhecer as necessidades e alternativas de resposta a esta problemática, foi desenvolvido desde a “primeira hora” um trabalho conjunto com a Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR) que permitiu co-definir como objetivo geral de investigação a

avaliação da qualidade de vida dos Adultos mais velhos com doença renal crónica em hemodialise e co-elaborar os seguintes objetivos específicos:

- Descrever as características sociodemográficas e as condições de doença/clinica das pessoas com Doença renal cronica;
- Corelacionar as características sociodemográficas com as diferentes condições de doença/clinica;

No que concerne à estrutura e organização o presente trabalho encontra-se organizado em três capítulos principais, sendo estes: enquadramento teórico, estudo empírico e Discussão dos resultados.

No primeiro capítulo, apresenta-se o construto teórico com base na revisão da literatura efetuada, em primeiro lugar explica-se sobre o envelhecimento e a Doença crónica, seguidamente explica-se o que é a Doença Renal Crónica, no segundo momento explica-se sobre as necessidades de cuidados, o tratamento de hemodialise e o impacto biopsicossocial na vida do doente, e sobre a qualidade de vida de pessoas com doença renal crónica em hemodialise.

O segundo capítulo, é dedicado ao estudo empírico, onde se apresenta a metodologia da investigação, a população/ amostra, o instrumento de recolha de dados, procedimento de recolha de dados, envolvimento da APIR e das pessoas com doença, recolhas de dados e éticas.

No terceiro capítulo apresenta-se e discute-se os resultados do estudo mediante os objetivos traçados, apresentando as comparações reflexivas entre os resultados obtidos e os estudos existentes sobre esta temática. Para finalizar sistematiza-se algumas conclusões gerais resultantes do estudo.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I- Envelhecimento e Doença Crónica

A doença crónica é uma enfermidade de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta as funções psicológicas, fisiológicas ou anatómicas (Dias et al., 2011).

A incidência¹ e a prevalência² de doenças crónicas têm vindo a aumentar nas últimas décadas a nível mundial, sobretudo nos países ocidentais e nos países de médio e baixo rendimento (Lee et al.; 2017, Bloom, 2018).

Estas doenças caracterizam-se pela sua longa duração e pela sua natureza multifatorial resultante da combinação de fatores genéticos, ambientais, físicos e comportamentais (World Health Organization; 2018).

Desta forma, podemos considerar que as doenças crónicas são um dos maiores desafios de saúde pública e de gestão de saúde, transversal a todos os países e sociedades, pelo que é fundamental o desenvolvimento de estratégias e políticas de saúde que assentem na prevenção e controlo destas doenças. Assim, a redução da incidência de doenças crónicas apresenta-se como uma prioridade das várias políticas de saúde mundiais, tendo a Organização Mundial de Saúde (OMS), numa publicação oficial, realçado a importância da colaboração de todos os estados-membros para o alcance de um dos objetivos definidos, a redução em 25% da mortalidade prematura causada por doenças crónicas até 2025 (World Health Organization; 2013). Também a Organização das Nações Unidas (ONU) determinou, em 2015, no documento “The 2030 Agenda for Sustainable Development”, a necessidade do cumprimento de 17 objetivos para um desenvolvimento sustentável global, sendo que o foco do objetivo é a

¹ A Incidência refere-se à taxa de manifestação de uma determinada doença. É usado para medir a taxa de ocorrência de uma doença em um determinado período, lidando com o número de novos casos diagnosticados em uma população, durante um período específico.

² A prevalência é o número de casos de uma doença em uma população, durante um período específico. Deste modo, ela determina o número total de casos de uma doença em uma dada população e o impacto que isso tem na sociedade.

A carga de doença crónica, é traduzida em DALY's (Disability adjusted life years), é um indicador composto que resulta do somatório dos anos de vida perdidos (YLL – Years of life lost) por morte prematura e dos anos vividos com incapacidade (YLD – Years lost due to disability), sendo que um DALY representa um ano perdido de vida saudável (World Health Organization; 2020). De acordo com o documento “Findings from the Global Burden of Disease Study 2017”, as doenças crónicas são as que detêm um maior número de DALY's nos países com índices sociodemográficos médios e altos (University of Washington; 2017).

redução de 1/3 da mortalidade prematura relacionada com doenças crónicas até 2030 (United Nation; 2020).

À semelhança do que se verifica a nível mundial, em Portugal também se assiste a um aumento da incidência e da prevalência das doenças crónicas, associado à melhoria dos cuidados sociais e de saúde, às alterações demográficas e ao elevado envelhecimento populacional.

O perfil demográfico nacional aponta para uma população envelhecida, sendo o índice de envelhecimento de 143,9% em 2015 (DGS; 2017). Em 2017, a esperança de vida aos 65 anos para os homens era de 17,6 anos e para as mulheres era de 20,9 anos (Pordata; 2020), o que demonstra um aumento da longevidade para ambos os sexos. Em relação ao perfil epidemiológico da população, denota-se um aumento das doenças crónicas e da morbilidade múltipla, que se define pela existência em simultâneo de duas ou mais doenças crónicas (World Health Organization; 2016; Johnston et al; 2019). Os anos de vida saudável aos 65 anos para os homens são de 7,9 anos e de 6,7 anos para as mulheres, valores mais baixos que os da União Europeia (UE), 9,6 e 9,4 anos, respetivamente (Pordata; 2020).

1.1. Doença Renal Crónica

É na relação entre o envelhecimento populacional e as novas configurações ao nível dos perfis de saúde que se percebe que as doenças crónicas são a principal causa de mortalidade e morbilidade na Europa, sendo estas responsáveis por 86% dos óbitos, e terão um grande impacto no futuro. Em 2010, um terço da população europeia tinha, pelo menos, uma doença crónica (Consumers & Food Executive, 2014; Who, 2011). No passado, as doenças crónicas eram tidas como doenças dos países ricos e de pessoas idosas, hoje, no entanto, sabe-se que estas afetam todos os países, e pessoas de todas as idades (Busse et al., 2010a).

A Doença Renal Crónica, à frente designada como (DRC), é caracterizada pela perda gradual e irreversível da função renal de uma pessoa. Apresenta um conjunto de manifestações clínicas, que estão associadas às doenças que evoluem com redução progressiva da taxa de filtração glomerular, diretamente associadas aos estadios da DRC, definidos pela National Kidney Foundation (NKF) e Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI).

As doenças que, geralmente, conduzem à doença renal crónica são as glomerulonefrites, a pielonefrite crónica, a hipertensão arterial e, mais frequentemente, a nefropatia diabética. Dada a variadíssima função dos rins, quando os rins adoecem, estes respondem a uma gradual

diminuição da função renal de uma forma organizada, ou seja a perda de nefrónios coloca em causa uma sucessão de mecanismos de ajustamento que, possibilitam os rins continuarem a dar resposta às necessidades do organismo, mesmo até a um estado adiantado da deterioração da própria função, sendo que, esses mecanismos provocam nos nefrónios que sobram, profundas transformações a nível estrutural e funcional. Esta sobrecarga da função renal tem um efeito lesivo para os glomérulos menos atingidos, conduzindo assim, à destruição progressiva.

As implicações económicas que estas doenças têm nos países, têm sido enormes, uma vez que diminuem a capacidade de trabalho das pessoas e a sua produtividade, levam a reforma precoce, a um elevado número de baixas ou faltas ao trabalho, assim como a baixo rendimento escolar, e a um aumento dos gastos dos sistemas de saúde, pois estas necessitam de tratamentos prolongados e complexos, profissionais de saúde diferenciados, medicamentos e equipamentos (Oecd, 2011; Olim et al., 2018). A importância do diagnóstico precoce da DRC está na possibilidade de instituição de intervenção clínica que contribuem para o retardo da progressão da doença, postergando o início da terapia renal substitutiva e, portanto, trazem ganhos para a qualidade de vida do paciente, contribuindo com a redução de custos do sistema público de saúde.

No entanto, uma parcela importante dos pacientes é encaminhada tardiamente ao nefrologista. Mesmo com o encaminhamento tardio, o tratamento da doença permite o controle da condição clínica do paciente. As diversas complicações que ocorrem ao longo da evolução da DRC chamam atenção para a importância do tratamento especializado e multifacetado, realizado por equipa interdisciplinar. A baixa adesão dos pacientes ao tratamento de doenças crônicas reforça a importância desse tipo de abordagem.

Segundo o *Impact Report of World Kidney Day 2020* estima-se que 850 milhões de pessoas no mundo tenham doenças renais de várias causas. Até um em cada dez adultos da população mundial tem DRC, que é invariavelmente irreversível e progressiva. O Relatório revela ainda que se prevê que a doença renal se torne a quinta principal causa de morte prematura em todo o mundo até 2040. Na Europa, mais de 64 000 mortes são causadas anualmente por doenças renais, 8% a 10 % da população mundial é afetada por DRC e Portugal, é o país da União Europeia com maior taxa de incidência e prevalência de DRC estadio 5, e tem vindo a aumentar ao longo dos tempos. A prevalência da DRC em Portugal é elevada face a outros países, e o número de pessoas em tratamento tem vindo a crescer (em média, cerca de 3,5 % por ano, entre 1998 e 2019). Em junho de 2022, constavam na Plataforma de Gestão Integrada

da Doença (PGID), 12.426 pessoas em tratamento de Hemodialise (HD). O envelhecimento populacional é um fator de risco relevante, a par da diabetes e da Hipertensão Arterial (HTA), entre outros (Coelho et al., 2014; Era-Edta, 2011; Ers, 2022).

Em Portugal, dois estudos, que avaliaram a prevalência da Doença Renal Crónica (DRC) nos estádios 3-5, o PREVADIAB (Vinhas et al., 2011) e o RENA (Vinhas et al., 2020), determinaram que esta era de 6.1% no primeiro estudo, embora o objetivo principal deste fosse avaliar a prevalência de diabetes e com algumas limitações, também ofereceu a oportunidade de estimar a prevalência de DRC, já no segundo estudo, a prevalência de DRC foi de 20.9%.

Em 2002, a National Kidney Foundation (NKF) e a Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI), aprovaram um conjunto de diretrizes, e de práticas clínicas, no sentido de definir a DRC, e classificar os diferentes estádios da progressão da doença (DGS, 2023. Kovesdy, 2022;). Assim, de acordo com as guidelines, apresentadas pela Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO), a DRC caracteriza-se por uma anomalia da estrutura ou da função renal, há mais de três meses, com implicações na saúde, sendo que deve cumprir um dos critérios, diminuição da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e os marcadores da lesão renal (Kdigo, 2016).

A progressão da DRC leva ao aparecimento de sintomatologia, com manifestações clínicas, de acordo com o grau de lesão renal existente, afetando diferentes sistemas; urinário, cardiovascular, hematológico, gastrointestinal, neurológico, músculo-esquelético e endócrino. Várias funções ficam assim comprometidas, surgindo frequentemente alterações de saúde como anemia, desnutrição, alterações hidroeletrólíticas, hiperurecemia, HTA, diminuição da clareance da creatinina, proteinúria, entre outras (Marchão et al., 2011). Na base destas alterações, estão diferentes patologias que podem afetar o normal funcionamento dos rins (Thomas. 2005), como por exemplo:

- **Doenças Sistémicas:** anemia das células falciformes, lúpus eritematoso disseminado, nefropatia associada ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), vasculite e esclerodermia;
- **Disfunção Glomerular:** Glomerulonefrite, nefropatia diabética e nefroesclerose hipertensiva;
- **Doenças obstrutivas do aparelho urinário:** tumores prostáticos e da bexiga, obstrução uretral e cálculos;

- **Outras:** piolonefrite crónica, enfarte renal, doença poliquística, síndrome nefrótica, nefrotoxicidade medicamentosa.

A NKF e a KDOQI definiram assim, 5 estádios da DRC, de acordo com o grau de comprometimento renal. A Doença Renal Crónica (DRC) compreende diferentes estádios de gravidade conforme esquematizado na Tabela 1.

Tabela 1 - Estádios da DRC de acordo com o grau de comprometimento renal

Estádio	Descrição	TFG ml/m/1,73m ²
1	Alterações urinárias assintomáticas (ex. proteinúria) e TFG normal ou aumentada	>90
2	IRC ligeira (diminuição ligeira da TFG)	60 até 89
3	IRC moderada (diminuição moderada da TFG)	30 até 59
4	IRC grave (diminuição severa da TFG)	15 até 29
5	Falência renal ou IRC Terminal (dependente de diálise ou transplantação)	<15

Fonte: adaptado de DGS (2023)

Podemos considerar que a DRC se caracteriza pela falência progressiva da função excretora, reguladora e hormonal do rim, enquanto se verifica uma degradação da função renal normal, por destruição progressiva e irreversível do parênquima renal. Há uma destruição dos nefrónios, que são a unidade funcional do rim. Sumariamente a DRC é definida como sendo toda a lesão estrutural ou perturbação funcional dos rins com duração superior a três meses (Marchão et al., 2011) que implica um diagnóstico atempado e um conjunto de cuidados adequados.

2. Necessidades e tipos cuidados prestados na DRC

A identificação precoce, e uma gestão nefrológica adequada das pessoas com insuficiência renal leve, é fundamental para retardar a progressão da doença (Yan et al., 20219. Estratégias para prevenção, educação, detenção precoce, e tratamento das complicações da DRC, podem prolongar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida, mesmo que não haja efeito na progressão da doença renal (Levey et al., 2009). Um diagnóstico tardio da doença, pode levar a

hospitalização prolongada, iniciar tratamento dialítico de emergência, sendo muitas vezes o primeiro acesso vascular o cateter venoso central (Schrauben et al., 2020; Sullivan et al.; 2021).

O paciente renal crônico passa por diversas situações de perda, medo e carência que tornam necessária a intervenção do psicólogo. Esse paciente apresenta uma descompensação emocional variada. Suas dificuldades, que surgem no decorrer da doença, necessitam ser abordada de modo bastante cuidadoso, levando-se em consideração as características pessoais de cada paciente (Silva et al, 1993).

A abordagem psicoterapêutica é desafiadora entre os pacientes renais crônicos e isso se deve a autonomia comprometida, ao estresse contínuo a que são submetidos e, às vezes, a déficits cognitivos. Sessões breves que coincidam com os dias em que se submetem à hemodiálise podem ser bastante eficazes. (Garcia & Zimmerman, 2006). Percebe-se que a relação terapêutica contínua com o psicólogo é de grande valor, pois proporciona ao paciente formas para a expressão de seus sentimentos, medo e angústia (Silva et al,1993). Para Garcia, Souza, & Holanda (2005), os pacientes apresentam um sofrimento psíquico sobreposto ao sofrimento físico sendo necessário, então, entendê-lo na sua totalidade, num contexto de mal-estar, de sequelas de tratamento e de hospitalização.

Assim, a função do psicólogo dentro de uma unidade de hemodiálise abrange vários níveis, como a relação entre paciente e unidade de diálise, a relação entre equipa paciente, a relação entre pacientes, seu tratamento e doença, relação entre paciente, família e a equipa. Para um trabalho eficaz é necessária uma interação destes há vários níveis. O psicólogo que atua dentro de uma unidade de hemodiálise, atendendo os pacientes com Doença renal crônica (DRC), contribui com seu conhecimento específico e auxilia os pacientes com questões emocionais presentes na descoberta da doença e tratamento, além de proporcionar aos demais profissionais uma atuação mais condizente com a proposta de atendimento

A terapêutica substitutiva da função renal, como recurso para substituir a função renal na sua vertente reguladora do meio interno, excretora e endocrinológica, surge apenas no último estágio da DRC. As técnicas de substituição renal são a diálise e o transplante renal.

No âmbito da diálise, falamos de Hemodiálise mais a frente designada por (HD) e de Diálise Peritoneal Contínua e Ambulatória (DPCA), cujas técnicas terapêuticas assentam num mecanismo físico em que ocorre transferência de substâncias de uma solução de maior concentração para outra de menor concentração, através de uma membrana semipermeável.

A DPCA³, uma técnica desenvolvida a partir da diálise peritoneal, e aproveitada no tratamento da urémia desde 1923,

“consiste na introdução de líquido dialisante na cavidade peritoneal através de um cateter temporário. Foi desenvolvido do cateter peritoneal de Tenckoff, de silicone, que permitiu o estabelecimento de um acesso peritoneal definitivo e conduziu ao advento da DPCA em 1976” (Leal, 1997:237).

O transplante renal pode ser realizado por um rim de um dador vivo ou dador cadáver. Quando se trata, de um transplante renal de dador vivo, tem um maior sucesso do que o dador cadáver uma vez que, é possível a programação, ou seja, iniciar anteriormente, a terapêutica imunossupressora e transfundir com sangue do dador. Os dadores potenciais, são por vezes familiares próximos. No que se refere ao transplante de dador cadáver, este só ocorre quando o dador está em morte cerebral (Fries, 1987:88) e (Ribeiro, 1997:259).

Porém, nem todos os processos de transplantação renal são um sucesso, ocorrendo por vezes uma rejeição, isto é, “o processo imunológico desencadeado pelo receptor que tende a destruir os tecidos ou órgãos transplantados e que lhe são estranhos, através dum intrincado complexo de respostas celulares e humorais (Ribeiro, 1997:261).

³ Os procedimentos da DPCA realizam-se com as trocas ocorrem diariamente, quatro vezes por dias de dois litros de dialisante cada, em que, o tempo de permanência no peritoneu anda à volta de quatro a cinco horas, possibilitando o equilíbrio e concentração de toxinas urémicas entre o sangue e o dialisante. Deste modo, a DPCA, é um método contínuo de diálise peritoneal, ou seja, o dialisante está sempre em contacto com o peritoneu, possibilitando o doente permanecer em ambulatório, e continuando a realizar a sua vida normalmente, sem paragens que não sejam as necessárias para a troca do dialisante. Podemos ainda dizer que, é um método de auto - tratamento, implicando uma aprendizagem pelo doente (Leal, 1997: 237-240).

Tanto a hemodiálise e como a DPCA, apenas subsituem, imperfeita e deficientemente, as funções excretora e regulação do meio interno, apesar dos avanços tecnológicos que se verificam. Deste modo, o transplante renal é, inegavelmente, a alternativa fisiológica de tratamento que, permite a restituição por inteiro das funções renais e ainda, uma melhor reabilitação. Com os progressos no conhecimento acerca das suas complicações, resolução e terapêutica, tem possibilitado uma constante melhoria no que se refere, à sobrevivência tanto do enxerto como do doente (Ribeiro, 1997:251- 252).

Em suma, podemos dizer que, apesar dos diferentes obstáculos, o transplante renal permite uma melhoria da qualidade de vida do doente, possibilitando um melhor bem-estar físico e psicológico. Todavia, o transplante renal não deverá ser visto como algo que resolve o problema nestes doentes, estes continuam submetidos a uma terapêutica e acompanhamento médico.

Neste trabalho, as pessoas com DRC que pretendemos estudar estão sujeitas a HD, pelo que será este o tema a desenvolver a seguir.

2.1. O tratamento de Hemodialise e o Impacto Biopsicossocial na Vida do Doente

Depois de diagnosticada a DRC e para prevenir o surgimento de complicações, ou mesmo a morte, deve-se iniciar um tratamento conservador ou dialítico o mais cedo possível. O tratamento de HD deve ser efetuado pelas Pessoas com Doença Renal Crónica (PDRC) durante toda a vida ou até serem submetidos a um transplante renal bem-sucedido.

Desde a primeira experiência de diálise realizada em 1854⁴ os procedimentos, verificou-se grandes avanços terapêuticos nesta área, nomeadamente na qualidade dos materiais, das técnicas e na maior tolerância dos doentes ao tratamento.

⁴ Thomas Graham (químico escocês) usou pela 1ª vez o termo diálise numa experiência realizada com animais em 1854 (N. Thomas, 2005). A primeira diálise feita num ser humano foi realizada na segunda metade dos anos 20 pelo médico alemão Georg Haas, em Giessen. No entanto, por falta de apoio da parte do hospital e dos colegas, acabou por desistir (N. Thomas, 2005).

Ao ser um sistema de difusão e osmose, durante a HD o doente é ligado a uma máquina que bombeia o sangue corpóreo até ao dialisador, que age como uma membrana que substitui os glomérulos e os tubos renais. O dialisador tem o objetivo de reter as toxinas, o excesso de eletrólitos e efetuar o balanço hidroeletrólítico, e no final devolver o sangue purificado ao doente. O processo de filtração é realizado várias vezes com o objetivo de filtrar ao máximo o sangue (Ribeiro et al., 2020).

Na década de 30 foram descobertos outros materiais e fármacos até então desconhecidos e, em 1944, Willem Kolff construiu um dialisador que lhe assegurou superfície suficiente para a sua primeira tentativa de diálise humana. A primeira diálise bem-sucedida na data de Janeiro de 1948 (N. Thomas, 2005).

Atualmente, a HD é o tratamento de substituição renal mais utilizado a nível mundial, em 90% dos doentes com DRC estadio 5, cujo objetivo é a manutenção da vida (Jesus et al., 2018; Tinôco et al., 2017). Consiste num método de depuração extra-renal pelo qual o sangue é obtido por um acesso vascular (cateteres ou fístulas arteriovenosas) e é colocado em contato com uma solução de diálise por meio de um filtro especial com membranas semipermeáveis artificiais, podendo estas ser de celulose, celulose modificada e sintéticas. Devem ser as mais biocompatíveis para evitar reações inflamatórias no doente e com características de alto fluxo e alta eficácia, através das quais ocorrem trocas por difusão, por convecção e ultrafiltração. As membranas sintéticas são mais biocompatíveis do que as membranas derivadas da celulose (Deus et al., 2015; OM, 2017)

Durante a HD o sangue passa por um filtro chamado “dialisador” que é composto por múltiplas fibras minúsculas e porosas (capilares), dentro das quais o sangue circula. Um fluido especial, chamado solução de diálise ou dialisante, flui à volta das fibras, sem contacto direto com o sangue. Por meio do dialisador, a água e os resíduos tóxicos em excesso são eliminados do sangue, em direção ao dialisante. Assim, o sangue purificado é devolvido ao organismo, enquanto o dialisante é eliminado (APIR, 2016).

A HD pode realizar-se através de cinco tipos de técnicas dialíticas: a HD de baixo fluxo e baixa eficácia; HD de baixo fluxo e alta eficácia; HD de alto fluxo; hemodiafiltração; hemofiltração (OM, 2017). A HD é uma técnica que obriga a uma assistência intensiva devido à elevada probabilidade de ocorrerem complicações clínicas durante o tratamento.

A HD é um tipo de diálise realizada por um circuito extracorpóreo constituído por uma linha arterial e uma linha venosa, juntamente com o rim artificial denominado hemodialisador (Siqueira et al., 2021).

No âmbito da HD existe o método contínuo, dirigido para doentes com insuficiência renal aguda, e o método intermitente, prescrito para doentes com insuficiência renal crónica. Neste

Ao longo dos anos a técnica foi-se aperfeiçoando, destacando-se os avanços terapêuticos nesta área, nomeadamente na qualidade dos materiais e das técnicas e na maior tolerância dos doentes ao tratamento.

último, o doente cumpre um esquema de quatro horas, três vezes por semana. A HD é realizada em hospitais ou clínicas especializadas, onde o doente se desloca três ou quatro vezes por semana e onde permanece em média quatro horas por dia, o que afeta a qualidade de vida da PDRC. Sem dúvida que esses doentes sofrem várias alterações no seu quotidiano, como restrições alimentares e hídricas e mudanças no seu estilo de vida e social (Ribeiro et al., 2020).

Para as PDRC a HD é de extrema importância, uma vez que aumenta a sua sobrevivência. No entanto, podem surgir complicações relacionadas com as condições clínicas do doente, a qualidade da diálise e o desequilíbrio no volume de água e de eletrólitos.

Nas últimas décadas tem-se observado uma melhoria e sofisticação dos equipamentos, tornando a HD um tratamento seguro e capaz de manter a vida dos doentes por longos períodos. Todavia, em cerca de 30% das sessões pode ocorrer algum tipo de complicação, como: hipotensão, caibras, náuseas, vômitos, cefaleias, diarreia, reações alérgicas, arritmia cardíaca, embolias, hemorragias, problemas metabólicos, convulsões, espasmos musculares, insónia, inquietação, demência, infeções, pneumotórax, isquemia ou edema na mão e anemia (Deus et al., 2015; Evaristo et al., 2020; Siqueira et al., 2021).

As complicações são frequentes e podem surgir durante e após a sessão de HD. Cabe à equipa de enfermagem intervir quando necessário para minimizar tais complicações que interferem tanto na qualidade do tratamento como na qualidade de vida da PDRC. Devido à sua complexidade, a HD é sinónimo de medo e de incerteza para o doente em tratamento, o qual pode manifestar complicações, que podem variar desde hipotensão arterial ou até mesmo arritmias cardíacas (Siqueira et al., 2021).

A qualidade de vida das PDRC é afetada pelo surgimento de complicações ocorridas durante as sessões de HD e a gravidade das complicações pode ser influenciada pela quantidade de medicação usada para aliviar os sintomas (Santos et al., 2020).

A vivência diária com a DRC exige uma adaptação e alteração na rotina e nos hábitos de vida do indivíduo. Além da doença a própria HD provoca repercussões negativas na vida da PDRC, verifica-se declínio sexual, afastamento do trabalho, limitações físicas e dependência de acompanhamento clínico constante, levando ao comprometimento da qualidade de vida. As alterações psicossociais e biológicas relacionadas com a HD aumentam o risco de desenvolvimento de depressão na PDRC (Jesus et al., 2018; Pretto et al., 2020).

As complicações que surgem durante a HD e que interferem diretamente na qualidade de vida das PDRC, requerem a atenção não só da equipa de enfermagem como de outros profissionais de saúde que o acompanham, com vista a diminuir a possibilidade de interrupção do tratamento e, conseqüentemente, a taxa de mortalidade (Evaristo et al., 2020). Identificar complicações e saber atuar perante essas situações é essencial para garantir a qualidade de vida dos doentes, porque para além dessas complicações a PDRC sofre outras alterações negativas na sua vida, nomeadamente o uso contínuo de medicamentos, restrições hídricas/nutricionais e no contacto social, familiar e profissional (Deus et al., 2015; Jesus et al., 2018).

3. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crónica em hemodialise

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como “(...) a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Trata-se de uma definição que resulta de um consenso internacional, representando uma perspetiva transcultural, multidimensional, que contempla a complexa influência da saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e das suas relações com características salientes do respetivo meio na avaliação subjetiva da qualidade de vida individual.

A qualidade de vida (QdV) dos doentes renais crónicos submetidos à HD está comprometida em todos os aspetos, principalmente no estado geral de saúde, vitalidade e aspetos emocionais (Coutinho, Vasconcelos, Lopes, Wadie & Tavares, 2010).

R. Ferreira e Filho (2011) referem que há uma estreita relação entre QdV e morbi-mortalidade em HD, o que constitui um argumento válido para a sua avaliação permanente e a implementação de ações específicas que visem a promoção da QdV. Muitos autores são de opinião que o reconhecimento da importância de relacionar diferentes variáveis de saúde com a QdV contribui para uma melhor prestação de cuidados de saúde ao doente, devendo, por isso, ser considerada na investigação, na prática clínica e na tomada de decisão (Neves, 2000, cit. por P. Ferreira & Anes, 2010). Anes e Ferreira (2009) concluíram que mais de 50% dos doentes em HD apresentavam patologias associadas e cerca de 90% sofre complicações como cansaço, dormência das mãos e pés, caibras, dores musculares e prurido.

Qualquer uma das modalidades de substituição da função renal apresenta vantagens e desvantagens à pessoa, mas todas impõem mudanças ao estilo de vida, limitações e uma nova percepção da QdV. A monitorização da QdV das pessoas com DRC em HD é necessária, pois existe a relação desta com a falta de adesão, aumento das taxas de internamento e mortalidade (Figueiredo, 2012).

Diversos estudos demonstram que as pessoas com DRC em HD, quando comparadas com a população em geral, têm fraca QdV, particularmente quando avaliadas as componentes físicas. A isto associa-se o aumento do risco de mortalidade e hospitalizações (Jaar, Chang & Plantinga, 2013). De acordo com Guedes E Guedes (2012), a NFK recomenda a avaliação sistemática da QdV nas pessoas com DRC em HD, como um dos parâmetros de adequação do tratamento.

Cerca de 60% a 97% das pessoas com DRC em HD referem fadiga, sendo esta um sintoma subjetivo caracterizado por cansaço, fraqueza e falta de energia. A fadiga é um dos sintomas mais debilitante e está correlacionado negativamente com a QdV (Chen et al., 2010). Estes autores reforçam ainda que existem numerosos estudos que demonstram que pessoas com DRC em HD têm uma menor QdV que a restante população. O questionário SF-36, segundo vários autores, tem demonstrado que a DRC e respetivos tratamentos geram um impacto negativo na vida das pessoas, sendo afetadas inúmeras dimensões (Castro et al., 2003).

Também relacionado com este questionário, o estudo de Frazão, Ramos e Lira (2011), revela que as pessoas apresentam melhores resultados nas dimensões da vitalidade e saúde mental, no entanto, apresentam fracos resultados nas dimensões capacidade funcional e aspetos sociais. O estudo demonstrou ainda que as pessoas apresentam baixa QdV, devido a sucessivas situações que comprometem o físico e o psicológico com repercussões pessoais, familiares e sociais.

De acordo com Erbs et al. (2011), são necessárias múltiplas formas de prevenção, apoio e atenção dos familiares e da equipa de saúde, de modo a promover uma melhoria da QdV nas pessoas com DRC em HD.

Os doentes com admissão programada para HD apresentam uma QdV mais satisfatória do que os admitidos de forma urgente (Anes & Ferreira, 2009), no entanto, apenas cerca de metade dos doentes que inicia terapia de substituição renal é seguida em consultas de nefrologia antes de iniciar tratamento (N. Thomas, 2005). A bibliografia é muito escassa no que concerne à influência do tempo em tratamento relacionado com a QdV, no entanto, de acordo com

Machado (2001), cit. por Marchesan e colaboradores (2008), quanto mais tempo em HD, mais resignação à doença é percebida.

A doença renal, para além das taxas de sobrevivência elevadas que possibilita, é considerada uma doença altamente intrusiva, pelas implicações e restrições que impõe à vida diária e pela incerteza do seu prognóstico (McGee & Bradley, 1994, cit. por Ferreira & Anes, 2010). A nível social, verificam-se alterações significativas da rotina diária, das responsabilidades familiares e profissionais. O doente tem necessidade de se deslocar a um centro de HD, habitualmente três a quatro vezes por semana, durante quatro a seis horas/dia. O tempo gasto nas sessões de diálise, consultas médicas e exames, associado ao tempo de hospitalização, dificultam a vida destes doentes em sociedade. A instabilidade laboral, familiar e social a que os doentes com DRC estão sujeitos leva muitas vezes à depressão, sendo as limitações progressivas de diferentes funções do organismo, a fadiga, a fraqueza muscular, a diminuição da capacidade de trabalho, as suas limitações financeiras e a redução da função sexual, entre outros, os principais fatores responsáveis por esta depressão.

Geralmente, o stresse do dia a dia é combatido por mecanismos de defesa ou de compensação, tais como a alimentação, o exercício físico, a atividade sexual e o consumo de álcool ou de tabaco. A maior parte destes mecanismos não são, no entanto, utilizados pelo doente com insuficiência renal, atendendo às limitações impostas pela patologia e pela diálise. Podem constituir fatores de rotura no equilíbrio da DRC, a incerteza, a insegurança, a perda de autonomia, o sentimento de incapacidade e a alteração dos papéis até então desempenhados. Relativamente à situação laboral, Levy (1996), cit. por Ferreira e Anes (2010), afirma que dois terços dos doentes em diálise não voltam ao seu emprego, e que a capacidade de os indivíduos retomarem o seu emprego é determinada pela situação socioeconómica.

Torna-se mais simples para um professor universitário ou para um executivo de negócios em tratamento continuar a trabalhar, do que para um operário, ou outro profissional semelhante, pela flexibilidade de horário e pelo esforço físico habitualmente exigido (Daurgidas, Blake & Ing, 2003). O conceito de QdV abrange, de facto, uma vasta série de características físicas e psicológicas e a avaliação dos cuidados em saúde está cada vez mais dirigida para as medições específicas de QdV na doença, de acordo com o ponto de vista dos doentes (Bowling, 1995).

Muitos doentes enfrentam estas limitações com coragem, mantendo responsabilidades familiares e profissionais. Para outros, o sentimento de depressão, evidenciando sentimentos de desânimo, desespero, desesperança, pessimismo e impotência perante a dura realidade da

doença e tratamento pode tornar-se tal, que acabam por questionar-se se valerá a pena para ele e para a sua família continuar a viver deste modo (Wauters, 1980, cit. por Ferreira & Anes, 2010).

Assim, a conceção do processo saúde-doença, no tratamento de pessoas com DRC, ultrapassa o aspeto biológico e envolve todo o contexto social, político e cultural do indivíduo, incluindo a sua família (Carreira, 2003, cit. por Grasselli, Chaves, Simão, Botelho & Silva, 2012).

Muitos autores são de opinião de que o reconhecimento da importância da relação da QdV com outras variáveis de saúde contribui para uma melhor prestação de serviços ao doente, devendo assim ser considerada na investigação, na prática clínica e na tomada de decisão política (Neves, 2000). Visto que a esperança média de vida dos doentes com DRC em HD tem aumentado em consequência dos avanços ocorridos no tratamento, entretanto, nota-se que estes doentes apresentam baixa QdV, quando comparados à população em geral (Braga et al., 2011, cit. por Grasselli et al., 2012). Por isso, torna-se indispensável investigar a QdV nessa população, uma vez que o objetivo do tratamento dialítico não é apenas o de prolongar a vida, mas também o de contribuir de forma positiva na QdV destes doentes (Lopes et al., 2007 e Saban et al., 2008, cit. por Grasselli et al., 2012).

Investigar a QdV representa uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as consequências da doença e do tratamento sobre o quotidiano desses indivíduos, para além de contribuir para direcionar ações específicas no seu atendimento (Kussumoto et al., 2008, cit. por Grasselli et al., 2012). Considerando a importância da QdV como um indicador de resultado, a identificação de que a mesma se associa com os aspetos específicos da doença renal pode tornar possível uma intervenção mais eficaz nestes aspetos (Nunes & Lobo, 2012).

É indispensável que a equipa de saúde desenvolva meios, instrumentos, técnicas, habilidades, capacidade e competência para oferecer ao doente uma condição de adaptação adequada à doença e que defina estratégias com controlo da efetividade e da manutenção da QdV (Castro et al., 2003, cit. por Grasselli et al., 2012).

Face ao exposto e sabendo que as pessoas com DRC, na sua maioria, estão em programa de HD, o trabalho de serviço social e gerontologia Social na saúde, incide no acompanhamento psicossocial, isto é, fatores ligados à ordem económica, social, cultural e também aos aspetos psicológicos ligados à doença como, a adaptação e reintegração familiar.

Este acompanhamento poderá incidir também na família do doente e ainda, em outros membros da rede pessoal de suporte, através da: prestação de ajuda emocional, permitindo a expressão de sentimentos e receios associados à doença, o tratamento e as consequências; ajuda ao doente a enfrentar as mudanças provocadas pela doença e tratamento; ajuda ao doente e família no desenvolvimento da coesão familiar, seleção de estratégia com vista à melhoria da comunicação no sistema familiar; estímulo à adesão da aprendizagem quer do doente como da família nos cuidados (Lopes, 2012:47). Este processo de intervenção tem por base uma relação profissional de compreensão, com vista a promover a autonomia do utente. Para Johnson e Corte-Real (2000)⁶

“São eixos obrigatórios deste processo de intervenção, o real interesse pelo utente, postura de escuta activa e observação, e estabelecimento de uma relação profissional inspirador de confiança tácita para se estabelecer uma base comunicativa comum entre o Assistente Social e o utente.” (idem:39).

Para além do acompanhamento psicossocial, o assistente social apresenta-se como um mediador na mobilização e articulação de recursos isto é, promovendo a articulação com outras instituições que cubram as necessidades dos doentes; informa a restante equipa acerca das condições sociais do doente; efetua o aconselhamento acerca dos fatores psicossociais e as implicações na saúde junto de outros prestadores de cuidados; encaminhamento a outros serviços; informa o doente sobre os seus direitos, apoios e recursos da comunidade.

Deste modo, procuramos contribuir com dados relevantes sobre o impacto da HD no bem-estar e dia a dia destas pessoas, de forma a melhorar os cuidados que lhes são prestados.

Podemos afirmar que o propósito desta investigação assenta na seguinte questão de partida: “Quais os fatores que interferem na qualidade de vida dos adultos mais velhos com Doença renal crónica em hemodialise?

⁶“O assistente social da saúde é o profissional que assume, no sistema de saúde, a investigação dos fatores psicossociais que incidem no processo saúde-doença, bem como o tratamento dos problemas psicossociais relacionados com as situações de doença, quer estejam na sua origem (aspetos prévios da doença) ou sejam uma consequência (aspetos resultantes da doença)” (Mondragón et al 1999 citado por Branco e Farçadas, 2012:4)

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO II- Método

A metodologia descrita no presente estudo apresenta um enfoque no paradigma quantitativo, que é particularmente útil para estudos que buscam mensurar fenômenos de maneira objetiva. Uma das vantagens da avaliação quantitativa incluem a capacidade de mensurar e comparar resultados de forma precisa, torna-se conveniente para este estudo pelo facto de dar a possibilidade de identificar padrões e tendências associadas à qualidade de vida dos adultos com Doença renal crónica em hemodialise, bem como à facilidade de replicação deste estudo.

As variáveis independentes nesta investigação são definidas na tabela 2.

Variáveis	Tipo	Valor
Idade	Quantitativa	Em anos completos
Género	Qualitativa, nominal	Feminino Masculino Não definido
Escolaridade	Qualitativa, ordinal	< 4 ano 4 -9 ano 10-12 ano Estudo Superiores
Situação Laboral	Qualitativa, nominal	Estudante Desempregado Trabalhador por conta de outrem Trabalhador Independente Reformado
Região/Distrito	Qualitativa, nominal	Aveiro, Coimbra, Faro, Leiria, Lisboa, Porto, Região Autónoma de Açores, Setúbal
Estado Civil	Qualitativa, nominal	Solteiro Casado/União de fato Separado/ divorciado Viúvo/a
Número de dependentes no agregado familiar	Quantitativo	Numérico
Há quanto tempo realiza sessão de hemodialise	Quantitativo	Numérico

Fonte: Elaborado pela Investigadora

Para operacionalizar a variável QdV foi usada a escala de KDQOL-SF (Kidney Disease Quality of Life – Short Form) de Hays e Colaboradores (1997). As variáveis dependentes são apresentadas na tabela 3.

Tabela 2 - Escala de KDQOL-SF

ESRD	Nº de perguntas	Perguntas
Sintomas/Problemas	12	14 a-l
Efeitos da doença renal na vida diária	8	15 a-h
Peso da doença renal	4	12 a-d
Atividade profissional	2	20,21
Função cognitiva	3	13 b, d, f
Qualidade da interação social	3	13 a, c, e
Função sexual	2	16 a, b
Sono	4	17,18 a-c
Apoio Social	2	19 a, b
Encorajamento do pessoal da diálise	2	24 a, b
Satisfação do doente	1	23
SF-36	Nº de perguntas	Perguntas
Função física	10	3 a-j
Desempenho físico	4	4 a-d
Dor	2	7,8
Saúde em geral	5	1,11 a-d
Função emocional	5	9 b, c, d, f, h
Desempenho emocional	3	5 a-c
Função Social	2	6,10
Vitalidade	4	9 a, c, g, i

Fonte: elaborado pela investigadora

1.1. População / Amostra

A amostra deste estudo foi recolhida junto da APIR⁷, a APIR é uma instituição Particular de Solidariedade Social, não governamental, sem fins lucrativos, de âmbito nacional. Por isso assume como legítima representante dos Insuficientes Renais Portugueses, embora não menospreze a atividade que outras entidades possam desenvolver em favor destes doentes.

APIR tem como objetivos principais a ajuda moral, física, social e informativa, bem como as defesas dos direitos, regalias e interesses dos doentes renais portugueses, com destaque particular para o direito à vida, ao trabalho e à reabilitação e reintegração profissional e social dos insuficientes Renais Crónicos.

"A população deste estudo foi composta por 35 pessoas com doença renal crónica, em tratamento de hemodiálise, associada à Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR)."

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão para a seleção da amostra do estudo:

- Ter 35 anos ou mais;
- Ter DRC em Hemodialise há pelo menos seis meses;
- Ser sócio da APIR;
- Capazes de ler e escrever;
- Doentes que aceitem participar no estudo, através do consentimento informado.

Serão também considerados os seguintes parâmetros de exclusão:

- Doentes com diagnóstico de distúrbios psiquiátricos;
- Doentes que não se encontram em tratamento de hemodialise.

⁷ APIR lançada em Novembro de 1977, por iniciativa de um grupo de IRC que se encontravam em hemodiálise em Espanha, e contando com o apoio de várias pessoas com insuficiência renal e seus familiares, de médicos, enfermeiros e de outros profissionais de saúde, a Associação Portuguesa de Insuficientes Renais APIR, viria a ser legalizada em 16 de Outubro de 1978, com a designação de APDR- Associação Portuguesa de Doentes Renais, através de escritura publicada no Diário da República nº.261, III Série, de 13 de novembro de 1978.

1.2. Instrumentos de Recolha de Dados

Nas últimas décadas surgiram centenas de instrumentos para avaliar a QdV, muitos deles relacionados com a saúde e alguns específicos para cada patologia, os instrumentos mais conhecidos para medir a qualidade de vida são os seguintes: whoqol-100, sf-36, whoqol-bref, kdqol-sf-tm, euroqol-5-d. A seleção do Instrumento de Recolha de Dados (IRD), partiu da verificação de que é um instrumento com boa propriedade psicométrica e é muito utilizada internacionalmente em diversos estudos, estando validado para a população portuguesa, e originalmente criado para estudar pessoas/utentes exatamente neste contexto.

O instrumento usado foi a versão portuguesa do KDQOL-SF depois de devidamente validada nesta população. Foi validada para a população portuguesa por Pedro L. Ferreira e Eugénia J. Anes em 2010. É um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida para doentes com insuficiência renal em diálise de autoria de Hays et al. em 1997 e bastante difundido por vários países. Possui perguntas específicas que focam as preocupações particulares dos doentes renais em diálise. São elas, os sintomas/problemas, os efeitos da doença renal na vida diária, o peso da doença renal na vida do doente, a interferência da doença na atividade profissional e na função cognitiva, a qualidade da interação social e o impacto da doença na função sexual e no sono, conforme o apresentado na Tabela 3. Possui também três dimensões adicionais de qualidade de vida, incluindo o apoio social, o encorajamento dos profissionais da unidade de diálise e a satisfação do doente. E, por fim, um questionário genérico de saúde — o SF-36v2 — com 36 perguntas, agrupadas em oito dimensões correspondentes às funções física, emocional e social, aos desempenhos físico e emocional, à dor, à saúde em geral e à vitalidade. Neste estudo foram também incluídas algumas questões sociodemográficas. O instrumento utilizado no estudo está constituído em duas partes: (Anexo I)

Parte I – Dados sociodemográficos: questões de respostas fechadas e aberta que visam a caracterização do doente renal crónico relativamente ao género, idade, estado civil, área de residência, grau de escolaridade, situação profissional, composição do agregado familiar, tempo de deslocação ao local de tratamento de hemodialise e tipo de transporte utilizado na deslocação ao local de tratamento de hemodiálise.

Parte II- composta pelas questões ligadas a: Sintomas/Problemas; Efeitos da doença renal na vida diária; Peso da doença renal; Atividade profissional; Função cognitiva; Qualidade da interação social; Função sexual; sono; Apoio social; Encorajamento do pessoal da diálise;

Satisfação do doente; Função física; Desempenho físico; Dor; Saúde em geral; Função emocional; Desempenho emocional; Função social; Vitalidade.

1.3. Procedimento de Recolha de dados

"Após a obtenção da autorização mencionada, os participantes foram contatados para serem informados sobre os dados de coleta de dados. A coleta foi realizada por meio de um inquérito aplicado através da plataforma Google Forms, durante o período de junho a Agosto de 2023.

Este estudo assenta num modelo participativo, apresentamos a participação como um processo construído individual e coletivamente e, assim, também é um processo de aprendizagem sobre os mecanismos de pesquisas com metodologias participativas. Poder-se-ia dizer que se trata de um trabalho artístico de construção, em que as pessoas e os processos vão se tecendo e se ressignificando ao longo da investigação. Por isso, a mudança ou a transformação, típica de pesquisas com metodologias participativas, tem como condição *sine qua non* a flexibilidade e a participação, para permitir que o processo de conhecimento transcorra de forma contextualizada em meio à complexidade da existência humana.

Para efetuar o tratamento de dados recorreu-se ao software SPSS versão 29.0 e ao AMOS versão 29.0.

Recorreu-se a estatística descritiva para a caracterização da amostra e para avaliar os resultados na escala da qualidade de vida ao nível dos itens e totais dos domínios. Para as variáveis qualitativas usou-se uma análise de frequências e para as quantitativas média, desvio padrão, mínimo e máximo.

Ao nível da estatística inferencial utilizou-se o teste paramétrico t de student para amostras independentes quando se compararam dois grupos nos totais e nos domínios da escala (Sexo: feminino vs masculino/ Situação Profissional recodificada: reformado vs não reformado/Estado Civil recodificado : G1-casado/união de facto, G2: solteiro, divorciado, viúvo, separado), dado haver normalidade (averiguada através do teste de Shapiro) ou desvios pouco severos à mesma (valor de simetria entre -3 e 3 e de achatamento entre -7 e 7, Kline 1998) nos grupos em Para relacionar variáveis sócio demográficas com escala ordinal (escolaridade, tempo de hemodiálise e nº de dependentes) com os totais das escalas e dos domínios usou-se a correlação não paramétrica de Spearman. De salientar que o nº de dependentes foi considerado ordinal dado a última categoria ser “3 ou mais”.

Para relacionar a idade (que tem variável quantitativa) com os totais e domínios da escala usou-se a correlação paramétrica de Pearson dado haver normalidade ou desvios pouco severos à mesma nas variáveis a relacionar. Comparação, Depois desta estatística univariada em que se usou o software SPSS, recorreu-se a uma regressão multivariada (usando duas variáveis dependentes em simultâneo: Total SF36 e ESRD) e como variáveis independentes as variáveis sóciodemográficas que se revelaram significativas ou no limiar da significância na estatística univariada, tendo-se recorrido para tal ao software de equações estruturais AMOS. Os índices de ajustamento usados para avaliar o ajustamento do modelo foram:

- χ^2/df : Jöreskog e Sörbom (1989) sugeriram um rácio definido pelo *Qui-quadrado* e os graus de liberdade (*df*), que se representa por χ^2/df . Relativamente aos valores de referência o ajustamento considera-se bom se o valor for inferior a 2 e aceitável se o valor estiver entre 2 e 5 e inaceitável para valores superiores a 5 (Arbuckle, 2013).
- CFI: *Comparative Fit Index*, TLI: Tucker-Lewis Index, os valores tendem a variar entre 0 e 1, sendo que valores acima de 0,80 sugerem um modelo adequado aos dados analisados. (Arbuckle, 2013)

Esta análise permitiu verificar quais as variáveis sócias demográficas predictoras dos totais das escalas, controlando o efeito das variáveis independentes incluídas no modelo.

1.3.1. Envolvimento da APIR e das pessoas com Doença

Numa primeira etapa, foi estabelecido contato com a Direção da APIR, incluindo o Presidente da associação e a Psicóloga, com o objetivo de delinear e coordenar estratégias para acesso aos participantes. Após esta reunião inicial, foram realizadas reuniões via Zoom com os potenciais participantes, nas quais foram apresentados os objetivos do estudo. Posteriormente, foram promovidos momentos de integração das pessoas com doença renal crônica.

A amostra inicial foi composta por 42 pessoas com insuficiência renal, todas as sociedades da APIR. Este grupo, pesquisado uma amostra final de 35 pessoas, selecionado para cumprir os critérios de inclusão e aceitar participar no estudo.

Neste estudo, iremos nos referir à amostra como 'PDRC'."

A metodologia participativa não apenas fortalece a legitimidade dos dados coletados, mas também promove um sentimento de pertencimento e colaboração entre os envolvidos. No contexto da Doença Renal Crônica (DRC), esse tipo de abordagem é particularmente relevante, uma vez que os próprios participantes, como adultos mais velhos ou pessoas em diferentes estágios da doença, podem contribuir para a identificação de necessidades

Segundo Gomes (2003), a participação é entendida como um processo que permite aos indivíduos tornarem-se “pessoas”, na medida em que são protagonistas do seu projecto de vida. A Pessoa é vista como um ser holístico revestido de aptidões, capacidades que lhe garantem uma posição fulcral em todo o sistema, no entanto, é-lhe exigido envolvimento, responsabilização, colaboração e cooperação com os profissionais de saúde, políticos, gestores e outros intervenientes neste processo de mudança.

Ao longo do processo da construção do estudo, foram realizadas reuniões entre o grupo de investigadores da Universidade Lusófona e os representantes da APIR, de modo a dar a conhecer os objetos do estudo. Posteriormente foi realizada grupo focal com os sócios da APIR de forma a apresentar o estudo e de recolher opiniões e ponto de vista de cada elemento. Com o resultado do grupo focal, foram desenhados o título e os objetivos da dissertação. A participação resulta das preocupações concretas sentidas pelos próprios nos contextos mais próximos, estrutura-se a partir da cooperação e permite alcançar mais eficazmente objectivos comuns. Com este estudo pretendeu-se através dos discursos dos participantes contribuir para a sensibilização sobre a importância da participação no processo de cuidados. Neste sentido,

conhecer as experiências das pessoas com Doença Renal Crónica enquanto utilizadores dos serviços de saúde, a participação no seu processo de cuidados.

1.4. Recolha de dados e ética

Após obtenção da autorização necessárias e supracitadas, foram contactados os participantes de forma a informar a data para a recolha de dados, a recolha foi efetuada por inquérito, através da plataforma google forms, no período compreendido entre Junho e Agosto de 2023.

Para o desenvolvimento da investigação foram assegurados os cinco princípios do Código de ética de Nuremberga: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e prejuízo e, finalmente, o direito a um tratamento justo e equitativo (Tribunal de Nuremberg, 1947). Ao abrigo do Código de Ética de Nuremberga, da Declaração de Helsínquia (direito da liberdade de escolha, respeito pelas pessoas, princípio da justiça) e do Relatório de Belmont (princípio da beneficência, respeito pela dignidade humana e princípio da justiça), antes do início da colheita de dados será assegurado o anonimato e confidencialidade dos dados de cada participante (Associação Médica Mundial, 2013).

O presente estudo foi submetido à apreciação do Conselho Científico competente, que aprovou o desenho da pesquisa após verificar a conformidade com os princípios éticos. Além disso, o estudo seguiu rigorosamente os requisitos estabelecidos pela APIR (Associação Portuguesa de Insuficientes Renais) (Apêndice II) garantindo o respeito pelos direitos e bem-estar dos participantes.

Todos os participantes receberam informações detalhadas sobre os objetivos, metodologia e finalidades do estudo. Foi obtido o consentimento informado por escrito, assegurando que a participação fosse voluntária e esclarecida.

Antes do início da coleta de dados, foram realizadas sessões de esclarecimento online, se aplicável), nas quais os participantes puderam esclarecer dúvidas sobre o estudo e os seus direitos como sujeitos da pesquisa.

Para a utilização do questionário KDQOL-SF-36 foi solicitada autorização ao autor e aos responsáveis pela versão portuguesa (Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra), Apêndice III, respetivamente, seguindo-se o pedido de autorização para aplicação dos questionários dirigidos à direção da APIR. Antes da aplicação do IRD foi feito diversas

reuniões com os sócios da APIR a fim de dar a conhecer os objetivos do projeto de investigação e envolver os participantes na construção do mesmo, logo a seguir foi feito a construção do questionário com o envolvimento dos participantes. O questionário foi lançado no Facebook da APIR com todas as indicações para que cada participante fizesse o preenchimento do consentimento livre e informado, este esclarece o objetivo do estudo, garante o anonimato e que a participação no estudo é voluntária e em qualquer momento poderá decidir não participar, sem qualquer repercussão ou prejuízo.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

CAPÍTULO III- Apresentação e Análise dos Resultados

Apresentamos de seguida os resultados do presente estudo, delineando como estratégia a sua apresentação por objetivos e de acordo com os itens que fazem parte do questionário, relativos à caracterização sociodemográfica da amostra e a avaliação da QdV das PDRC.

1.1. Caracterização Sociodemográfica das PDRC

A amostra é constituída por 35 sujeitos de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 36 e os 83 anos, todos com doença renal crónica. De seguida faz-se a caracterização sócio demográfica da amostra (Tabelas 4 e 5).

A maioria dos sujeitos é do sexo masculino (62,9%), e tem idade entre os 55 e os 74 anos (71,5%), sendo a média de idades de 66,97 e o desvio padrão de 9,59. A maioria tem uma escolaridade superior ao 9º ano (68,5%) e estão reformados (77,1%). Relativamente ao estado civil predomina o estado civil: casado/união de facto (40%) e divorciado /separado (34,3%). Relativamente ao distrito de residência embora haja uma grande percentagem do distrito de Lisboa (42,9%), há sujeitos de outros distritos da zona centro e da zona Sul e da região autónoma dos Açores.

Tabela 3 - Caracterização Sociodemográfica da Amostra: Sexo, Idade, Escolaridade, Estado Civil, Situação Laboral e região/Distrito

Dimensões		Frequências	%
Sexo	Masculino	22	62,9
	Feminino	13	37,1
Idade	35-44 anos	1	2,9
	45-54 anos	3	8,6
	55-64 anos	8	22,9
	65-74 anos	17	48,6
	75-84 anos	6	17,1
		Média =66,97 Min=36	DP =9,599 Max=83
Escolaridade	< 4 anos	4	11,4
	4-9 anos	7	20,0
	10-12 anos	13	37,1
	Estudos Superiores	11	31,4
Estado Civil	Solteiro(a)	5	14,3

	Casado(a) / União de facto	14	40,0
	Separado(a) / Divorciado(a)	12	34,3
	Viúvo(a)	4	11,4
Situação laboral	Trabalhador por conta de outrem	6	17,1
	Trabalhador independente	2	5,7
	Reformado(a)	27	77,1
Região/ Distrito	Aveiro	2	5,7
	Coimbra	2	5,7
	Faro	1	2,9
	Leiria	2	5,7
	Lisboa	15	42,9
	Luxemburgo mas natural do Porto	1	2,9
	Região Autónoma dos Açores	5	14,3
	Setúbal	6	17,1
	Viseu	1	2,9

Tabela 4 - Caracterização Sociodemográfica da Amostra: Número de dependentes no Agregado Familiar e Tempo de Sessões de Hemodiálise

A maioria dos sujeitos refere um ou mais dependentes no agregado familiar (51,4%). Relativamente ao tempo de hemodiálise, a esmagadora maioria faz há mais de 5 anos (80%).

		Freq.	%
dependentes no agregado familiar	Nenhum dependente	17	48,6
	Um dependente	12	34,3
	Dois dependentes	4	11,4
	3 ou mais dependentes	1	2,9
Tempo em sessões de hemodiálise (forma contínua)	Não Responde	1	2,9
	Menos de 6 meses	1	2,9
	Entre 6 meses e 1 ano	1	2,9
	Entre 1 ano e 2 anos	2	5,7
	Entre 2 e 5 anos	3	8,6
	Mais a 5 anos	28	80,0
	Total	35	100,0

Sintomas/Problemas

KDQOL-SF: ESRD — End Stage Renal Disease

De seguida apresenta-se de forma detalhada as respostas dos sujeitos aos itens específicos do ESRD, distribuídos por 11 dimensões que focam as preocupações particulares dos doentes renais em hemodiálise.

Tabela 5 - Análise Frequências às questões referentes aos sintomas

Mais do que 40% dos sujeitos dão respostas nas categorias Moderadamente/Muito/ ou extremamente incomodado nos seguintes sintomas, apresentados por ordem decrescente da percentagem: Mãos ou pé dormentes (51,5%), esgotado(a) sem forças (48,6%), pele Seca (45,7%), dores musculares (42,9%), comichão (42,9%), problemas com o acesso vascular (41,2%).

Questões 14	Nada Incomodado		Um Pouco Incomodado		Moderadamente Incomodado		Muito Incomodado		Extremamente Incomodado	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q14a) Dores musculares	5	14,3%	15	42,9%	5	14,3%	8	22,9%	2	5,7%
q14b) Dor no peito	16	45,7%	6	17,1%	7	20,0%	5	14,3%	1	2,9%
q14c) Cãibras	9	25,7%	13	37,1%	5	14,3%	6	17,1%	2	5,7%
q14d) Comichão	8	22,9%	12	34,3%	6	17,1%	8	22,9%	1	2,9%
q14e) Pele seca	5	14,3%	14	40,0%	7	20,0%	6	17,1%	3	8,6%
q14f) Falta de ar	17	48,6%	4	11,4%	9	25,7%	3	8,6%	2	5,7%
q14g) Sensação de desmaio e tonturas?	14	40,0%	8	22,9%	4	11,4%	8	22,9%	1	2,9%
q14h) Falta de apetite?	11	31,4%	11	31,4%	5	14,3%	5	14,3%	3	8,6%
q14i) Esgotado/a ou sem forças?	4	11,4%	14	40,0%	8	22,9%	8	22,9%	1	2,9%
q14j) Mãos ou pés dormentes?	7	21,2%	9	27,3%	9	27,3%	7	21,2%	1	3,0%
q14l) Náusea ou indisposição	7	20,0%	16	45,7%	5	14,3%	7	20,0%	0	0,0%
q14m) Problemas com o acesso vascular?	7	20,6%	13	38,2%	4	11,8%	9	26,5%	1	2,9%

Efeitos da doença renal na vida diária

Tabela 6 - Análise Frequências às questões referentes aos efeitos da doença

A maioria dos sujeitos dão respostas nas categorias Moderadamente/Muito/Extremamente incomodado nos seguintes itens, apresentados por ordem decrescente das percentagens: Capacidade para viajar (68,6%), vida sexual (65,7%) stress ou preocupações causadas pela doença renal (60%), dependência do médico e outro pessoal clínico (57,1%), restrição de líquidos (54,3%), restrição dietética (51,4%).

Questões 15	Nada Incomodado		Um Pouco Incomodado		Moderadamente Incomodado		Muito Incomodado		Extremamente Incomodado	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q15a) Restrição de líquidos	3	8,6%	13	37,1%	3	8,6%	7	20,0%	9	25,7%
q15b) Restrição dietética	3	8,6%	14	40,0%	3	8,6%	8	22,9%	7	20,0%
q15c) Capacidade para fazer os q15d) trabalhos domésticos	4	11,4%	15	42,9%	7	20,0%	7	20,0%	2	5,7%
q15e) Capacidade para viajar	1	2,9%	10	28,6%	4	11,4%	12	34,3%	8	22,9%
q15f) Dependência de médicos e outro pessoal clínico	6	17,1%	9	25,7%	7	20,0%	9	25,7%	4	11,4%
q15g) Stresse ou preocupações causadas pela doença renal	4	11,4%	10	28,6%	5	14,3%	8	22,9%	8	22,9%
q15h) Vida sexual	3	8,6%	9	25,7%	6	17,1%	9	25,7%	8	22,9%
q15i) Aparência física	6	17,1%	12	34,3%	4	11,4%	6	17,1%	7	20,0%

Peso da doença renal

Tabela 7 - Análise Frequências às questões referentes ao peso da doença renal

A maioria dos sujeitos considera ser totalmente verdadeiro que a doença renal interfere demasiado na sua vida (68,6%), que passa demasiado tempo a tratar da doença (57,1%) e que se sente desanimado com a doença (52,9%), havendo ainda uma grande percentagem que considera completamente verdadeiro sentir-se um peso para a família (48,6%).

Questões 12	Completamente Verdadeira		Quase toda Verdadeira		Quase toda Falsa		Completamente falsa	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q12a) A minha doença renal interfere demasiado na minha vida	24	68,6%	9	25,7%	2	5,7%	0	0,0%
q12b) Passo demasiado tempo a tratar da minha doença renal	20	57,1%	10	28,6%	4	11,4%	1	2,9%
q12c) Sinto-me desanimado/a com a minha doença renal	18	52,9%	11	32,4%	1	2,9%	4	11,8%
q12d) Sinto-me um peso para a minha família	17	48,6%	8	22,9%	4	11,4%	6	17,1%

Atividade profissional

Tabela 8 - Avaliação atividade profissional: Análise Frequências nas últimas 4 semanas

A esmagadora maioria dos sujeitos nas últimas 4 semanas não teve um trabalho remunerado (77,1%) e referem que a saúde os impossibilita de ter um trabalho remunerado (79,4%).

Questões 20 e 21	Sim		Não	
	Freq	%	Freq	%
20. teve um trabalho remunerado?	8	22,9%	27	77,1%
21. A sua saúde impossibilita-o/a de ter um trabalho remunerado?	27	79,4%	7	20,6%

Função Cognitiva

Tabela 9 - Avaliação Função Cognitiva: Análise Frequências às questões referentes à Função Cognitiva

A maioria dos sujeitos refere que acontece poucas ou algumas vezes demorar a reagir a coisas que foram ditas ou feitas (68,6%), ter dificuldade de concentração (54,3%) e sentir-se confuso (67,6%).

	Nunca		Poucas Vezes		Algumas Vezes		Bastante Vezes		Quase Sempre		Sempre	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q13b) demorou a reagir a coisas que foram ditas ou feitas?	7	20,0%	9	25,7%	15	42,9%	2	5,7%	2	5,7%	0	0,0%
q13d) teve dificuldades em se concentrar ou pensar?	6	17,1%	8	22,9%	11	31,4%	6	17,1%	3	8,6%	1	2,9%
q13f) se sentiu confuso/a?	6	17,6%	10	29,4%	13	38,2%	2	5,9%	3	8,8%	0	0,0%

Qualidade da Interação Social

Tabela 10 – Avaliação da Interação Social: Análise Frequências às questões referentes à interação social

A maioria dos sujeitos refere que nunca ou poucas vezes se isolou das outras pessoas à volta (60%). A maioria refere ainda que poucas ou algumas vezes se mostrou irritável com os que rodeavam (68,5 %). A maioria (55,9%) deu também respostas em categorias que revelam que é frequente ter uma boa relação com as pessoas (bastantes vezes, quase sempre, sempre).

	Nunca		Poucas Vezes		Algumas Vezes		Bastante Vezes		Quase Sempre		Sempre	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q13a) se isolou das outras pessoas à sua volta?	9	25,7%	12	34,3%	8	22,9%	2	5,7%	4	11,4%	0	0,0%
q13c) se mostrou irritável com os que o/a se rodeavam?	5	14,3%	13	37,1%	11	31,4%	3	8,6%	2	5,7%	1	2,9%
q13e) se deu bem com as outras pessoas?	1	2,9%	4	11,8%	10	29,4%	4	11,8%	9	26,5%	6	17,6%

Função Sexual

Tabela 11 - Avaliação da Atividade Sexual nas últimas 4 semanas

A maioria dos sujeitos (65,7%) não teve atividade sexual nas últimas 4 semanas.

		Freq	%
16. Teve atividade sexual nas últimas 4 semanas?	Sim	12	34,3
	Não	23	65,7
	Total	35	100,0

Tabela 13 – Avaliação da Função Sexual

Dos 12 sujeitos que referiram ter tido relações sexuais nas últimas 4 semanas, a maioria refere não ter tido problemas ou ter tido poucos problemas relativamente ao prazer sexual (58,3%), bem como em relação à excitação sexual (75%).

	Sem Problemas		poucos problemas		Algum problema		Um grande problema		Um problema grave	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
16.1. Teve prazer sexual	4	33,3%	3	25,0%	2	16,7%	2	16,7%	1	8,3%
16.1. Ficou excitado/a?	5	41,7%	4	33,3%	1	8,3%	1	8,3%	1	8,3%

Sono

Tabela 14 - Avaliação do sono

Numa escala de 0 a 10 para classificar o sono as respostas dos sujeitos oscilam entre 1 e 8, sendo a média de 4,40 e o desvio padrão de 1,850, constatando-se que 60% dos sujeitos têm um resultado inferior a 5, classificando de forma negativa o sono.

		Freq	%
17. Para a pergunta seguinte, classifique o seu sono usando uma escala de 0 a 10 em que 0 representa “muito mau” e 10 “muito bom”.	1	1	2,9
	2	2	5,7
	3	11	31,4
	4	7	20,0
	5	6	17,1
	6	1	2,9
	7	4	11,4
	8	3	8,6
	Total	35	100,0

Tabela 15 - Avaliação do sono: Análise Frequências nas últimas 4 semanas

A maioria dos sujeitos refere que nas últimas 4 semanas poucas ou algumas vezes acordou durante a noite e teve dificuldades em voltar a adormecer (57,2%) e teve dificuldade em se manter acordado durante o dia (62,9%). A esmagadora maioria (74,3%) referiu que poucas ou algumas vezes dormiu o tempo suficiente.

	Nunca		Poucas Vezes		Algumas Vezes		Bastante Vezes		Quase Sempre		Sempre	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
18. acordou durante a noite e teve dificuldades em voltar a adormecer?	1	2,9%	10	28,6%	10	28,6%	2	5,7%	8	22,9%	4	11,4%
18. dormiu o tempo suficiente?	4	11,4%	16	45,7%	10	28,6%	3	8,6%	2	5,7%	0	0,0%
18. teve dificuldade em se manter acordado/a durante o dia?	5	14,3%	14	40,0%	8	22,9%	1	2,9%	6	17,1%	1	2,9%

Apoio social

Tabela 16 - Avaliação do Apoio Social

A esmagadora maioria dos sujeitos (77,1%) dão respostas no polo da insatisfação (muito insatisfeito ou um pouco insatisfeito) relativamente à quantidade de tempo que consegue passar com a família e com os amigos, contudo a maioria (67,6%) está muito satisfeito com o apoio que recebe da família e dos amigos.

	Muito insatisfeito		Um pouco insatisfeito		Um pouco satisfeito		Muito satisfeito	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
19a) relativamente à sua família e aos seus amigos, qual o seu grau de satisfação com a quantidade de tempo que consegue passar com a família e com os amigos?	14	40,0%	13	37,1%	3	8,6%	5	14,3%
19b) Relativamente à sua família e aos seus amigos, qual o seu grau de satisfação com o apoio que recebe da família e dos amigos?	5	14,7%	3	8,8%	3	8,8%	23	67,6%

Encorajamento de pessoal de diálise

Tabela 17 - Avaliação do Encorajamento do pessoal de diálise

A maioria dos sujeitos considera ser completamente verdadeiro que existe incentivo do pessoal de diálise para que seja o mais independente possível (57,1%) e que o pessoal da diálise tem ajudado a lidar com a doença renal (65,7%).

	Completamente Verdadeira		Maioritariamente verdadeira		Maioritariamente falsa		Completamente Falsa	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q24a) O pessoal da diálise incentiva-me a ser tão independente quanto possível	20	57,1%	12	34,3%	0	0,0%	3	8,6%
q24b) O pessoal da diálise ajuda-me a lidar com a minha doença renal	23	65,7%	7	20,0%	3	8,6%	2	5,7%

Satisfação do doente

Tabela 18 - Avaliação da satisfação do doente

Quase todos os sujeitos classificam de forma positiva o respeito que sentiram nos cuidados prestados na hemodiálise (94,2%) e desses 57,2% deram uma classificação igual ou superior a muito bom.

		Freq	%
23. Pense nos cuidados que recebe na hemodiálise. Em termos da sua satisfação, como classificaria o respeito que tiveram consigo como pessoa?	Muito Mau	1	2,9
	Mau	1	2,9
	Suficiente	8	22,9
	Bom	5	14,3
	Muito Bom	8	22,9
	Excelente	8	22,9
	O melhor possível	4	11,4
	Total	35	100,0

Resultado dos 11 Domínios da ESRD

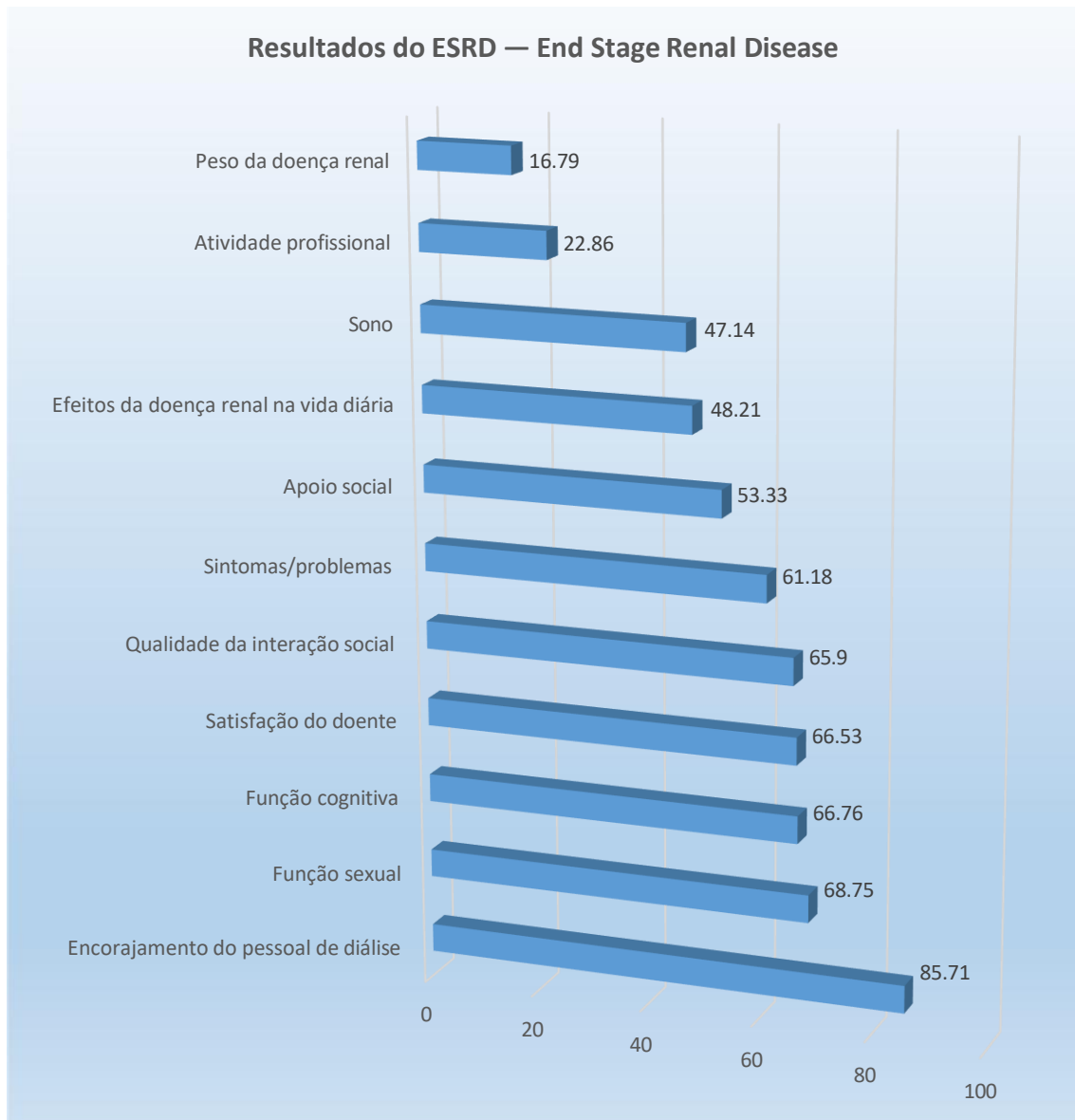
Tabela 19 - Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo dos 11 domínios da ESRD

Efetuararam-se os somatórios dos domínios da ESRD, tendo-se convertido os scores para uma escala de 0-100 onde quanto maior o score, melhor o resultado. Na tabela 19 apresentam-se os domínios por ordem decrescente da média, onde se constata que os piores resultados são nos domínios referentes ao peso da doença renal (Média =16,79) e atividade profissional (Média= 22,86) que têm médias muito baixas, havendo ainda mais dois domínios com resultados abaixo de 50 (Sono e Efeitos da Doença Renal na Vida Diária, com médias de 47,14 e 48,21 respetivamente). Os melhores resultados são nos domínios Encorajamento do Pessoal da Diálise (Média =85,71), Função Sexual (Média=68,75), Função Cognitiva (Média = 66,76), Satisfação do Doente (Média = 66,53) e Qualidade da Interação Social (Média = 65,9).

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Encorajamento do pessoal de diálise	35	25,00	100,00	85,71	21,47
Função sexual	12	,00	100,00	68,75	32,20
Função cognitiva	35	26,67	100,00	66,76	21,18
Satisfação do doente	35	14,29	100,00	66,53	22,17
Qualidade da interação social	35	20,00	100,00	65,90	18,91
Sintomas/problemas	35	21,15	94,23	61,18	20,55
Apoio social	35	,00	100,00	53,33	28,81
Efeitos da doença renal na vida diária	35	,00	93,75	48,21	25,99
Sono	35	17,50	80,00	47,14	17,70
Atividade profissional	35	,00	100,00	22,86	40,84
Peso da doença renal	35	,00	62,50	16,79	18,86

Figura 1 - Resultados do ESRD

Na figura 1 apresentam-se os 11 domínios por ordem decrescente da média, onde se constata que os piores resultados são nos domínios referentes ao peso da doença renal (16,79), a atividade profissional (22,86) que têm médias muito baixas, havendo ainda mais dois domínios com resultados abaixo de 50 (Sono e Efeitos da Doença Renal na Vida Diária, com médias de 47,14 e 48,21 respetivamente). Os melhores resultados são nos domínios Encorajamento do Pessoal da Diálise (Média =85,71), Função Sexual (Média=68,75), Função Cognitiva (Média = 66,76), Satisfação do Doente (Média = 66,53) e Qualidade da Interação Social (Média = 65,9).



Função Física

KDQOL-SF: SF-36

O KDQOL-SF inclui ainda um questionário genérico de saúde SF-36 constituído por 8 dimensões correspondentes à função física, ao desempenho físico, à dor, à saúde em geral, à função emocional, ao desempenho emocional, à função social e à vitalidade. De seguida apresenta-se de forma detalhada as respostas dos sujeitos aos itens de cada domínio da SF 36.

Tabela 20- Análise Frequências às questões sobre a Função Física

A maioria dos sujeitos revelam muita limitação em atividades violentas tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes (74,3%) e em subir vários lanços de escada (57,1%). Uma grande percentagem (entre 42,9% e 48,6%) revelam ainda muita limitação em

atividades moderadas como deslocar uma mesa ou aspirar a casa (48,6%), andar várias centenas de metros (45,7%), levantar ou pegar nas compras da mercearia (42,9%), subir um lanço de escadas (42,9%), inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se (42,9%) e Andar mais de 1 Km (42,9%).

	Sim, muito limitado/a		Sim, um pouco limitado/a		Não, nada limitado/a	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q3a) Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	26	74,3%	5	14,3%	4	11,4%
q3b) Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	17	48,6%	12	34,3%	6	17,1%
q3c) levantar ou pegar nas compras de mercearia	15	42,9%	15	42,9%	5	14,3%
q3d) subir vários lanços de escada	20	57,1%	10	28,6%	5	14,3%
q3e) subir um lanço de escadas	15	42,9%	13	37,1%	7	20,0%
q3f) inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	15	42,9%	13	37,1%	7	20,0%
q3e) Andar mais de 1 Km	15	42,9%	14	40,0%	6	17,1%
q3f) andar várias centenas de metros	16	45,7%	12	34,3%	7	20,0%
q3g) andar uma centena de metros	12	34,3%	15	42,9%	8	22,9%
q3h) Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	12	34,3%	13	37,1%	10	28,6%

Desempenho Físico

Tabela 21 - Avaliação do Desempenho Físico

A maioria dos sujeitos referiu que sempre ou a maior parte do tempo diminui o tempo gasto a trabalhar noutras atividades (55,9%), fez menos do que queria (61,7%), e sentiu-se limitado no tipo de trabalho ou outras atividades (55,9%).

	Sempre		A maior parte do tempo		Algum tempo		Pouco tempo		Nunca	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q4a) diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?	9	26,5%	10	29,4%	3	8,8%	6	17,6%	6	17,6%
q4b) Fez menos do que queria?	8	23,5%	13	38,2%	5	14,7%	3	8,8%	5	14,7%
q4c) sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades?	8	23,5%	11	32,4%	8	23,5%	3	8,8%	4	11,8%
q4d) Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço?)	10	29,4%	7	20,6%	10	29,4%	2	5,9%	5	14,7%

Dor

Tabela 22 - Avaliação da dor: Análise Frequência nas últimas 4 semanas

A maioria dos sujeitos teve dores fortes ou muito fortes nas últimas 4 semanas (51,4%) e 65,7% referiu que essa dor teve uma interferência considerável no seu trabalho normal (respostas nas categorias: moderadamente/bastante/imenso).

		Freq	%
q7. teve dores?	Nenhumas	4	11,4%
	Muito fracas	5	14,3%
	Ligeiras	1	2,9%
	Moderadas	7	20,0%
	Fortes	9	25,7%
	Muito fortes	9	25,7%
q8. de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como as tarefas domésticas)?	Nada	6	17,1
	Um pouco	4	11,4
	Moderadamente	10	28,6
	Bastante	6	17,1
	Imenso	7	20,0
	Não responde	2	5,7

Saúde em geral

Tabela 23 - Avaliação da saúde em geral

Uma grande percentagem de sujeitos classifica a sua saúde de razoável (48,6%) ou fraca (31,4%), havendo poucos sujeitos a considerarem a saúde boa ou muito boa (20%).

		Freq	%
q1. Em geral, diria que a sua saúde é:	Muito boa	1	2,9
	Boa	6	17,1
	Razoável	17	48,6
	Fraca	11	31,4
	Total	35	100,0

Tabela 24 - Análise Frequências à questão “Comparando com o que acontecia há um ano

Uma minoria de sujeitos não considera a saúde atual pior do que acontecia há um ano (5,7% - muito melhor e 14,3% melhor). Uma grande percentagem considera a saúde aproximadamente igual (31,4%) ou um pouco pior (34,3%).

		Frequency	Percent
Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual?	Muito melhor agora do que há um ano atrás	2	5,7
	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	5	14,3
	Aproximadamente igual há um ano atrás	11	31,4
	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	12	34,3
	Muito pior agora do que há um ano atrás	5	14,3
	Total	35	100,0

Tabela 25 - Análise Frequências às questões sobre a saúde

A maioria dos sujeitos considera ser verdade ou absolutamente verdade que adoece mais facilmente do que os outros (68,6%) e estar convencido de que a saúde vai piorar (68,6%). A maioria considera falso ou absolutamente falso que sejam tão saudáveis como as outras pessoas (58,8%) e que a saúde seja ótima (65,7%).

	Absolutamente verdade		Verdade		Não Sei		Falso		Absolutamente falso	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q11a) parece que adoeço mais facilmente do que os outros	14	40,0%	10	28,6%	1	2,9%	8	22,9%	2	5,7%
q11b) Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	4	11,8%	7	20,6%	3	8,8%	15	44,1%	5	14,7%
q11c) Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	12	34,3%	12	34,3%	6	17,1%	3	8,6%	2	5,7%
q11d) A minha saúde é ótima	3	8,6%	7	20,0%	2	5,7%	13	37,1%	10	28,6%

Função Emocional

Tabela 26- Avaliação Função Emocional: Análise Frequências às questões sobre a Função Emocional

A maioria dos sujeitos responderam que na maior parte do tempo ou sempre diminuíram o tempo gasto a trabalhar noutras atividades (62,9%) fizeram menos do que queria (65,7%) e executaram o trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume (62,9%).

	Sempre		A maior parte do tempo		Algum tempo		Pouco tempo		Nunca	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q9b) Se sentiu muito nervoso/a?	4	11,4%	9	25,7%	16	45,7%	1	2,9%	5	14,3%
q9c) Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2,9%	11	31,4%	14	40,0%	3	8,6%	6	17,1%
q9d) Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	3	8,6%	11	31,4%	7	20,0%	11	31,4%	3	8,6%
q9f) Se sentiu deprimido/a?	2	5,7%	8	22,9%	16	45,7%	2	5,7%	7	20,0%
q9h) Se sentiu feliz?	3	8,6%	7	20,0%	14	40,0%	10	28,6%	1	2,9%

Desempenho Emocional

Tabela 27 - Análise Frequências às questões sobre o Desempenho Emocional

A maioria dos sujeitos responderam que na maior parte do tempo ou sempre diminuíram o tempo gasto a trabalhar noutras atividades (62,9%) fizeram menos do que queria (65,7%) e executaram o trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume (62,9%).

	Sempre		A maior parte do tempo		Algum tempo		Pouco tempo		Nunca	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q5a) Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?	8	22,9%	14	40,0%	7	20,0%	1	2,9%	5	14,3%
q5b) Fez menos do que queria?	7	20,0%	16	45,7%	6	17,1%	1	2,9%	5	14,3%
q5c) Executou o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume	8	22,9%	14	40,0%	3	8,6%	4	11,4%	6	17,1%

Função Social

Tabela 28 - Avaliação Função Social: Análise Frequências nas últimas 4 semanas

A maioria dos sujeitos responderam que a saúde ou problemas emocionais interferiram imenso ou de forma moderada nas últimas 4 semanas no relacionamento social com a família, amigos vizinhos e outras pessoas (60%). A maioria respondeu ainda que a sua saúde limitou sempre ou a maior parte do tempo as atividades sociais (68,5%).

		Freq	%
q6. Em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?	Nada	6	17,1
	Um pouco	8	22,9
	Moderadamente	12	34,3
	Imenso	9	25,7
q10) Até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram as suas atividades sociais (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?	Sempre	6	17,1
	A maior parte do tempo	18	51,4
	Pouco tempo	7	20,0
	Nunca	3	8,6
	Não responde	1	2,9

Vitalidade

Tabela 29 - Análise Frequências às questões sobre a Vitalidade

A maioria dos sujeitos respondeu que se sentiu exausto ou cansado algum tempo ou a maior parte do tempo (65,7% e 74,3%). Relativamente à vitalidade uma grande percentagem referiu ter sentido vitalidade durante pouco tempo (48,6%). Quanto ao item da energia as respostas foram mais divididas por 3 categorias de resposta (a maior parte do tempo, algum tempo e pouco tempo).

	Sempre		A maior parte do tempo		Algum tempo		Pouco tempo		Nunca	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
q9a) Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2,9%	12	34,3%	2	5,7%	17	48,6%	3	8,6%
q9e) Se sentiu com muita energia?	2	5,7%	10	28,6%	9	25,7%	10	28,6%	4	11,4%
q9g) Se sentiu exausto/a?	1	2,9%	12	34,3%	11	31,4%	7	20,0%	4	11,4%
q9i) Se sentiu cansado/a?	3	8,6%	14	40,0%	12	34,3%	3	8,6%	3	8,6%

Tabela 30- Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo dos 8 domínios da SF36

Efetuarão-se os somatórios dos domínios da SF36, tendo-se convertido os scores para uma escala de 0-100 onde quanto maior o score, melhor o resultado. Na tabela 30 apresentam-se os domínios por ordem decrescente da média, onde se constata que todos os domínios apresentam médias inferiores a 50, revelando assim maus resultados em termos de saúde. Os domínios onde os resultados são mais baixos são: saúde em geral (média =26,34), desempenho físico (média=31,87), função física (média=36,00) e desempenho emocional (média = 37,62). Ver gráfico 2.

As oito dimensões da SF36 agrupam-se em 2 componentes: componente física [desempenho físico (4 itens), função física (10 itens), dor (2 itens), saúde geral (5 itens)]; componente emocional [função emocional (5 itens), função social (2 itens), desempenho emocional (3 itens), vitalidade (4 itens)]. Na tabela 28 apresentam-se os resultados da amostra nestas duas componentes.

SF36	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Função emocional	35	12,00	88,00	48,11	18,24
Vitalidade	35	10,00	80,00	46,71	16,31
Função social	35	12,50	87,50	43,93	20,87
Dor	35	,00	100,00	42,71	32,90
Desempenho emocional	35	,00	100,00	37,62	31,98
Função física	35	,00	100,00	36,00	31,13
Desempenho físico	34	,00	100,00	31,87	37,29
Saúde em geral	35	,00	65,00	26,34	16,60

Tabela 31- Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo das duas componentes da SF36

Os resultados das duas componentes estão abaixo de 50, sendo os resultados da componente física mais baixos que os da componente emocional.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
SF36 Componente Física	35	,00	61,45	34,28	16,26
SF36 Componente Emocional	35	8,63	88,88	44,09	18,82

Figura 2 - Resultados SF36

Na figura 2 apresentam-se os 8 domínios da SF36 por ordem decrescente da média, onde se constata que todos os domínios apresentam médias inferiores a 50, revelando assim maus resultados em termos de saúde

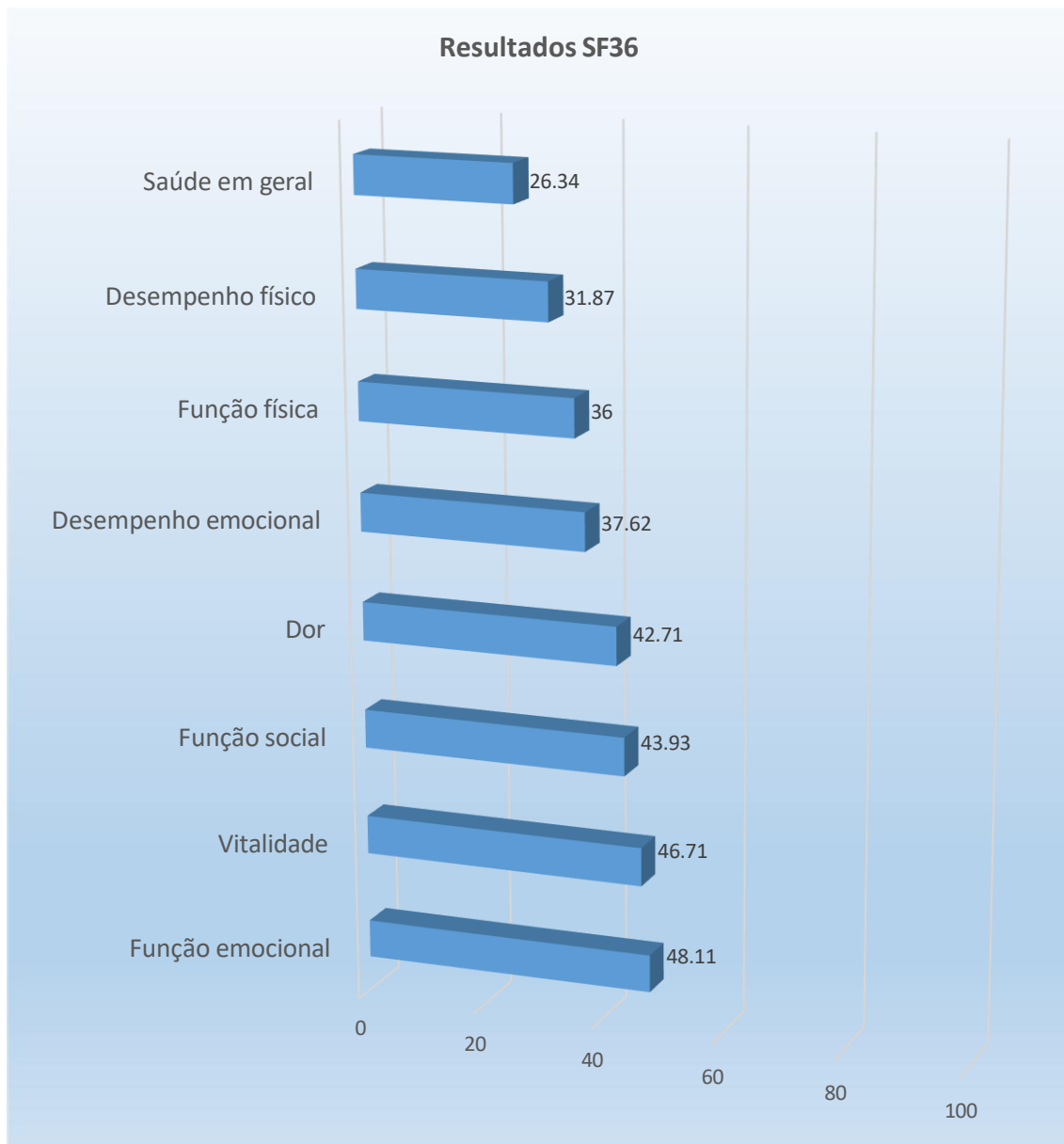


Figura 3 - Componentes Física e Emocional

Os resultados das duas componentes estão abaixo de 50, sendo o resultado da componente física mais baixos do que a componente emocional.

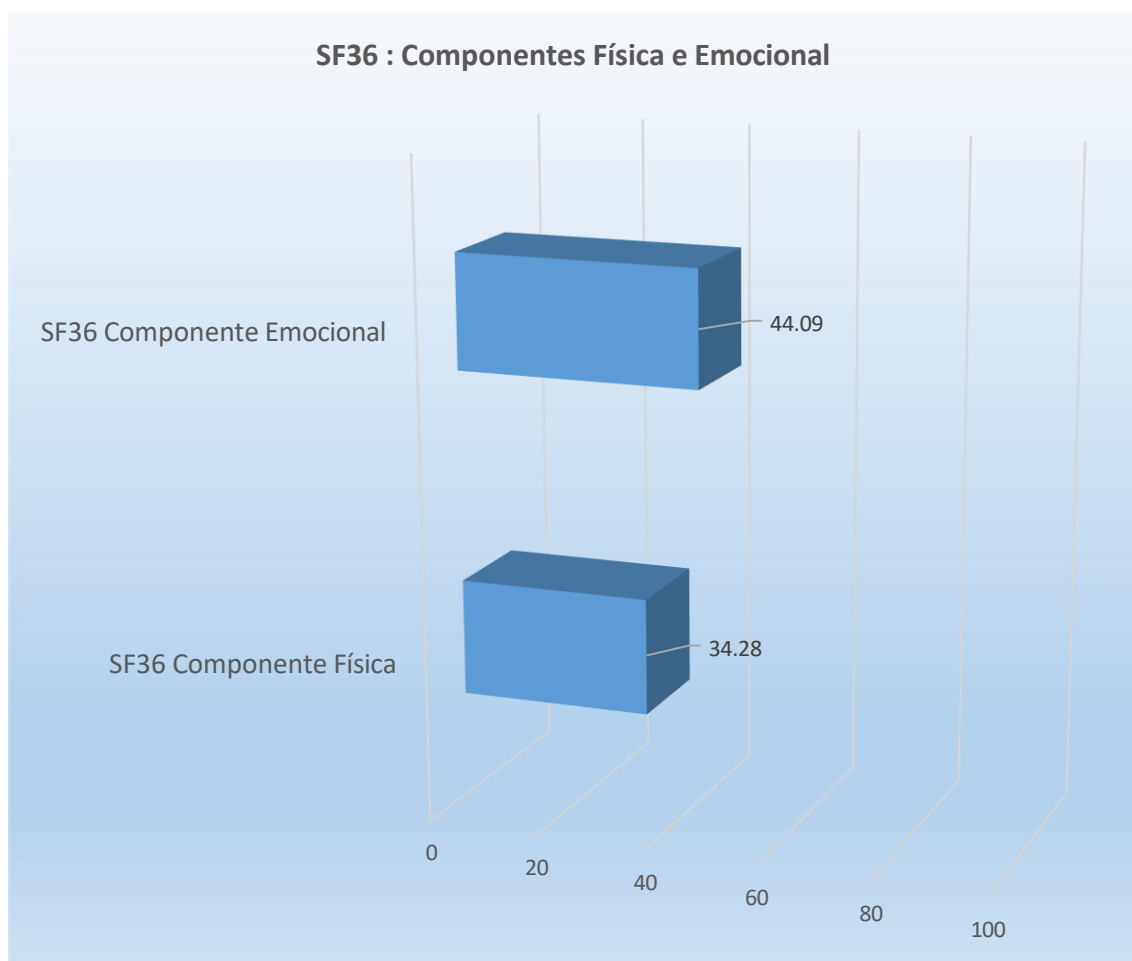


Tabela 32 - Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo dos Totais da SF36, ESRD e Qualidade de Vida Total

O total da escala KDQOL-SF que mede a qualidade de vida total revela uma média abaixo de 50, que significa uma qualidade de vida baixa (Média = 46,44). O total da escala SF36 que engloba a componente física e emocional também tem uma média negativa (média = 39,19), que significa problemas de saúde. O total da escala ESRD tem uma média ligeiramente acima de 50 (média = 53,70), uma vez que 7 dos 11 domínios têm uma média positiva.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
SF36 total	35	5,56	73,24	39,19	15,74
ESRD Total	35	36,24	76,56	53,70	11,91
KDQOL-SF Total	35	24,94	73,93	46,44	13,06

De seguida recorreu-se a estatística inferencial no sentido de averiguar a existência de uma relação significativa entre as variáveis sociodemográficas e os resultados da escala.

As variáveis que foram estudadas foram: sexo, Idade, Escolaridade, tempo de hemodiálise, número de dependentes no agregado familiar, estado civil e situação laboral. Nas variáveis estado civil e situação laboral reagruparam-se as categorias de resposta para se poder ter amostras com dimensão que permitissem o uso da estatística inferencial.

No estado civil agruparam-se os estados civis: solteiro/divorciado/separado e viúvo num único grupo que representa os sujeitos que não coabitam com um companheiro, no sentido de comparar com o grupo dos casados ou que vivem em união de facto que são os sujeitos que coabitam com um companheiro. Na variável situação laboral como a esmagadora maioria está reformada, optou-se por juntar as outras categorias de resposta que representam os sujeitos que ainda estão no ativo.

Resultados KDQOL-SF: Comparação por Sexo

Tabela 33 - T de student para amostras independentes: comparação por sexo na escala KDQOL-SF

O teste t de *student* revelou a existência de diferenças significativas por sexo em dois domínios da ESRD: efeitos da doença renal e peso da doença renal, revelando as mulheres um resultado pior do que os homens. No domínio efeitos da doença renal as mulheres têm uma média negativa (média=35,10), enquanto os homens têm uma média positiva (média = 55,97). Observando neste domínio quais os itens em que houve diferenças entre os dois grupos, constata-se que as mulheres se sentem mais desanimadas com a doença renal e sentem mais do que os homens que são um peso para a família. No domínio peso da doença renal ambos os grupos têm médias baixas, mas o resultado das mulheres (média = 8,27) é mais baixo do que o dos homens (média=21,88). Os itens deste domínio onde as mulheres se sentiram mais incomodadas do que os homens foram: Aparência física, Dependência de médicos e outro pessoal clínico e Stresse ou preocupações causadas pela doença renal.

Na escala SF36 também houve diferenças significativas por sexo em dois domínios: função emocional e desempenho emocional, tendo as mulheres piores resultados do que os homens. No domínio função emocional as mulheres têm uma média negativa (média=40,31) enquanto os homens têm uma média positiva (média=57,23). Observando neste domínio quais os itens em que houve diferenças entre os dois grupos, constata-se que as mulheres se sentem mais nervosas e deprimidas do que os homens.

No domínio desempenho emocional ambos os grupos têm médias negativas, contudo o resultado das mulheres é mais baixo (média = 25,00) do que o dos homens (média=45,08). Observando neste domínio quais os itens em que houve diferenças entre os dois grupos, constata-se que as mulheres diminuíram mais do que os homens o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades, e consideram mais que do que os homens que executaram o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume.

		Sexo	N	Média	DP	t student amostras independentes
ESRD	Sintomas/problemas	Masculino	22	64,38	19,57	t =1,207
		Feminino	13	55,76	21,82	p=0,236
	Efeitos da doença renal na vida diária	Masculino	22	55,97	24,43	t =2,460
		Feminino	13	35,10	23,94	p=0,019*
	Peso da doença renal	Masculino	22	21,88	20,30	t =2,190
		Feminino	13	8,17	12,60	p=0,036*
	Atividade profissional	Masculino	22	15,91	35,81	t =-1,324
		Feminino	13	34,62	47,37	p=0,195
	Função cognitiva	Masculino	22	67,88	21,84	t =0,401
		Feminino	13	64,87	20,75	p=0,691
	Qualidade da interação social	Masculino	22	69,09	17,03	t =1,310
		Feminino	13	60,51	21,34	p=0,657
	Função sexual	Masculino	8	65,63	35,83	t =-0,458
		Feminino	4	75,00	27,00	p=0,657
	Sono	Masculino	22	50,57	16,99	t =1,518
		Feminino	13	41,35	18,02	p=0,139
	Apoio social	Masculino	22	56,82	30,71	t =0,929
		Feminino	13	47,43	25,32	p=0,360
	Encorajamento do pessoal de diálise	Masculino	22	83,52	21,95	t =-0,781
		Feminino	13	89,42	20,95	p=0,440
	Satisfação do doente	Masculino	22	68,18	24,91	t =0,567
		Feminino	13	63,74	17,12	p=0,574
SF36	ESRD Total	Masculino	22	55,61	12,01	t =1,242
		Feminino	13	50,48	11,46	p=0,223
	Função física	Masculino	22	41,14	30,31	t =1,282
		Feminino	13	27,31	31,73	p=0,209
	Desempenho físico	Masculino	21	33,19	38,03	t =0,259
		Feminino	13	29,73	37,49	p=0,797
	Dor	Masculino	22	47,95	33,80	t =1,235
		Feminino	13	33,85	30,53	p=0,225
	Saúde em geral	Masculino	22	27,04	15,44	t =0,319
		Feminino	13	25,16	19,00	p=0,752
	Função emocional	Masculino	22	52,73	19,15	t =2,034
		Feminino	13	40,31	14,00	p=0,035*
	Desempenho emocional	Masculino	22	45,08	33,99	t =1,858
		Feminino	13	25,00	24,53	p=0,050*
	Função social	Masculino	22	46,02	21,26	t =0,768
		Feminino	13	40,38	20,51	p=0,448
	Vitalidade	Masculino	22	48,64	16,12	t =0,904
		Feminino	13	43,46	16,76	p=0,372
	SF36 Componente Física	Masculino	22	37,39	13,86	t =1,500
		Feminino	13	29,01	19,10	p=0,143
	SF36 Componente Emocional	Masculino	22	48,12	19,90	t =1,689
		Feminino	13	37,29	15,18	p=0,101
TOTAL	SF36_total	Masculino	22	42,75	14,84	t =1,800
		Feminino	13	33,15	15,95	p=0,081
TOTAL	QV Total	Masculino	22	49,18	12,52	t =1,652
		Feminino	13	41,81	13,12	p=0,108

*Significativo para $p \leq 0,05$

Resultados KDQOL-SF: relação com a idade do doente

Tabela 34 – Correlação de Pearson: Idade vs Resultados da KDQOL-SF

Existe uma correlação significativa negativa elevada entre a idade e a Atividade profissional ($R=-0,662$, $p = 0,000$): quanto maior a idade pior o resultado no domínio da atividade profissional. Existe ainda uma correlação significativa positiva moderada entre a idade e o Encorajamento do pessoal de diálise ($R=0,421$, $p = 0,012$): quanto maior a idade maior o encorajamento do pessoal da dialise.

		Idade
ESRD	Sintomas/problemas	Correlação Pearson
		p
	Efeitos da doença renal na vida diária	Correlação Pearson
		p
	Peso da doença renal	Correlação Pearson
		p
	Atividade profissional	Correlação Pearson
		p
	Função cognitiva	Correlação Pearson
		p
	Qualidade da interação social	Correlação Pearson
		p
	Função sexual	Correlação Pearson
		p
SF 36	Sono	Correlação Pearson
		p
	Apoio social	Correlação Pearson
		p
	Encorajamento do pessoal de diálise	Correlação Pearson
		p
	Satisfação do doente	Correlação Pearson
		p
	Função física	Correlação Pearson
		p
	Desempenho físico	Correlação Pearson
		p
	Dor	Correlação Pearson
		p
	Saúde em geral	Correlação Pearson
		p
	Função emocional	Correlação Pearson
		p
	Desempenho emocional	Correlação Pearson
		p
	Função social	Correlação Pearson
		p
	Vitalidade	Correlação Pearson

		p	,228
	SF36 Componente Física	Correlação Pearson	-,282
		p	,101
Totais	SF36 Componente Emocional	Correlação Pearson	-,164
		p	,347
	SF36 total	Correlação Pearson	-,243
		p	,159
	ESRD Total	Correlação Pearson	-,205
		p	,237
	QV Total	Correlação Pearson	-,240
		p	,165

*Significativo para $p \leq 0,05$ **Significativo para $p \leq 0,001$

Resultados KDQOL-SF: relação com escolaridade, número de dependentes e tempo de hemodiálise

Tabela 35 - Correlação de Spearman: Escolaridade, nº dependentes e tempo hemodialise vs Resultados da KDQOL-SF

Existem correlações significativas positivas moderadas entre a escolaridade e os domínios: Sono da ESRD ($R = 0,337$, $p = 0,047$), e os domínios da SF36: dor ($R = 0,427$, $p = 0,011$), saúde em geral ($R = 0,404$, $p = 0,016$), função social ($R = 0,389$, $p = 0,021$), sendo que quanto mais elevada a escolaridade melhor os resultados nestes domínios. Existe ainda uma correlação significativa negativa forte ($R = -0,527$, $p = 0,001$), entre a escolaridade e o encorajamento do pessoal da dialise: quanto menor a escolaridade maior o encorajamento do pessoal da dialise. A escolaridade revela ainda uma correlação significativa positiva moderada com os totais da ESRD ($R = 0,354$, $p = 0,037$), SF36 ($R = 0,362$, $p = 0,032$), e da qualidade de vida total ($R = 0,388$, $p = 0,021$), e com a componente física da SF 36 ($R = 0,396$, $p = 0,019$): quanto maior a escolaridade melhor os resultados nos totais das escalas. Relativamente ao número de dependentes no agregado familiar não se verificou uma relação significativa com qualquer domínio das escalas, havendo, contudo, uma no limiar da significância com o domínio encorajamento do pessoal da diálise ($R = 0,315$, $p = 0,070$), havendo a tendência para quanto maior o número de dependentes no agregado familiar maior o apoio do pessoal da diálise. Relativamente à variável tempo de hemodiálise há uma correlação positiva moderada com o desempenho físico ($R = 0,421$, $p = 0,013$): quanto maior o tempo de hemodialise melhor o resultado no desempenho físico.

			Escolaridade	nº dependentes	Tempo Hemodialise
ESRD	Sintomas/problemas	Correlação Spearman	,322	,111	-,256
		p	,060	,531	,138
	Efeitos da doença renal na vida diária	Correlação Spearman	,229	,265	-,053
		p	,185	,129	,763
	Peso da doença renal	Correlação Spearman	,306	-,093	-,218
		p	,074	,602	,208
	Atividade profissional	Correlação Spearman	,211	,053	-,168
		p	,224	,764	,333
	Função cognitiva	Correlação Spearman	,197	,090	-,217
		p	,255	,613	,210
	Qualidade da interação social	Correlação Spearman	,252	,031	-,317
		p	,144	,860	,063
SF36	Função sexual	Correlação Spearman	,356	,380	,320
		p	,255	,249	,310
	Sono	Correlação Spearman	,337*	,283	-,072
		p	,047	,105	,681
	Apoio social	Correlação Spearman	,086	,014	,170
		p	,622	,937	,328
	Encorajamento do pessoal de diálise	Correlação Spearman	-,527**	,315	,211
		p	,001	,070	,224
	Satisfação do doente	Correlação Spearman	-,086	-,048	-,030
		p	,623	,786	,862
	Função física	Correlação Spearman	,471**	,101	-,151
		p	,004	,569	,386
Totais	Desempenho físico	Correlação Spearman	-,171	-,099	,421*
		p	,335	,584	,013
	Dor	Correlação Spearman	,427*	,107	-,263
		p	,011	,546	,127
	Saúde em geral	Correlação Spearman	,404*	,120	-,109
		p	,016	,500	,533
	Função emocional	Correlação Spearman	,188	,086	-,073
		p	,278	,630	,676
	Desempenho emocional	Correlação Spearman	,211	,045	,097
		p	,224	,799	,580
	Função social	Correlação Spearman	,389*	,144	-,197
		p	,021	,418	,257
Totais	Vitalidade	Correlação Spearman	,295	,271	-,155
		p	,085	,122	,374
	SF36 Componente Física	Correlação Spearman	,395*	,103	-,097
		p	,019	,563	,578
Totais	SF36 Componente Emocional	Correlação Spearman	,277	,182	-,073
		p	,107	,304	,678
Totais	SF36 total	Correlação Spearman	,362*	,166	-,069
		p	,032	,350	,694

ESRD Total	Correlação Spearman	,354*	,219	-,198
	p	,037	,213	,254
QV Total	Correlação Spearman	,388*	,225	-,118
	p	,021	,201	,500

*Significativo para $p \leq 0,05$ **Significativo para $p \leq 0,001$

Resultados KDQOL-SF: Comparação por Estado Civil

Tabela 36 - T de student para amostras independentes: comparação por estado civil na escala KDQOL-SF

O teste t de *student* para amostras independentes revelou a existência de diferenças significativas entre o grupo de sujeitos que coabita com um companheiro(a) (G1) e o grupo de sujeitos que não coabita com um companheiro(a) (G2) em vários domínios da ESRD e da SF36, e no total da escala de qualidade de vida, revelando o primeiro grupo melhor resultados.

Os domínios da ESRD onde houve diferenças significativas entre os dois grupos foram: Efeitos da doença renal na vida diária (médias: $g1=58,26$, $g2=41,52$), Função cognitiva (médias: $g1=76,19$, $g2=60,48$) e ESRD Total (médias: $g1=59,05$, $g2=50,14$), revelando o grupo que coabita com um companheiro(a) melhores resultados em quase todos os domínios.

Os domínios da SF36 onde houve diferenças significativas foram: Desempenho físico (médias: $g1=12,25$, $g2=44,01$), Dor (médias: $g1=61,07$, $g2=30,48$), Função emocional (médias: $g1=56,00$, $g2=42,86$), Função social (médias: $g1=53,57$, $g2=37,50$) e SF36 Componente Emocional (médias: $g1=52,04$, $g2=38,80$): o grupo que coabita com um companheiro(a) revela melhores resultados em todos os domínios referidos (onde se destacam os emocionais e social) com exceção do desempenho físico.

Os dois grupos diferem ainda no total da escala KDQOL-SF que mede a qualidade de vida total (médias: $g1=52,09$, $g2=42,68$), revelando o primeiro grupo melhor resultados.

	Estado Civil Recodificado	N	Média	DP	t Student	
ESRD	Sintomas/problemas	Coabita com um companheiro(a)	14	67,99	17,46	t =1,642 p=0,110
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	56,63	21,58	
	Efeitos da doença renal na vida diária	Coabita com um companheiro(a)	14	58,26	16,20	t =2,166 p=0,038*
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	41,52	29,33	
	Peso da doença renal	Coabita com um companheiro(a)	14	23,66	17,71	t =1,820 p=0,078
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	12,20	18,59	
	Atividade profissional	Coabita com um companheiro(a)	14	21,43	37,80	t =-0,167 p=0,869
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	23,81	43,64	
	Função cognitiva	Coabita com um companheiro(a)	14	76,19	16,89	t =2,279
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	60,48	21,76	p=0,029*
	Qualidade da interação social	Coabita com um companheiro(a)	14	70,95	16,87	t =1,303
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	62,54	19,83	p=0,202
	Função sexual	Coabita com um companheiro(a)	9	76,39	22,92	t =1,502
		Não Coabita com um companheiro(a)	3	45,83	50,52	p=0,164
	Sono	Coabita com um companheiro(a)	14	52,32	17,19	t =1,435
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	43,69	17,58	p=0,161
	Apoio social	Coabita com um companheiro(a)	14	61,90	35,46	t =1,461
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	47,62	22,54	p=0,153
Encorajamento do pessoal de diálise	Coabita com um companheiro(a)	14	80,36	20,64	t =-1,124	
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	89,29	21,75	p=0,233	
Satisfação do doente	Coabita com um companheiro(a)	14	68,37	22,54	t =0,395	
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	65,31	22,39	p=0,695	
ESRD Total	Coabita com um companheiro(a)	14	59,05	11,17	t =2,302	
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	50,14	11,25	p=0,028*	
SF36	Função física	Coabita com um companheiro(a)	14	45,71	33,90	t =1,538
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	29,52	28,10	p=0,134
	Desempenho físico	Coabita com um companheiro(a)	13	12,25	20,84	t =-3,015
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	44,01	40,36	p=0,005**
	Dor	Coabita com um companheiro(a)	14	61,07	29,69	t =2,994
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	30,48	29,57	p=0,005**
	Saúde em geral	Coabita com um companheiro(a)	14	32,01	11,83	t =1,697
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	22,55	18,43	p=0,099
	Função emocional	Coabita com um companheiro(a)	14	56,00	17,26	t =2,204
		Não Coabita com um companheiro(a)	21	42,86	17,30	p=0,035*
	Desempenho emocional	Coabita com um companheiro(a)	14	48,21	36,57	

Ana da Conceição Santana do Nascimento – Qualidade de Vida e Necessidade de Cuidados | Adultos mais velhos com DRC

	Não Coabita com um companheiro(a)	21	30,56	27,17	t =1,640 p=0,111
Função social	Coabita com um companheiro(a)	14	53,57	21,05	t =2,381
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	37,50	18,54	p=0,023*
Vitalidade	Coabita com um companheiro(a)	14	50,36	15,50	t =1,081
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	44,29	16,75	p=0,287
SF36 Componente Física	Coabita com um companheiro(a)	14	38,23	14,20	t =0,181
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	31,64	17,32	p=0,246
SF36 Componente Emocional	Coabita com um companheiro(a)	14	52,04	18,05	t =2,144
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	38,80	17,80	p=0,040*
SF36 total	Coabita com um companheiro(a)	14	45,13	13,46	t =1,893
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	35,22	16,20	p=0,067
TOTAL QV Total	Coabita com um companheiro(a)	14	52,09	11,35	t =2,203
	Não Coabita com um companheiro(a)	21	42,68	13,01	p=0,031*

*Significativo para $p \leq 0,05$ **Significativo para $p \leq 0,001$

Resultados KDQOL-SF: Comparação por Situação Laboral

Tabela 37 - T de student para amostras independentes: comparação por situação laboral na escala KDQOL-SF

O teste t de student para amostras independentes apenas revelou a existência de diferenças significativas entre os dois grupos na satisfação do doente, revelando o grupo dos reformados um melhor resultado (média=70,90) comparativamente com o grupo de sujeitos que ainda estão no ativo (média=51,79).

		Reformado	N	Média	Desvio Padrão	t student amostras independentes
ESRD	Sintomas/problemas	Não	8	61,54	15,52	t =0,056
		Sim	27	61,07	22,08	p=0,956
	Efeitos da doença renal na vida diária	Não	8	43,75	22,10	t =-0,547
		Sim	27	49,54	27,28	p=0,588
	Peso da doença renal	Não	8	13,28	12,69	t =-0,593
		Sim	27	17,82	20,42	p=0,557
	Função cognitiva	Não	8	67,50	19,66	t =0,111
		Sim	27	66,54	21,97	p=0,913
	Qualidade da interação social	Não	8	59,17	13,06	t =-1,153
		Sim	27	67,90	20,09	p=0,257
	Função sexual	Não	6	60,42	36,59	t =-0,888
		Sim	6	77,08	27,86	p=0,397
	Sono	Não	8	50,31	18,92	t =0,571
		Sim	27	46,20	17,59	p=0,572
	Apoio social	Não	8	56,25	21,71	t =0,322
		Sim	27	52,47	30,91	p=0,750
	Encorajamento do pessoal de diálise	Não	8	73,44	30,94	t =-1,395
		Sim	27	89,35	16,88	p=0,199
Satisfação do doente	Não	8	51,79	22,83	t =-2,269	
	Sim	27	70,90	20,39	p=0,030*	
ESRD Total	Não	8	56,97	11,35	t =0,881	
	Sim	27	52,73	12,10	p=0,385	
SF36	Função física	Não	8	43,13	31,50	t =0,732
		Sim	27	33,89	31,30	p=0,469
	Desempenho físico	Não	8	38,47	37,30	t =0,567
		Sim	26	29,84	37,79	p=0,575
	Dor	Não	8	50,63	24,59	t =0,770
		Sim	27	40,37	35,04	p=0,447
	Saúde em geral	Não	8	28,38	18,87	t =0,390
		Sim	27	25,74	16,21	p=0,699
	Função emocional	Não	8	42,50	14,33	t =-0,991
		Sim	27	49,78	19,16	p=0,329
	Desempenho emocional	Não	8	26,04	25,76	t =-1,172
		Sim	27	41,05	33,25	p=0,250
Função social	Não	8	45,31	17,60	t =0,211	
	Sim	27	43,52	22,03	p=0,835	

	Vitalidade	Não	8	50,00	16,48	t =0,643
		Sim	27	45,74	16,45	p=0,525
	SF36 Componente Física	Não	8	40,15	14,77	t =1,169
		Sim	27	32,54	16,53	p=0,251
	SF36 Componente Emocional	Não	8	40,96	13,15	t =-0,530
		Sim	27	45,02	20,31	p=0,600
	SF36_total	Não	8	40,56	12,05	t =0,277
		Sim	27	38,78	16,86	p=0,784
TOTAL	QV Total	Não	8	48,76	10,89	t =0,566
		Sim	27	45,76	13,75	p=0,575

*Significativo para $p \leq 0,05$

Regressão Multivariada: usando como Variáveis dependentes o Total da SF36 e da ESRD

Figura 4 - Regressão Multivariada

Recorreu-se a uma regressão multivariada (usando duas variáveis dependentes em simultâneo: Total SF36 e ESRD) e como variáveis independentes as variáveis sócio-demográficas⁰ que se revelaram significativas ou no limiar da significância na estatística uni-variada feita anteriormente. Recorreu-se ao software de equações estruturais AMOS. Os índices de ajustamento usados foram três: χ^2/df , CFI e TLI.

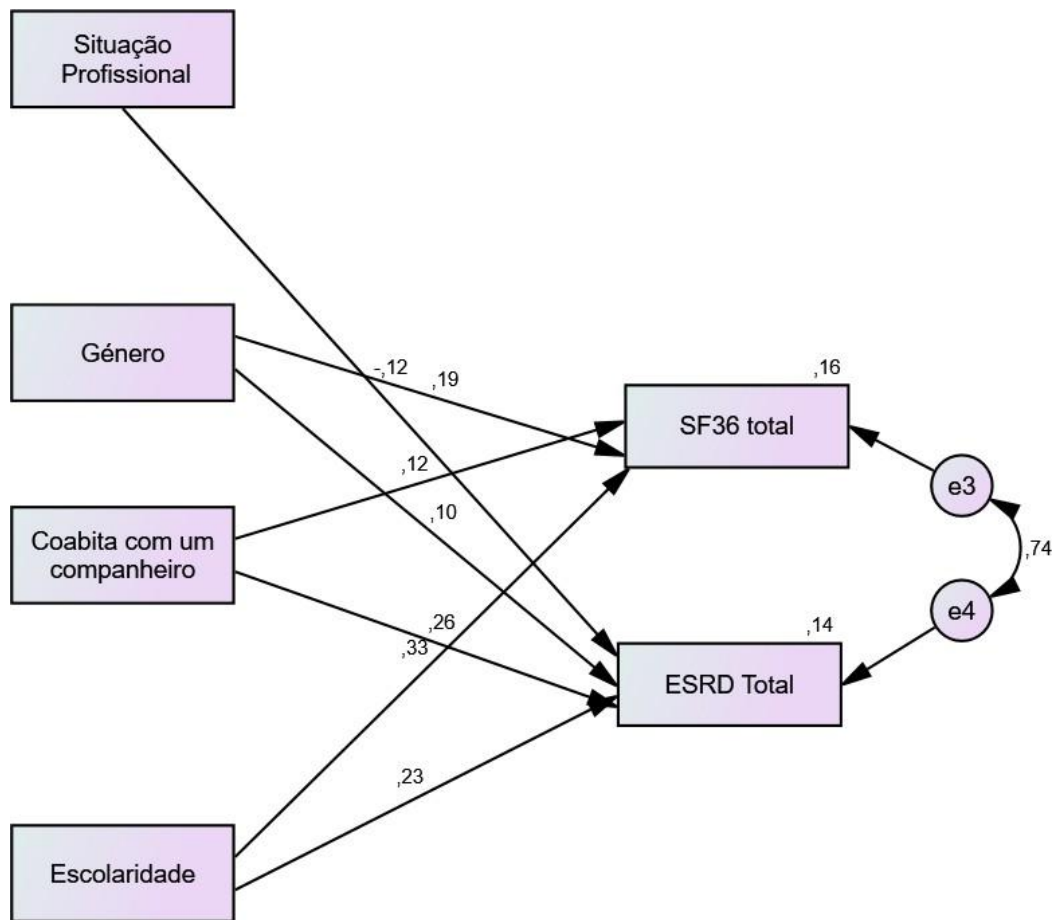


Tabela 38 - Medidas de Ajustamento: valores de referência e valores obtidos

As três medidas de ajustamento usadas revelaram um ajustamento aceitável. Foi-se assim averiguar quais as variáveis sócias demográficas com resultados significativos ou no limiar da significância com as duas variáveis dependentes do modelo.

Medidas de Ajustamento	Valores de Referência	Valores encontrados
χ^2 / gl – “Qui-quadrado a dividir pelos graus de liberdade”	>5 – Ajustamento mau [2;5]- Ajustamento aceitável]1;2] – Ajustamento Bom ~ 1 – Ajustamento Muito Bom	$\chi^2 / gl = 2,281$
CFI – “Comparative Fit Index” TLI – “Tucker-Lewis Index”	<0,8– Ajustamento mau [0,8; 0,9]- Ajustamento aceitável [0,9; 0,95[– Ajustamento Bom $\geq 0,95$ – Ajustamento Muito Bom	CFI = 0,820 TLI = 0,800

Tabela 39- Valores da regressão Multivariada

Neste modelo observa-se que a variável escolaridade tem um efeito significativo no total da SF36 (Beta=0,334, $p = 0,033$): quanto maior a escolaridade melhor os resultados na SF36. A variável estado civil revelou um resultado no limiar da significância na variável ESRD (Beta=0,261, $p = 0,09$), havendo a tendência para os sujeitos que coabitam com um companheiro(a) (casados/união de facto) terem melhores resultados nesta escala comparativamente com os que não coabitam com um companheiro(a) (Solteiros/Viúvos e separados).

		Beta	p value
ESRD Total	<--- Escolaridade	,228	,151
ESRD Total	<--- Estado Civil Recodificado	,261	,099
SF36 total	<--- Género	,194	,217
ESRD Total	<--- Reformado	-,117	,272
ESRD Total	<--- Género	,104	,510
SF36 total	<--- Estado Civil Recodificado	,119	,450
SF36 total	<--- Escolaridade	,334	,033*

*Significativo para $p \leq 0,05$

2. Discussão dos resultados

Neste capítulo, discutimos os principais resultados encontrados, relacionando-os com a literatura existente e os objetivos do estudo, com destaque para a avaliação da qualidade de vida dos adultos mais velhos com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise. Os resultados obtidos permitiram identificar fatores que impactam diretamente a qualidade de vida dessa população, como as condições clínicas associadas à doença, o suporte social, e as características sociodemográficas.

Os dados indicam que a qualidade de vida dos participantes está significativamente condicionada pelos desafios e pelo tratamento de hemodiálise. Este achado é consistente com estudos recentes, que mostram que a sobrecarga física e emocional decorrente da doença e do tratamento afeta diversos domínios da vida, como a saúde física, a saúde mental e a autonomia funcional.

O presente estudo é constituído por 35 pessoas com DRC em HD, 63,9% são do sexo masculino, a média de idade é de 66,97, a amostra é adequada uma vez que esta abrange exclusivamente os adultos mais velhos com insuficiência renal crônica em hemodialise, associados da APIR, e este número reforça a qualidade do estudo uma vez que a investigação foi feita de forma direta e com o envolvimento dos participantes.

63,9% dos participantes deste estudo são do sexo masculino, Kusomota e colaboradores (Kusomota, Luciana, et al. 2008) referem que existe uma maior incidência de DRC nos adultos do sexo masculino, uma vez que é a população que possui menor possibilidade de diagnóstico precoce da doença. Diversos estudos em pessoas com DRC em HD, reforçam também o sexo masculino como predominante neste tipo de população (Castro, Caiuby, Draibe & Cauziani, 2003). Neugarten, Acharya e Silbiger (2000) referem que, tendo em conta o sexo, o homem com DRC tem uma diminuição da função renal mais rápida que a mulher, o que parece verificar-se nesta população em estudo.

Os resultados da prevalência da DRC nos diferentes sexos, estudadas neste trabalho, segue a linha de outros estudos onde se apresentam dados contraditórios das populações, embora haja uma maioria que defenda que existem mais mulheres com DRC (Hill et al.; 2016). Esta diferença na prevalência de DRC entre homens e mulheres também não é constante entre os países, no entanto em países como França, Portugal e Turquia, é evidente que a prevalência de DRC é duas vezes maior nas mulheres, (Carrero et al., 2018; clemente N. Sousa et al., 2018).

Vinhas et al. (2020) observou também esta tendência superior do género feminino, no estudo publicado sobre a prevalência da DRC em Portugal, onde contou com a participação de 3135 indivíduos entre 18 e os 99 anos, neste conclui que a amostra era composta por sua maioria por mulheres, com idade entre os 60-69 anos, desempregada ou reformada.

Em relação à escolaridade, verificou-se que a maioria da amostra possui escolaridade superior a 9º ano (68,5%) Sabe-se que as pessoas com mais anos de estudo podem possuir capacidades intelectuais capazes de criar melhor adaptação emocional às consequências da DRC e respetivo tratamento (Guedes & Guedes, 2012; Martins & Cesarino, 2005).

No estudo de Castro e colaboradores (2003), onde avaliam a QdV em pessoas com DRC em HD, 48% tem quarto anos de escolaridade. Sabe-se que as pessoas com mais anos de estudo podem possuir capacidades intelectuais capazes de criar melhor adaptação emocional às consequências da DRC e respetivo tratamento (Guedes & Guedes, 2012; Martins & Cesarino, 2005). Por seu lado, a escolaridade tem uma forte associação com a literacia em saúde e em cuidados de saúde, sendo estas varia com os contextos sociais e culturais das pessoas, condicionando a forma como as pessoas têm acesso, interpretam e compreendem a doença e os tratamentos.

Relativamente ao estado civil, 40% são casados/união de facto e 34,3% são divorciados ou separados. a maioria da amostra encontra-se casada, o que está de acordo com os censos de 2021, que identificam os casados como a maioria da população 41,1% (INE,2021 a).

Guedes e Guedes (2012) evidenciaram a importância atribuída à família, como uma das formas de contribuição para o processo de adaptação e recuperação. Poderemos pensar que as pessoas que vivem sozinhas podem estar mais adaptadas a esta condição de doença ou que as pessoas que coabitam com outras pessoas possam ter divergências, particularidades e responsabilidades entre elas que influencie o estado de saúde. Ao nosso ver, o apoio familiar é um suporte social imprescindível, tendo em conta as implicações desta doença no quotidiano dos doentes com DRC em HD.

Relativamente a situação laboral 77,1% encontrava-se em situação de reformados o que se pode justificar pela idade avançada da maioria dos inquiridos. A maioria dos sujeitos refere um ou mais dependentes no agregado familiar (51,4%). De acordo com o tempo de hemodiálise, a esmagadora maioria faz há mais de 5 anos (80%).

A qualidade de vida relacionada com a saúde é construto que se define pela percepção do bem-estar físico, mental e social dos sujeitos, tratando-se de um conceito multidimensional (Santos, Crespo, Canavarro & Pinto, 2014). O instrumento selecionado para medir esta variável foi o SF-36, traduzido e adaptado para a população portuguesa por Ferreira (2000), e que é composto por oito domínios – função física, desempenho físico, desempenho emocional, dor, saúde em geral, vitalidade, função social, e função emocional.

Para atender ao objetivo geral do estudo (“avaliar a qualidade de vida dos adultos mais velhos com Doença renal crónica em hemodiálise”). Recorreu-se às médias dos oitos domínios de modo a apurar as suas pontuações. Efetuaram-se os somatórios dos domínios da SF-36, tendo-se convertido os scores para uma escala de 0-100 onde quanto maior o score, melhor o resultado. Constatou-se que todos os domínios apresentam médias inferiores a 50, revelando assim maus resultados em termos de saúde. Os domínios onde os resultados são mais baixos são: saúde em geral (média =26,34), desempenho físico (média=31,87), função física (média=36,00) e desempenho emocional (média = 37,62). As oito dimensões da SF36 agrupam-se em 2 componentes: componente física [desempenho físico (4 itens), função física (10 itens), dor (2 itens), saúde geral (5itens)]; componente emocional [função emocional (5 itens), função social (2 itens), desempenho emocional (3 itens), vitalidade (4 itens)].

Os resultados das duas componentes estão abaixo de 50, sendo os resultados da componente física mais baixos que os da componente emocional. O total da escala KDQOL-SF que mede a qualidade de vida total revela uma média abaixo de 50, que significa uma qualidade de vida baixa (Média =46,44). O total da escala SF36 que engloba a componente física e emocional também tem uma média negativa (média = 39,19), que significa problemas de saúde.

De seguida recorreu-se a estatística inferencial no sentido de averiguar a existência de uma relação significativa entre as variáveis sociodemográficas e os resultados da escala. As variáveis que foram estudadas foram: Género, Idade, Escolaridade, tempo de hemodiálise, número de dependentes no agregado familiar, estado civil e situação laboral. Nas variáveis estado civil e situação laboral reagruparam-se as categorias de resposta para se poder ter amostras com dimensão que permitissem o uso da estatística inferencial.

No estado civil agruparam-se os estados civis: solteiro/divorciado/separado e viúvo num único grupo que representa os sujeitos que não coabitam com um companheiro, no sentido de comparar com o grupo dos casados ou que vivem em união de facto que são os sujeitos que coabitam com um companheiro.

Na variável situação laboral como a esmagadora maioria está reformada, optou-se por juntar as outras categorias de resposta que representam os sujeitos que ainda estão no ativo.

O teste t de student revelou a existência de diferenças significativas por sexo em dois domínios da ESRD: efeitos da doença renal e peso da doença renal, revelando as mulheres um resultado pior do que os homens. No domínio efeitos da doença renal as mulheres têm uma média negativa (média=35,10), enquanto os homens têm uma média positiva (média = 55,97). Observando neste domínio quais os itens em que houve diferenças entre os dois grupos, constata-se que as mulheres se sentem mais desanimadas com a doença renal e sentem mais do que os homens que são um peso para a família. No domínio peso da doença renal ambos os grupos têm médias baixas, mas o resultado das mulheres (média = 8,27) é mais baixo do que o dos homens (média=21,88). Os itens deste domínio onde as mulheres se sentiram mais incomodadas do que os homens foram: Aparência física, Dependência de médicos e outro pessoal clínico e Stresse ou preocupações causadas pela doença renal.

Na escala SF36 também houve diferenças significativas por género em dois domínios: função emocional e desempenho emocional, tendo as mulheres piores resultados do que os homens. No domínio função emocional as mulheres têm uma média negativa (média=40,31) enquanto os homens têm uma média positiva (média=57,23). Observando neste domínio quais os itens em que houve diferenças entre os dois grupos, constata-se que as mulheres se sentem mais nervosas e deprimidas do que os homens.

Na escala SF36 também houve diferenças significativas por género em dois domínios: função emocional e desempenho emocional, tendo as mulheres piores resultados do que os homens. No domínio função emocional as mulheres têm uma média negativa (média=40,31) enquanto os homens têm uma média positiva (média=57,23). Observando neste domínio quais os itens em que houve diferenças entre os dois grupos, constata-se que as mulheres se sentem mais nervosas e deprimidas do que os homens.

No domínio desempenho emocional ambos os grupos têm médias negativas, contudo o resultado das mulheres é mais baixo (média = 25,00) do que o dos homens (média=45,08). Observando neste domínio quais os itens em que houve diferenças entre os dois grupos, constata-se que as mulheres diminuíram mais do que os homens o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades, e consideram mais do que os homens que executaram o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume.

Existe uma correlação significativa negativa elevada entre a idade e a Atividade profissional ($R=-0,662$, $p = 0,000$): quanto maior a idade pior o resultado no domínio da atividade profissional. Existe ainda uma correlação significativa positiva moderada entre a idade e o Encorajamento do pessoal de diálise ($R=0,421$, $p = 0,012$): quanto maior a idade maior o encorajamento do pessoal da dialise.

Existem correlações significativas positivas moderadas entre a escolaridade e os domínios: Sono da ESRD ($R = 0,337$, $p = 0,047$), e os domínios da SF36: dor ($R = 0,427$, $p = 0,011$), saúde em geral ($R = 0,404$, $p = 0,016$), função social ($R = 0,389$, $p = 0,021$), sendo que quanto mais elevada a escolaridade melhor os resultados nestes domínios. Existe ainda uma correlação significativa negativa forte ($R = -0,527$, $p = 0,001$), entre a escolaridade e o encorajamento do pessoal da dialise: quanto menor a escolaridade maior o encorajamento do pessoal da dialise. A escolaridade revela ainda uma correlação significativa positiva moderada com os totais da ESRD ($R = 0,354$, $p = 0,037$), SF36 ($R = 0,362$, $p = 0,032$), e da qualidade de vida total ($R = 0,388$, $p = 0,021$), e com a componente física da SF 36 ($R = 0,396$, $p = 0,019$), quanto maior a escolaridade melhor os resultados nos totais das escalas.

Analisando as características sociodemográficas dos estudos realizados em Portugal, como o RENA (Vinha et al., 2020) e PREVIDIAB (Vinhas et al., 2011), é evidente uma maior prevalência de DRC no género feminino em relação ao género masculino.

Assim, seria expectável que, a proporção de mulheres com DRC em HD fosse superior à dos homens, não só pelos trabalhos publicados, mas também por estas apresentarem uma esperança de vida maior, o que associados ao declínio natural da função renal face ao envelhecimento, contribuisse para uma população com maior risco de desenvolver DRC no estadio 5.

Neste modelo observa-se que a variável escolaridade tem um efeito significativo no total da SF36 ($Beta=0,334$, $p = 0,033$): quanto maior a escolaridade melhor os resultados na SF36. A variável estado civil revelou um resultado no limiar da significância na variável ESRD ($Beta=0,261$, $p = 0,09$), havendo a tendência para os sujeitos que coabitam com um companheiro(a) (casados/união de facto) terem melhores resultados nesta escala comparativamente com os que não coabitam com um companheiro(a) (Solteiros/Viúvos e separados). O teste t de student para amostras independentes revelou a existência de diferenças significativas entre o grupo de sujeitos que coabita com um companheiro(a) (G1) e o grupo de sujeitos que não coabita com um companheiro(a) (G2) em vários domínios da ESRD e da SF36, e no total da escala de qualidade de vida, revelando o primeiro grupo melhor resultados.

Os domínios da ESRD onde houve diferenças significativas entre os dois grupos foram: Efeitos da doença renal na vida diária (médias: $g_1=58,26$, $g_2=41,52$), Função cognitiva (médias: $g_1=76,19$, $g_2=60,48$) e ESRD Total (médias: $g_1=59,05$, $g_2=50,14$), revelando o grupo que coabita com um companheiro(a) melhores resultados em quase todos os domínios.

Os domínios da SF36 onde houve diferenças significativas foram: Desempenho físico (médias: $g_1=12,25$, $g_2=44,01$), Dor (médias: $g_1=61,07$, $g_2=30,48$), Função emocional (médias: $g_1=56,00$, $g_2=42,86$), Função social (médias: $g_1=53,57$, $g_2=37,50$) e SF36 Componente Emocional (médias: $g_1=52,04$, $g_2=38,80$): o grupo que coabita com um companheiro(a) revela melhores resultados em todos os domínios referidos (onde se destacam os emocionais e social) com exceção do desempenho físico.

Os dois grupos diferem ainda no total da escala KDQOL-SF que mede a qualidade de vida total (médias: $g_1=52,09$, $g_2=42,68$), revelando o primeiro grupo melhor resultados

Perante os resultados obtidos quando questionados sobre sintomas/problemas a amostra referem outras complicações resultante da doença ou do tratamento entre as quais se destacam: 50,5% da amostra refere mãos ou pés dormentes, 48,6% referem estar esgotados e sem forças, 42,9% referem ter dores musculares.

As características sociodemográficas apresentadas neste estudo, vão ao encontro aos dados mais recentes publicados sobre a população com DRC em Portugal (Vinhas et al., 2020; Vinhas et al., 2011). Relativamente ao distrito de residência embora haja uma grande percentagem do distrito de Lisboa (42,9%), há sujeitos de outros distritos da zona centro e da zona Sul e da região autónoma dos Açores.

Existe uma correlação significativa negativa elevada entre a idade e a Atividade profissional ($R=-0,662$, $p = 0,000$): quanto maior a idade pior o resultado no domínio da atividade profissional. Existe ainda uma correlação significativa positiva moderada entre a idade e o Encorajamento do pessoal de diálise ($R=0,421$, $p = 0,012$): quanto maior a idade maior o encorajamento do pessoal da dialise.

Viver com uma doença crónica pode constituir um desafio, pois interfere na dinâmica pessoal e familiar, bem como nas funções físicas, mentais e sociais, o que pode afetar a qualidade de vida das pessoas com doença renal crónica em programa da hemodialise. As pessoas com este tipo de patologias, enfrentam muitas vezes o isolamento social e solidão, a incapacidade de

realizações de tarefas, fadiga, dor/desconforto, desenvolvendo muitas das vezes sentimentos de angústia, raiva, desesperança, frustração ansiedade e depressão.

Face ao exposto e sabendo que as pessoas com DRC, na sua maioria, estão em programa de HD, o trabalho de serviço social e gerontologia Social na saúde, incide no acompanhamento psicossocial, isto é, fatores ligados à ordem económica, social, cultural e também aos aspetos psicológicos ligados à doença como, a adaptação e reintegração familiar.

Este acompanhamento poderá incidir também na família do doente e ainda, em outros membros da rede pessoal de suporte, através da: prestação de ajuda emocional, permitindo a expressão de sentimentos e receios associados à doença, o tratamento e as consequências; ajuda ao doente a enfrentar as mudanças provocadas pela doença e tratamento; ajuda ao doente e família no desenvolvimento da coesão familiar, seleção de estratégia com vista à melhoria da comunicação no sistema familiar; estímulo à adesão da aprendizagem quer do doente como da família nos cuidados (Lopes, 2012:47).

3. Conclusão

Chegando a este momento importa a partir deste trabalho de investigação, realizar algumas reflexões que pensamos ser relevantes, após um percurso, que resultou numa experiência avassaladora, muito enriquecedora, em termo académico, mas, sobretudo, em termos pessoais.

O presente estudo teve como objetivo principal avaliar a qualidade de vida dos adultos mais velhos com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise, bem como descrever as características sociodemográficas e as condições clínicas dessa população. Os resultados obtidos permitiram lançar luz sobre as múltiplas dimensões que influenciam a vivência desses indivíduos, contribuindo para um entendimento mais profundo dos desafios que enfrentam.

Os dados analisados, com base nos domínios do SF-36, revelaram uma qualidade de vida comprometida, com médias inferiores a 50 em todos os domínios avaliados. Estes resultados indicam que a doença renal crônica e o tratamento de hemodiálise têm impactos significativos não apenas na saúde física, mas também na saúde mental, na capacidade funcional e no bem-estar geral dos participantes. Essa constatação reforça a necessidade de um cuidado mais abrangente, que vá além da abordagem biomédica, integrando intervenções que considerem os aspetos emocionais, sociais e familiares

A Doença renal crônica tem de ser vista como um todo, onde os diversos campos da vida do paciente se interpenetram. Não se escolhe ter doença, mas escolhe-se a maneira como se vai vivenciar a mesma. Escolhem-se os sentimentos, os pensamentos, as reações, a espontaneidade e, fundamentalmente a esperança. Escolhe-se ser escravo ou herdeiro de uma história, de uma doença, de um tratamento ou de uma vida.

O crescente envelhecimento da população é uma realidade inegável. Fato que determina em parte o aumento de doentes em hemodiálise (Kusumoto, Marques, Haas, Rodrigues; 2008). A Doença renal crônica, acarreta imensas alterações e desafios na vida diária destes doentes, e constitui uma companhia perpétua.

A diminuição da percepção do estado de saúde é mais sentida à medida que pretendem realizar as suas atividades diárias ou trabalho habitual, devido a problemas na saúde física ou emocionais e a uma perda nas relações sociais.

As medidas genéricas do estado de saúde e de domínio específico, constituem ferramentas e medidas precisas imprescindíveis à avaliação da qualidade de vida. Só assim é possível monitorizar e conhecer os efeitos ou resultados, quer das doenças, quer dos tratamentos.

Quanto ao objetivo traçado, Avaliar a qualidade de vida dos Adultos mais velhos com Insuficiência renal crónica em hemodialise, conclui-se que o total da escala KDQOL-SF que mede a qualidade de vida revela uma média abaixo de 50, que significa uma má qualidade de vida. É essencial que a qualidade de vida seja identificada como importantíssimo mecanismo de avaliação no que diz respeito à realidade do tratamento, na análise dos conflitos das doenças crónicas e como estas implicam no cotidiano das pessoas com doença renal.

Em relação às limitações do estudo, a primeira dificuldade foi a coleta de questionários junto aos pacientes renais crónicos. Apesar do apoio e da disponibilidade dos representantes da APIR que colaboraram com este estudo, os participantes com doença renal crónica mostraram-se reticentes em resposta e, em alguns casos, prejuízos físicos e psicológicos, consequências frequentemente associadas à doença renal crónica. Foi devido a essas limitações que uma amostra contou com apenas 35 participantes. Além das dificuldades na coleta da amostra, o fato deste estudo define como critérios de inclusão apenas para pessoas com doença renal crónica em hemodiálise revelou uma segunda limitação. Uma terceira limitação está relacionada ao número significativamente reduzido de estudos sobre as necessidades de cuidados e a qualidade de vida de adultos mais velhos com doença renal crónica em hemodiálise.

Considerando a importância da QV como um indicador de resultado, além de sua influência na morbidade e mortalidade destes pacientes, a identificação de que a mesma se associa com os aspetos específicos da doença renal pode tornar possível uma intervenção mais eficaz nestes aspetos. Mais, o presente estudo chama a atenção para existência de níveis mais baixos de QV nas mulheres, embora o sexo não seja uma característica modificável, é possível providenciar cuidados específicos, tendo em conta que a função emocional é a mais afetada. O paciente renal crónico passa por diversas situações de perda, medo e carência que tornam necessária a intervenção do psicólogo. Esse paciente apresenta uma descompensação emocional variada. Suas dificuldades, que surgem no decorrer da doença, necessitam ser abordada de modo bastante cuidadoso, levando-se em consideração as características pessoais de cada paciente (Silva et al, 1993).

A partir dos resultados obtidos neste estudo, identificaram-se diversas áreas que podem ser aprofundadas em futuras investigações, com o intuito de ampliar o conhecimento sobre a qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica e de aprimorar as práticas de intervenção. Seria importante aprofundar o papel do suporte social e familiar. Explorar de forma mais detalhada como diferentes tipos de suporte (emocional, prático e informativo) influenciam a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Estudos longitudinais podem ajudar a compreender como a rede de apoio evolui ao longo do tratamento e do curso da doença, para futuras investigações.

Que este trabalho seja mais do que um contributo científico; que seja uma semente de esperança e transformação, inspirando caminhos para um cuidado mais humano, pleno de compreensão e empatia, que valorize não apenas a saúde, mas a dignidade e a qualidade de vida dos adultos mais velhos com doença renal crônica em hemodiálise.

Bibliografia

- Anes, E.M., & Ferreira, P.L. (2009). Qualidade de vida em diálise. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. temático 8, 67-82. Retirado de <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/20002008/pdfs/volumetematico-2009/pdfs/E-06-2009.pdf>
- Arbuckle, J. (2013). *AMOS 22. User's Guide*. Chicago, IL: Small Waters Corporation
- Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (2016, outubro). *Tudo sobre a Doença Renal Crónica*. <https://www.apir.org.pt/wp-content/uploads/2017/04/Tudo-Sobre-aDoen%c3%a7a-Renal-Cr%c3%b3nica.pdf>
- Bloom DE, Chen S, Kuhn M, McGovern ME, Oxley L, Prettnner K. The economic burden of chronic diseases: estimates and projections for China, Japan, and South Korea. *J Econ Ageing*. 2018 Sep; 12:1–13.
- Bowling, A. (1995). *Measuring disease*. Buckingham: Open University Press
- Busse, R. (2010). *Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges* (O. World Health, S. European Observatory on Health, & Policies, Eds.). World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Castro, M., Caiuby, A. V. S., Draibe, S. A., & Cauziani, M. E. F. (2003). *Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36*. *Revista Associação Médica Brasileira*, 49 (3), 245-249.
- Chen, C. k., Tsai, Y. C., Hsu, H. J., Wu, I. W., Sun, C. Y., Chou, C. C., ... Wang, L. J. (2010). *Depression and suicide risk in hemodialysis patients with chronic renal failure*. *The American Journal of Psychiatry*, 6 (51), 528-528. doi: 10.1176/appi.psy.51.6.528

- Coelho, A. P., Sá, H. O., Diniz, J. A., & Dussault, G. (2014). The integrated management for renal replacement therapy in Portugal: IM ESRD in Portugal. *Hemodialysis International*, 18(1), 175-184. <https://doi.org/10.1111/hdi.12064>
- Coutinho, N., Vasconcelos, G. M., Lopes, M. L. H., Wadie, W. C. A., & Tavares, M. C. H. (2010). *Qualidade de vida em doentes renais crónicos*. Revista de Pesquisa em Saúde, 11 (1). Retirado de <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/328>
- Consumers, H., & Food Executive, A. (2014). *Doença crónica: o problema de saúde dos nossos tempos*. Publications Office. <https://data.europa.eu/doi/10.2818/54779>
- Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (2003). Manual de diálise (3a ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Dias, A. M., Cunha, M., Santos, A., Neves, A., Pinto, A., Silva, A., & Castro, S. (2011). *Adesão ao regime terapêutico na doença crónica: Revisão da literatura*. Millenium, 40, 201-219. Retirado de <http://www.ipv.pt/Millenium/Millenium40/14.pdf>
- Deus, B., Hoerb, A., Zanon, R., Moraes, P., & Agra, H. (2015). *Sintomas e complicações agudas relacionadas com a hemodiálise*. Acute symptoms and complications of hemodialysis. Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção, 5(1), 52-56. <https://doi.org/10.17058/reci.v5i1.4951>
- DGS, D.-G. d. S. (2023). I. *Sobre a prevenção da doença renal crónica*. Plataforma informática de gestão integrada da doença.
- Era-Edta, R. (2011). ERA-EDTA Registry Annual Report 2009. In: Academic Medical Center Departmente os Medical Informatics.

- Erbs, G. C., Luz, H. A., Deboni, L. M., Vieira, M. A., Sicogna, P. E. S. L., & Silva, M. R. G. (2011). *A insuficiência renal crônica: a qualidade de vida e as questões de gênero*. Psicologia.pt. O Portal dos Psicólogos, 1-9. Retirado de <http://www.prorim.org.br/2011/uploads/publication/794d2b89234dd4d531405f04704d3b96a43f3602.pdf>
- Ers, E. R. d. S. (2022). *Informação de Monitorização- Setor Convencionado de Hemodiálise*.
- Escoval, A., Coelho, A., Diniz, J. A., Rodrigues, M., Moreira, F., & Espiga, P. (2010). *Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde*. Escola Nacional de Saúde Pública. <http://hdl.handle.net/10400.26/9899>
- Ferreira, P. L., & Anes, E. J. (2010). *Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crônicos: Criação da versão portuguesa do KDQOL-SF*. Revista Portuguesa Saúde Pública, 28 (1), 31-39.
- Ferreira, R., & Filho, C. (2011). *A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo*. Jornal Brasileiro de Nefrologia., 33 (2), 129-135.
- FERREIRA, Pedro L.; ANES, Eugénia J. – *Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crônicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF*. Doenças Crônicas. Vol 28, no1 (janeiro/junho, 2010), p. 31-39.
- Figueiredo, E. P. L. (2012). *Qualidade de vida e doenças crônicas*. Revista Ciência & Saúde, 5 (1), 1.
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência.
- Frazão, C. M. F. Q., Ramos, V. P., & Lira, A. L. B. C. (2011). *Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise*. Revista Enfermagem UERJ, 19 (4), 577-582.
- Fries, Daniel (1987), *Vivre sans rein*, Hermann, Paris.

Fredericksen RJ, Gibbons L, Brown S, Edwards TC, Yang FM, Fitzsimmons E, et al.

Medication understanding among patients living with multiple chronic conditions: implications for patient-reported measures of adherence. *Res Soc Adm Pharm.* 2018;14(6):540–4.

Garcia, C. Junior & Zimmermann, P.R. (2006). *Falência e Transplante de órgãos.* In N. J. Botega. *Prática Psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência.*

Garcia, M.L.P, Souza, A.M.A. & Holanda, T.C. *Intervenção psicológica em uma unidade de transplante renal de um hospital universitário. Psicologia: Ciência e Profissão,* 25 (3), 472- 483.

Grasseli, C. S. M., Chaves E. C. L., Simão, T. P., Botelho, P. B., & Silva, R. R. (2012). *Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise.* *Rev. Bras. Clin. Med.,* 10 (6), 503-507. Retirado de <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n6/a3185.pdf>

Guedes, K. D., & Guedes, H. M. (2012). *Qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal crônica.* *Revista Ciência & Saúde,* 5 (1), 48-53.

GID. (2023). I. *Sobre a prevenção da doença renal crônica.* Plataforma Informática da Gestão Integrada da Doença. <https://gid.min-saude.pt/drc/index.php?id=1>

HAYS, R. D. [et al.] (1997) - *Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SF) Version 1.3: a manual for use and scoring* Santa Monica: RAND.

Jaar, B., Chang, A., & Plantinga, L. (2013). *Can we improve quality of life of patients on dialysis?* *Clinical Journal of the American Society of Nephrology,* 8 (1), 1-4.

Jesus, N., Souza, G., Mendes-Rodrigues, C., Neto, O., Rodrigues, D., & Cunha, C. (2018). *Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico.* *Jornal Brasileiro de Nefrologia,* 41(3), 364-374. DOI: 10.1590/2175-8239-JBN-2018-0152

- Johnston MC, Crilly M, Black C, Prescott GJ, Mercer SW. *Defining and measuring multimorbidity: a systematic review of systematic reviews*. Eur J Public Health. 2019;29(1):182–9.
- Jöreskog, K. G., & Sörbom, D. (1989). *LISREL 7: A Guide to the Program and Applications*. Chicago, IL: SPSS.
- Kdigo. (2016). KDIGO Guidelines. <https://kdigo.org/mission/>
- kline R. (1998). *Principles and practice of SEM*. New York: The Guilford Press.
- Kusomota, Luciana [et al.] Adultos e idosos em hemodialise: *Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde*. Acta Paulista de Enfermagem. Vol 21. Nº especial (2008), p. 152-159.
- Lee YM, Yu HY, You MA, Son YJ. *Impact of health literacy on medication adherence in older people with chronic diseases*. Collegian. 2017;24(1):11–8.
- Leal, Miguel (1997), *Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória*. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica de Doenças Renais
- Levey, A. S., Stevens, L. A., & Coresh, J. (2009). *Conceptual model of CKD: applications and implications*. American Journal of Kidney Diseases, 53(3 Suppl 3), S4-16. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2008.07.048>
- Marchão, C., Cahado, A. d. S., Matias, T., Sousa, T. d., & Pimenta, S. (2011). Cap. IV - *Insuficiência Renal Crônica Terminal - Manifestações clínicas e opções terapêuticas*. In Manual de Hemodiálise para Enfermeiros. Edições Almedina.
- Marchesan, M., Krug, R. R., Krug, M. R., & Moreira, P. R. (2008). *Influencia das atividades de vida diária sobre a qualidade de vida de pacientes em hemodialise*. Revista digital - Buenos Aires, 13 (126). Retirado de <http://www.efdeportes.com/efd126/qualidadede-vida-de-pacientes-em-hemodialise.htm>

- Muka T, Imo D, Jaspers L, Colpani V, Chaker L, van der Lee SJ, et al. *The 80 global impact of non-communicable diseases on healthcare spending and national income: a systematic review*. Eur J Epidemiol. 2015;30(4):251–77.
- Neves, C. F. S. (2000). *Qualidade de vida em pessoas com diabetes mellitus*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia, Coimbra.
- Nunes, C., & Lobo, A. (2012). *Estudo das dimensões da qualidade de vida nos pacientes hemodialisados*. Revista de Enfermagem Referência, 8 (III Série), 39-45.
- Oecd, O. p. a. C. e. D. E. (2011). Health at Glance 2011:OECD indicators. In: OECD Publishing.
- Olim, M. F., Guadalupe, S., Zeferino, S., Marques, M., Neves, P., & Conceição, J. (2018). *Necessidades e recursos sociais em doentes renais crónicos hemodialisados*. Serviço Social e Saúde, 17(1), 31-64. <https://doi.org/10.20396/sss.v17i1.8655202>
- Ordem dos Médicos. (2017). *Manual de Boas Práticas de Diálise Crónica da Ordem dos Médicos*. [https://ordemosmedicos.pt/wpcontent/uploads/2017/09/Boas Praticas de Dialise Cr%C3%B3nica OM 2017.pdf](https://ordemosmedicos.pt/wpcontent/uploads/2017/09/Boas_Praticas_de_Dialise_Cr%C3%B3nica_OM_2017.pdf)
- Portugal. Ministério da Saúde. DGS. *Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025: proposta do Grupo de Trabalho Interministerial* (Despacho n.º12427/2016). Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2017.
- Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Direção de Serviços de Informação e Análise. *A saúde dos portugueses 2016*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2017.

Pordata. *Esperança de vida aos 65 anos*: total e por sexo (base: triénio a partir de 2001)

[Internet]. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2020 [cited 2020 Apr 28].

Available from:

[https://www.pordata.pt/Portugal/Esperança+de+vida+aos+65+anos+total+e+por+sexo+\(base+triénio+a+partir+de+2001\)-419-5195](https://www.pordata.pt/Portugal/Esperança+de+vida+aos+65+anos+total+e+por+sexo+(base+triénio+a+partir+de+2001)-419-5195)

Pordata. *Anos de vida saudável aos 65 anos*: por sexo [Internet]. Lisboa: Fundação Francisco

Manuel dos Santos; 2020. Available from:

<https://www.pordata.pt/Europa/Anos+de+vida+saudável+aos+65+anos+por+sex+o-1590>

Pretto, C., Winkelmann, E., Hildebrandt, L., Barbosa, D., Colet, C., & Stumm, E. (2020).

Qualidade de vida de pacientes renais crónicos em hemodiálise e fatores

relacionados. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 28, e3327. DOI:

10.1590/1518- 8345.3641.3327

Ramos, Aura (1997), *Insuficiência Renal Crónica Fisiopatologia e clínica*. Princípios gerais

de tratamento. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica de Doenças Renais.

Ribeiro, Francisco (1997), *Transplantação Renal*. In Manual de Hemodiálise, Lisboa, Clínica

de Doenças Renais.

Ribeiro, W., Jorge, B., Queiroz, R., (2020). *Repercussões da hemodialise no paciente com*

doença renal crónica: uma revisão da literatura. Revista Pró-UniverSus, 11(1), 88-

99. <https://doi.org/10.21727/rpu.v11i1.2297>

Santos, J. G., Souza, M. S., Faria, M. T. D. (2020). *Atuação da enfermagem frente às*

intercorrências nas sessões de hemodialise. Revista Científica (In) Cena. On Line.

ISSN 2317-0817 Vol.1.

<http://periodicos.estacio.br/index.php/cienciaincenabahia/article/viewFile/7666/pdf>

- Schrauben, S. J., Chen, H.-Y., Lin, E., Jepson, C., Yang, W., Scialla, J. J., . . . Anderson, A. H. (2020). *Hospitalizations among adults with chronic kidney disease in the United States: A cohort study*. PLoS Med, 17(12), e1003470.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003470>
- Silva, C. A., Krollmann, M.A.O. & Miranda, E.M.F. (1993). *Perfil psicológico do paciente renal crônico*. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 15 (3), 85 - 91.
- Siqueira, A., Rocha, K., Ferreira, L. (2021) *Assistência de enfermagem frente às principais complicações hemodialíticas*. *Rev Bras Interdiscip Saúde-ReBis*, 3 (3), 40-7.
<https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/download/227/201/831>
- Sousa, C. N. (2009). *CUIDAR DA PESSOA COM FÍSTULA ARTERIOVENOSA: Dos Pressupostos Teóricos aos Contextos das Práticas* Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, universidade do Porto]. Porto.
<https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/19355/2/ClementeMestrado.pdf>
- Sullivan, M. K., Jani, B. D., McConnachie, A., Hanlon, P., McLoone, P., Nicholl, B. I., Mark, P. B. (2021). *Hospitalisation events in people with chronic kidney disease as a component of multimorbidity: parallel cohort studies in research and routine care settings*. *BMC Medicine*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-021-0214767>
- Thomas, N. (2005). *Enfermagem em nefrologia* (2.a ed.). Loures: Lusociência,
- Tinôco, J., Paiva, M., Lúcio, K., Pinheiro, R., Macedo, B., Lira, A. (2017). *Complicações em pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise*. *Cogitare Enfermagem*, 22(4), e52907. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.52907>
- United Nations. *Sustainable Development Goals Knowledge Platform: Helping governments and stakeholders make the SDGs a reality* [Internet]. Washington, DC: United Nations; 2020 [cited 2020 Apr 28]. Available from:
<https://sustainabledevelopment.un.org>

- University of Washington. Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease Study 2017 (GBD 2017): data resources [Internet]. Seattle, WA: Institute for Health Metrics and Evaluation. University of Washington; 2017 [cited 2020 Apr 28]. Available from: <http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017>
- Vinhas, J., Aires, I., Batista, C., Branco, P., Brandão, J., Nogueira, R., . . . Rodrigues, E. (2020). RENA Study: Cross-Sectional Study to Evaluate CKD Prevalence in Portugal. *Nephron*, 144(10), 479-487. <https://doi.org/10.1159/000508678>
- Vinhas, J., Gardete-Correia, L., Boavida, J. M., Raposo, J. F., Mesquita, A., Fona, M. C., . . . Massano-Cardoso, S. (2011). *Prevalence of chronic kidney disease and associated risk factors, and risk of end-stage renal disease: data from the PREVADIAB study*. *Nephron Clin Pract*, 119(1), c35-40. <https://doi.org/10.1159/000324218>
- Yan, M.-T., Chao, C.-T., & Lin, S.-H. (2021). *Chronic Kidney Disease: Strategies to Retard Progression*. *Int J Mol Sci*, 22(18), 10084. <https://doi.org/10.3390/ijms221810084>
- Who, W. H. O. (2011). Global status report on noncommunicable diseases 2010. In. World Health Organization. *Multimorbidity: Technical Series on Safer Primary Care*. Geneva: World Health Organization; 2016.
- World Health Organization. *Noncommunicable diseases: key facts* [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [cited 2020 Apr 29]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- World Health Organization. Metrics: *Disability-Adjusted Life Year* (DALY) [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020 [cited 2020 Apr 28]. Available from: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/metrics_daly/en/
- WHOQOL Group (1994, p. 28). *The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument* (the WHOQOL). In *Quality-of-Life Assessment: International Perspectives* (ed. J. Orley and W. Kuyken).

Anexos e Apêndices

Anexo I - Questionário



UNIVERSIDADE
LUSÓFONA



Qualidade de Vida e Necessidade de Cuidados | Adultos Mais Velhos com DRC

hermiliana@gmail.com [Mudar de conta](#)



Não partilhado

* Indica uma pergunta obrigatória

Qualidade de Vida e Necessidade de Cuidados | Adultos Mais Velhos com Doença Renal Crónica

A Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR), em articulação com um grupo de investigadores da Universidade Lusófona promove um inquérito sobre a necessidade de cuidados a adultos mais velhos com doença renal crónica (DRC).

Este questionário, com carácter anónimo, dirige-se exclusivamente a adultos com DRC que se encontram a fazer tratamento de hemodiálise.

Pretende-se apenas conhecer a perspetiva individual de uma forma rápida e espontânea (duração aproximada de 10 minutos).

A recolha da informação pessoal é realizada com a garantia de estrita confidencialidade, no cumprimento da legislação aplicável em matéria de proteção de dados.

Consentimento Informado *

Se tem 55 ou mais anos de idade, a sua participação é muito importante para nós.

As respostas ao questionário são anónimas e os dados solicitados não permitem a identificação de quem responde. A recolha e armazenamento dos dados cumpre o Regulamento Geral de Proteção de Dados, e estes estarão acessíveis apenas à equipa de investigação (responsável pelo estudo). As respostas serão analisadas no conjunto de todos os participantes, e nunca de forma individual. Para responder a este questionário confirme que aceita as condições de participação

☐ Declaro que li e que aceito as condições da minha participação

É um adulto com DRC que se encontra a fazer hemodiálise? *

☐ Sim

☐ Não

Participação em Hemodiálise

Há quanto tempo realiza sessões de hemodiálise de forma contínua?

Selecionar ▼

Saúde e bem-estar

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

(Kidney Disease and Quality of Life™ Short Form (KDQOL-SFTM) Version 1.3

Copyright © 1993, 1994, 1995 by RAND and the University of Arizona

2003 Versão Portuguesa, Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC).

As questões que se seguem pretendem conhecer a forma como olha para a sua saúde: como se sente e como avalia a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

(selecione a opção que melhor descreve a sua saúde)

Selecionar ▼

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual?

- ☐ 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. As perguntas que se seguem são sobre atividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quando? *

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	☐	☐	☐
Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	☐	☐	☐
Levantar ou pegar nas compras de mercearia	☐	☐	☐
Subir vários lanços de escada	☐	☐	☐
Subir um lanço de escadas	☐	☐	☐
Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	☐	☐	☐
Andar mais de 1 Km	☐	☐	☐
Andar várias centenas de metros	☐	☐	☐
Andar uma centena de metros	☐	☐	☐
Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	☐	☐	☐

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

(Quanto tempo, nas últimas quatro semanas)

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?	☐	☐	☐	☐	☐
Fez menos do que queria?	☐	☐	☐	☐	☐
Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades?	☐	☐	☐	☐	☐
Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço?)	☐	☐	☐	☐	☐

5. Durante as últimas 4 semanas, teve alguns problemas emocionais (tal como sentiu-se deprimido/a ou ansioso/a)?

(Quanto tempo, nas últimas quatro semanas)

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?	☐	☐	☐	☐	☐
Fez menos do que queria?	☐	☐	☐	☐	☐
Executou o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume	☐	☐	☐	☐	☐

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Selecionar ▼

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Selecionar



8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como as tarefas domésticas)?

Selecionar



9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, escolha a resposta que mais se aproxima da forma como se tem sentido.

(Quanto tempo, nas últimas quatro semanas)

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Se sentiu cheio/a de vitalidade?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu muito nervoso/a?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu com muita energia?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu deprimido/a?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu exausto/a?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu feliz?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sentiu cansado/a?	☐	☐	☐	☐	☐

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram as suas atividades sociais (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Selecionar ▼

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não Sei	Falso	Absolutamente falso
Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	☐	☐	☐	☐	☐
Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	☐	☐	☐	☐	☐
Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	☐	☐	☐	☐	☐
A minha saúde é ótima	☐	☐	☐	☐	☐

A SUA DOENÇA RENAL

12. Até que ponto é que cada uma das seguintes afirmações é verdadeira ou falsa para si?

	Completamente Verdadeira	Quase toda Verdadeira	Quase toda Falsa	Completamente falsa
A minha doença renal interfere demasiado na minha vida	☐	☐	☐	☐
Passo demasiado tempo a tratar da minha doença renal	☐	☐	☐	☐
Sinto-me desanimado/a com a minha doença renal	☐	☐	☐	☐
Sinto-me um peso para a minha família	☐	☐	☐	☐

13. Estas perguntas são sobre como se sente e como têm corrido as últimas 4 semanas. Para cada pergunta, dê a resposta que mais se aproxima da forma como se tem sentido.

Quantas vezes nas últimas 4 semanas...

	Nunca	Poucas Vezez	Algumas Vezez	Bastante Vezez	Quase Sempre	Sempre
se isolou das outras pessoas à sua volta?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
demorou a reagir a coisas que foram ditas ou feitas?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
mostrou irritável com os que o/a se rodeavam?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
teve dificuldades em se concentrar ou pensar?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
se deu bem com as outras pessoas?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
se sentiu confuso/a?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

14. Nas últimas 4 semanas, até que ponto se sentiu incomodado/a por cada uma das seguintes situações?

	Nada Incomodado	Um Pouco Incomodado	Moderadamente Incomodado	Muito Incomodado	Extremamente Incomodado
Dores musculares?	☐	☐	☐	☐	☐
Dor no peito?	☐	☐	☐	☐	☐
Cãibras?	☐	☐	☐	☐	☐
Comichão?	☐	☐	☐	☐	☐
Pele seca?	☐	☐	☐	☐	☐
Falta de ar?	☐	☐	☐	☐	☐
Sensação de desmaio e tonturas?	☐	☐	☐	☐	☐
Falta de apetite?	☐	☐	☐	☐	☐
Esgotado/a ou sem forças?	☐	☐	☐	☐	☐
Mãos ou pés dormentes?	☐	☐	☐	☐	☐
Náusea ou indisposição	☐	☐	☐	☐	☐
Problemas com o acesso vascular?	☐	☐	☐	☐	☐

Efeitos da doença renal no seu dia-a-dia

15. Algumas pessoas sentem-se incomodadas com os efeitos da doença renal no seu dia-a-dia, enquanto outras não. Até que ponto é que a doença renal o/a incomoda em cada uma das seguintes áreas?

	Nada Incomodado	Um Pouco Incomodado	Moderadamente Incomodado	Muito Incomodado	Extremamente Incomodado
Restrição de líquidos?	☐	☐	☐	☐	☐
Restrição dietética?	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para fazer os trabalhos domésticos?	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para viajar?	☐	☐	☐	☐	☐
Dependência de médicos e outro pessoal clínico?	☐	☐	☐	☐	☐
Stresse ou preocupações causadas pela doença renal?	☐	☐	☐	☐	☐
Vida sexual?	☐	☐	☐	☐	☐
Aparência física?	☐	☐	☐	☐	☐

As três perguntas que se seguem são pessoais e dizem respeito à sua atividade sexual, mas as suas respostas são importantes para compreendermos de que forma é que a doença renal interfere na vida das pessoas.

16. Teve atividade sexual nas últimas 4 semanas?

Selecione
▼

16.1. Até que ponto cada uma das seguintes situações constituiu um problema nas últimas 4 semanas

	Sem Problemas	poucos problemas	Algum problema	Um grande problema	Um problema grave
Ter prazer sexual?	☐	☐	☐	☐	☐
Ficar excitado/a sexualmente?	☐	☐	☐	☐	☐

17. Para a pergunta seguinte, classifique o seu sono usando uma escala de 0 a 10 em que 0 representa “muito mau” e 10 “muito bom”.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Muito Mau	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Muito Bom

18. Com que frequência é que nas últimas 4 semanas...

	Nunca	Poucas Vezes	Algumas Vezes	Bastante Vezes	Quase Sempre	Sempre
acordou durante a noite e teve dificuldades em voltar a adormecer?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
dormiu o tempo suficiente?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
teve dificuldade em se manter acordado/a durante o dia?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

19. Relativamente à sua família e aos seus amigos, qual o seu grau de satisfação com...

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Coluna 4
a quantidade de tempo que consegue passar com a família e com os amigos?	☐	☐	☐	☐
o apoio que recebe da família e dos amigos?	☐	☐	☐	☐

20. Nas últimas 4 semanas, teve um trabalho remunerado?

	Sim	Não
Responder Sim ou Não	☐	☐

21. A sua saúde impossibilita-o/a de ter um trabalho remunerado?

Selecionar ▼

22. Em geral, como classificaria a sua saúde?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
A pior possível (má ou pior do que estar morto/a)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	A melhor possível

Satisfação com os cuidados prestados

23. Pense nos cuidados que recebe na hemodiálise. Em termos da sua satisfação, como classificaria o respeito que tiveram consigo como pessoa?

Selecionar ▼

24. Até que ponto é que cada uma das seguintes afirmações é verdadeira ou falsa?

	Completamente Verdadeira	Maioritariamente verdadeira	Maioritariamente falsa	Completamente Falsa
O pessoal da diálise incentiva-me a ser tão independente quanto possível	☐	☐	☐	☐
O pessoal da diálise ajuda-me a lidar com a minha doença renal	☐	☐	☐	☐

Dados Sociodemográficos

Idade *

A sua resposta

Sexo *

Selecionar ▼

Escolaridade *

Selecionar ▼

Situação Laboral *

Selecionar ▼

Região / Distrito *

- ☐ Aveiro
- ☐ Braga
- ☐ Bragança
- ☐ Beja
- ☐ Castelo Branco
- ☐ Coimbra
- ☐ Évora
- ☐ Faro
- ☐ Guarda
- ☐ Leiria
- ☐ Lisboa
- ☐ Portalegre
- ☐ Porto
- ☐ Santarém
- ☐ Setúbal
- ☐ Viana do Castelo
- ☐ Vila Real
- ☐ Viseu
- ☐ Região Autónoma da Madeira
- ☐ Região Autónoma dos Açores
- ☐ Outra: _____

Estado Civil *

Selecionar ▼

Número de dependentes no agregado familiar

Selecionar ▼

Obrigado pela sua disponibilidade!

A equipa de investigação agradece a sua disponibilidade em participar neste estudo, contudo este questionário é dirigido apenas a adultos com DRC que se encontram a fazer hemodiálise.

Para saber mais sobre a APIR poderá visitar o nosso site: <https://www.apir.org.pt> ou contactar-nos por e-mail: investigacaoapir55@gmail.com

Apêndice II- Pedido de colaboração para investigação



Exmo. Senhor. Presidente da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

Assunto: **PEDIDO DE COLABORAÇÃO PARA INVESTIGAÇÃO**

Para os devidos efeitos, solicito a V/Exa. que seja concedido apoio à elaboração da pesquisa conducente à dissertação de Mestrado da aluna desta Universidade Ana da Conceição Santana do Nascimento subordinada ao título provisório "*Saúde Mental e Qualidade de Vida dos Adultos Mais Velhos com Insuficiência Renal Crónica em Hemodiálise*".

A investigação é orientada pelo Professor Doutor Pedro Machado dos Santos que poderá ser contactado para qualquer esclarecimento adicional pelo e-mail: p4087@ulusofona.pt ou para a Universidade Lusófona| Centro Universitário de Lisboa - Instituto de Serviço Social, através do e-mail: servico.social@ulusofona.pt.

Lisboa, 23 de Fevereiro de 2023

Professor Doutor Carlos Diogo Moreira

Diretor do Instituto do Serviço Social

Apêndice III- Pedido de autorização para utilização de escala KDQOL-SF

Ana da Conceição Santana do Nascimento – Qualidade de Vida e Necessidade de Cuidados | Adultos mais velhos com DRC

Pedido de Autorização para utilização de escala KDQOL-SF

Caixa de entrada x

x



Ana Nascimento <hermiliana@gmail.com>

para pedrof

28/11/2022, 13:37



Exmo. Senhor Doutor Pedro Lopes Ferreira.

Venho por este meio conforme carta em anexo, solicitar a autorização de

utilização da Versão Portuguesa do Instrumento de Medição Qualidade de Vida dos Doentes Insuficientes Renais Crónicos KDQOL-SF (Kidney Disease Quality of Life), para os fins académicos.

Aguardando com expectativa as Suas prezadas ordens,

Cordialmente

Um anexo • Verificado pelo Gmail



Exmo. Sr. Dr. Pedro Lopes Ferreira

Assunto: Pedido de autorização para utilização da escala KDQOL-SF

No âmbito do Curso de Mestrado em Gerontologia Social: Qualidade de Programas e Serviços Gerontológicos da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, encontro-me a desenvolver um estudo científico, subordinado ao tema: "Saúde Mental e Qualidade de Vida dos Adultos mais Velhos com Insuficiência Renal Crónica em Hemodiálise".

Tendo conhecimento do trabalho desenvolvido por Vossa Excelência venho solicitar a autorização de utilização da Versão Portuguesa do Instrumento de Medição Qualidade de Vida dos Doentes Insuficiente Renais Crónicos KDQOL-SF (Kidney Disease Quality of Life), para os fins académicos.

Com os melhores cumprimentos.

Ana Nascimento

Lisboa, 28 de Novembro de 2022

Ana da Conceição Santana do Nascimento – Qualidade de Vida e Necessidade de Cuidados | Adultos mais velhos com DRC



rimas@fe.uc.pt

para mim ▾

05/12/2022, 14:39 ☆

Cara Ana Nascimento,

É com muito gosto que enviamos, em anexo, a versão portuguesa do KDQoL-SF para utilizar na sua investigação.

Melhores cumprimentos.

Inês Ribeiro



Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde
Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra
Av. Dias da Silva, 165, 3004-512 - Coimbra - Portugal

Um anexo • Verificado pelo Gmail ⓘ



KDQoL_PT.pdf