



Universidade Católica de Goiás

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

Departamento de Psicologia

Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia

**QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES
DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO DE
HEMODIÁLISE**

DANIELLE DE PAULA MENDONÇA

Goiânia, dezembro de 2007.



Universidade Católica de Goiás
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Departamento de Psicologia
Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia

**QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES
DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO DE
HEMODIÁLISE**

DANIELLE DE PAULA MENDONÇA

ORIENTAÇÃO: PROF. DR. SEBASTIÃO BENÍCIO DA COSTA NETO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia, da Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Goiânia, dezembro de 2007.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Denise Helena de Madureira Pará Diniz- Membro
Universidade Federal de São Paulo

Profa. Dra. Vannuzia Leal Andrade Peres - Membro
Universidade Católica de Goiás

Prof. Dra. Sheila Giardini Murta– Membro Suplente
Universidade Católica de Goiás

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto - Presidente
Universidade Católica de Goiás

AGRADECIMENTOS

Às professoras Doutoras Denise Helena de Madureira Pará Diniz, Vannuzzia Leal Andrade Peres e Sheila Giardini Murta, por aceitarem compor a banca de avaliação desta dissertação enriquecendo-a com seus conhecimentos.

Ao Professor Doutor Sebastião Benício da Costa Neto que desde a minha graduação admiro e conto com sua preciosa orientação a cada passo em busca do desenvolvimento do conhecimento científico. Obrigada pelas horas de paciência, pelo carinho, pelo incentivo, pela dedicação e pela diversas vezes que sonhamos, planejamos e caminhamos juntos no universo do saber e da prática em saúde.

À Professora Mestre Suely Vieira Lopes pela sua disponibilidade em ensinar e ajudar a compreender estatisticamente os resultados, pelo seu carinho e atenção dispensados, obrigada.

À Keila Matos, minha amiga e competente revisora desta dissertação, obrigada pelo seu olhar clínico e pelo carinho que acolheu a mim e ao trabalho.

À Liege, Fernanda Juliano Mateus e Ana Carolina de Paula que muito me auxiliaram no processo dessa dissertação. Obrigada pelo carinho.

Ao meu Amor, Heubert Alesso Fonseca da Cunha, que me ajudou efetivamente pondo a mão na massa, tendo paciência comigo, dando carinho e abrindo mão de muitos momentos juntos em prol do meu objetivo que trará resultados para o nosso futuro. Te amo muito meu presente de Deus!

Aos meus pais, que pelos seus esforços diários investiram e continuam a investir em mim, acreditando no meu crescimento. Espero conseguir retribuir e fazer tão bem a vocês como sempre me fizeram. Os amo muito!!!

A Deus pela sua infinita misericórdia, sabedoria e amor derramado diariamente sobre mim, dando sentido a tudo em minha vida e sendo a principal força para seguir em frente.

A todos o meu MUITO OBRIGADA!

LISTA DE SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
DAC	Doenças do Aparelho Circulatório
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automática
DPI	Diálise Peritoneal Intermitente
HC	Hospital das Clínicas
HD	Hemodiálise
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IRC	Insuficiência Renal Crônica
KDQOL-SF	<i>Kidney Disease Quality of Life Short Form</i>
MMSE	<i>Mini-mental State Evaluation</i>
PET	Teste de Equilíbrio Peritoneal
PNUD	Programa das Nações Unidas
QV	Qualidade de Vida
QVLS	Qualidade de Vida Ligada à Saúde
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
Scielo	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SF-36	<i>Short Form</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIFESP-EPM	Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina
UFG	Universidade Federal de Goiás
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL-Abreviado	<i>World Health Organization Quality of Life Assessment Bref</i>

SUMÁRIO

Lista de Siglas	v
Lista de Tabelas.....	vii
Resumo.....	viii
Abstract	ix
Apresentação	10
Introdução.....	13
Capítulo 1 – Insuficiência Renal Crônica: Um Problema Multifatorial	19
1. 1. Epidemiologia da insuficiência renal crônica no Brasil	19
1. 2. Aspectos Físicos do Portador de Insuficiência Renal Crônica	23
1. 2. 1. Terapêuticas Farmacológicas da Insuficiência Renal Crônica	26
1. 2. 1. 1. Diálise Peritoneal (DP).....	29
1. 2. 1. 2. Hemodiálise (HD)	31
1. 2. 1. 3. Transplante Renal	33
1. 3. Aspecto laboral do Portador de Insuficiência Renal Crônica	34
1. 4. Aspectos Psicológicos do Portador de Insuficiência Renal Crônica	35
1. 5. Rede de Suporte Social ao Portador de Insuficiência Renal Crônica	42
Capítulo 2 - Qualidade de Vida do Portador de Insuficiência Renal Crônica	47
2. 1. Conhecendo o construto Qualidade de Vida (QV)	47
2. 2. Qualidade de Vida do portador de Insuficiência Renal Crônica	57
2. 3. Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida	61
Objetivos Geral e Específico.....	68
Capítulo 3 - Método	69
3. 1. Participantes	69
3. 2. Instrumentos	70
3. 3. Procedimento	75
Capítulo 4 – Resultados	77
Capítulo 5 – Discussão	98
Considerações Finais.....	124
Referências Bibliográficas	126
Anexos.....	139
Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	140
Anexo 2 - Dados Pessoais e Clínicos do Participante	142
Anexo 3 – Roteiro da Entrevista Semi-estruturada	143
Anexo 4 - WHOQOL– Abreviado	144
Anexo 5 – KDQOL-SF™	148
Apêndice – Modelo de Entrevista Transcrita	159

Lista de Tabelas

Tabela 1– Dados sociodemográficos e clínicos dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação da qualidade de vida.....	77
Tabela 2 – Média Percentual e Desvio Padrão das Dimensões do WHOQOL-Bref dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação de QV	78
Tabela 3 - Correlação do WHOQOL-Bref com dados sociodemográficos e clínicos dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação de QV	79
Tabela 4 - Itens do KDQOL-SF™ dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação de QV com suas respectivas médias percentuais e desvio padrão	80
Tabela 5 - Correlação do KDQOL-SF™ com dados sócio-demográficos e clínicos dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86), submetidos à avaliação de Qualidade de Vida	81
Tabela 6 – Frequência das Categorias e Sub-Categorias Temáticas de QV de Portadores de Insuficiência Renal Crônica (N=28)	84

RESUMO

Este estudo propõe identificar, descrever, analisar e compreender os indicadores de qualidade de vida (QV) dos portadores de insuficiência renal crônica (IRC). Para isso, avaliou o impacto da IRC e do tratamento de hemodiálise sobre a QV de seus portadores a partir dos indicadores quantitativos e qualitativos das Dimensões Física, Psicológica, Social, Ambiental e Geral e, correlacionou tais Dimensões da QV com os dados sociodemográficos e clínicos. Participaram do estudo 86 portadores de IRC, acima de dezoito anos, em tratamento de hemodiálise há no mínimo um mês, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (N=20) e na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (N=66). Para avaliar a QV foram utilizados os instrumentos: Ficha de Dados Pessoais e Clínicos do Participante, Roteiro de Entrevista Semi-estruturada, *World Health Organization Quality Of Life Assessment* (WHOQOL-Abreviado) e o *Kidney Disease Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF™). Os resultados apontam que o portador de IRC possui uma QV geral mediana, apresentando maior prejuízo em relação à Dimensão Física, especificadamente, em relação à sua condição Laboral e maior QV em relação às Dimensões Social e Psicológica. Conclui-se que para melhorar a QV do portador de IRC, é necessário investir no desenvolvimento de técnicas menos invasivas e dolorosas para a diminuição do número e da intensidade dos sintomas relacionados à doença e ao tratamento, além da reinserção e estimulação das atividades laborais junto aos portadores de IRC em tratamento hemodialítico.

Palavras-Chaves: Insuficiência renal crônica, qualidade de vida, hemodiálise, psicologia.

ABSTRACT

This study aims to identify, to describe, to analyze and to understand the quality of life (QOL) of chronic renal insufficiency (CRI) carriers. For that, it considered the impact of CRI and the treatment of hemodialysis on the QOL of its carriers from the qualitative and quantitative indicators of physical, psychological, social, environmental and general aspects and associated them to QOL with socialdemographic and clinic dimensions. In this study there were 86 CRI carriers above the age of 18, in hemodialysis treatment at least for a month at Hospital das Clínicas (N=20) and at Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (N=60). To measure the QOL some tools like personal clinic information form from the participant, a semi structural interview script and the forms World Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL) and Kidney Disease Quality of Life Short form (KDQOL- SFTM) were used. The results show that the CRI carrier has a QOL in the medium average presenting a large harm in relation to physical aspects, especially in relation to the working activities and a better QOL related to psychological and social aspects. It was concluded that to make better a QOL of a CRI carrier it is necessary to invest in the development of less invasive and less painful techniques to reduce the number and the intensity of the symptoms related to the illness and treatment besides the insertion and stimulation in the working activities along with CRI carriers in hemodialysis treatment.

Key words: Chronic Renal Insufficiency, Quality of Life, Psychology.

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo tema Qualidade de Vida do Portador da Insuficiência Renal Crônica surgiu durante a experiência de estágio como psicóloga hospitalar em uma Unidade de Hemodiálise, durante o curso de Especialização em Psicologia da Saúde e Hospitalar, em 2004. O ambulatório de terapia renal substitutiva (diálise) possui características peculiares como, por exemplo, atender, uma mesma clientela várias vezes na semana (com exceção dos casos em situação de urgência), o tratamento é realizado em grupo, em que, durante horas, os pacientes permanecem conectados às máquinas de diálise, normalmente ociosos, sem realização de quaisquer atividades ou entretenimentos. Por se tratar de uma doença crônica, a hemodiálise se torna uma necessidade constante e determinante para a continuidade da vida dos portadores de Insuficiência Renal Crônica (IRC).

Durante o acompanhamento diário da rotina do serviço de Nefrologia e Hemodiálise de um Hospital em Goiânia, Goiás, foram percebidas algumas necessidades de cunho social e psicológico, além das biológicas, enfrentadas pelos portadores de IRC. Eles demonstravam, gestualmente e por meio de verbalizações, a necessidade de contato, de atenção, de ajuda em meio à situação de dependência do tratamento e das alterações de vida sofridas. Dentre as necessidades psicossociais apresentadas pelos portadores de IRC, destacava-se a busca pelas estabilidades emocional, familiar, social e laboral, perdidas em função da doença e/ou de seu tratamento. Assim, a hemodiálise mostrava-se eficaz na manutenção da vida, porém, raramente permitia uma vida com qualidade.

Paralelamente ao estágio de especialização em psicologia da saúde e hospitalar, foi iniciado o levantamento bibliográfico a respeito do tema qualidade de vida e doença renal crônica. Foram feitas investigações literárias no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia e em instituições de ensino superior e pós-graduação (Universidade Católica de Goiás, Instituto de Ensino e Pesquisa da Associação de Combate ao Câncer em Goiás) em Goiânia e de Brasília

(Biblioteca Central da Universidade de Brasília). Foram capturadas informações nos *sites* científicos Portal Capes e Scielo. E foram ainda realizadas consultas a profissionais que atuam nessa área em Goiânia (Hospital das Clínicas e Santa Casa de Misericórdia) e em São Paulo (Nêmeton – Centro de Estudos e Pesquisas em Psicologia e Saúde). Foi constatada na bibliografia recolhida a existência de um número maior de trabalhos produzidos e publicados relacionados com o tema “insuficiência renal crônica” fora do país em comparação com os produzidos no Brasil, em especial na área da Psicologia. Além disso, os estudos encontrados se voltavam mais para dimensão biomédica e, em alguns casos, avançavam para outras dimensões, tais como emocional, familiar, social e laboral, havendo um maior número de publicações a respeito nas áreas de Enfermagem e Nutrição. Tal realidade reflete o campo de enfrentamento técnico-científico que a Psicologia da Saúde tem em relação ao tema, mostrando a necessidade de um maior investimento de estudos e publicações a respeito dessa população no Brasil.

O tratamento dialítico exige o acompanhamento de uma equipe composta por diversos profissionais de diferentes áreas, tais como enfermeiro, técnico de enfermagem, nutricionista, nefrologista, urologista, psicólogo, assistente social, funcionário da limpeza e secretária. Considerando a realidade goianiense atual, mediante interconsultas com diversos profissionais da área e da experiência clínica, tornou-se possível perceber que a maioria dos serviços de diálise existente é formada apenas por alguns dos profissionais, tais como médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem. Essa realidade deixa, muitas vezes, a desejar o atendimento às demandas psicossociais relacionadas à doença e ao tratamento dialítico.

Assim, fica claro a necessidade de investir no aprofundamento do estudo sobre a IRC por meio da pesquisa, em busca de oferecer contribuições e conhecimento, tanto na área de nefrologia, como na área da psicologia da saúde e hospitalar, possibilitando a melhoria na assistência ao portador de IRC.

Nessa perspectiva, este estudo traz a discussão da Qualidade de Vida (QV) do portador de IRC em hemodiálise, buscando identificar, descrever, analisar e compreender os seus indicadores. No Capítulo 1, são apresentados as contribuições teóricas a respeito da doença renal crônica, considerando sua caracterização clínica, epidemiológica, seu tratamento e sua influência em relação aos aspectos físicos, psicológicos, familiares, sociais e laborais do portador de IRC. O Capítulo 2 traz o levantamento dos estudos realizados sobre QV, considerando a definição geral e específica na área da saúde e, particularmente, de acordo com a condição de portador da IRC, assim como os instrumentos de medida de QV. No Capítulo 3, apresenta-se o Método utilizado na pesquisa, descrevendo o tipo de estudo, os participantes, os instrumentos e o procedimento. Posteriormente, no Capítulo 4, expõem-se os Resultados da pesquisa colhida por intermédio dos instrumentos e procedimentos utilizados no campo, sendo discutidos e analisados tais resultados no Capítulo 5. Finalmente, são apresentadas as Conclusões do estudo e sua relevância para a área da saúde, em especial, da psicologia, sendo, logo em seguida, disponibilizadas as Referências, os Anexos e Apêndice correspondentes.

INTRODUÇÃO

Desde a metade do século XX, Saúde e Qualidade de Vida (QV) das populações, com e sem diagnóstico clínico, têm sido discutidas juntas, ocorrendo muitas vezes a tomada conceitual de uma pela outra (World Health Organization, 1994; Guyatt, Feeny & Patrick, 1993).

A palavra saúde tem sua origem na língua alemã, *Gesundheit*, referindo-se a um estado de integridade física. Ao se discutir o significado de saúde na sociedade, o primeiro aspecto relacionado é o físico, porém, o conceito de saúde, para a *World Health Organization* (WHO, 1946) vai além desta dimensão física. Descrito como o completo bem-estar físico, mental e social, o conceito considera que todas essas dimensões devem ser interligadas. Nota-se que há uma expansão de tal conceito ao considerar outras dimensões além do físico, como a mental e social. Há também aspectos positivos, como “bem-estar”, em sua descrição. Porém, esse conceito é apresentado de maneira utópica e unilateral, pois tal estado de completo bem-estar nas dimensões física, mental e social não condiz com a realidade do ser humano, sendo a saúde um estado transitório constituído por estas diversas dimensões ao mesmo tempo (Donnangelo, 1975; Segre & Ferraz, 1997). Bem-estar pessoal e social estão estritamente relacionados entre si e com a saúde, havendo a existência destes de acordo com as condições biológicas e de moradia, acesso à cultura, ao esporte, ao lazer e à educação (Petersen, Bauer & Koller, 2004).

Segundo Morais e Koller (2004), as investigações sobre o conceito de saúde apontam para a necessidade de se considerar a historicidade (influência do contexto sociocultural), a integralidade/multidimensionalidade (consideração do aspecto saúde/doença a partir dos aspectos psicológicos, sociais, biológicos e espirituais) e a processualidade (saúde e doença constituintes de um mesmo *continuum*) da saúde da pessoa. A saúde seria, portanto, o resultado da dinâmica de interação entre a pessoa e o seu contexto.

Na área da saúde, especificamente, podem ser apontados dois modelos que percebem a relação saúde-doença de diferentes formas: o biomédico e o biopsicossocial. A tradicional visão biomédica analisa a saúde basicamente como antítese de doença, isto é, a ausência de qualquer disfunção física (Reis, 1998). Esse modelo tem sido superado pela proposta de compreensão biopsicossocial consolidada desde 1970, passando-se a considerar, além da condição biológica, também as condições psicológicas e sociais ao analisar a existência de saúde (Suls & Rothman, 2004).

Petersen *et al.* (2004, p.404) afirmam ser “impossível entender os processos saúde-doença sem levar em conta todos os sistemas em suas relações recíprocas ao longo do tempo”. Segundo a perspectiva clínica, a pessoa quando adoece sofre modificações em todos os âmbitos (físico, psíquico e social), em intensidade variada, de acordo com o tipo de patologia, tratamento, condição socioeconômica, estrutura psíquica, meio ambiente, cultura, dentre outros fatores (Santos, 2005a; Santos & Sebastiani, 2001).

Doença pode ser definida como o mau funcionamento orgânico ou psíquico que, através de sua manifestação, altera a dinâmica de desenvolvimento do indivíduo como um ser global (Santos & Sebastiani, 2001). A gravidade de qualquer doença está relacionada ao grau de distúrbios fisiológicos ou morfológicos do paciente, apontando uma visão reducionista do conceito (Morsch, Gonçalves & Barros, 2005).

A pessoa portadora de IRC, como o próprio nome sugere, tem uma doença crônica por possuir uma doença permanente, com alterações patológicas irreversíveis, levando às diversas incapacidades e co-morbidades, que na maioria das vezes, exige períodos longos de acompanhamento. O enfrentamento de alterações na saúde e na vida em geral do portador de IRC ocorre nos mais diversos níveis: orgânico, psíquico, social e econômico (Castro, Caiuby, Draibe & Canziani, 2003; Zozaya, 1985).

A condição de portador de uma doença crônica requer a sua inserção em programas de tratamento, reabilitação e de adaptação às novas condições e rotina de vida. Com isso, o paciente necessita de observação, controle e cuidados da equipe de saúde, de seus familiares e de si próprio ao longo de toda sua vida (Zozaya, 1985).

Independentemente da terapêutica escolhida, o portador da doença crônica irá constantemente lutar contra suas incapacidades, que provavelmente, aumentarão. Adaptar-se às condições de uma doença crônica pode ser considerado muito mais difícil do que se adaptar a uma doença aguda que só exige uma temporária aceitação da condição de estar doente e dependente da ajuda externa (Santos & Sebastiani, 2001).

O avanço tecnológico e científico, em diversas áreas do conhecimento, tem permitido o aumento da sobrevivência das pessoas. Esse contingente de indivíduos portadores de algum tipo de incapacidade ou de doença crônica passa a ser cada vez maior, porém, o avanço tecnológico e científico, sobretudo na área da saúde, nem sempre tem considerado a QV das pessoas (Padilla, 2005).

Especificamente, o tratamento dialítico ou substitutivo da função renal permitiu a manutenção da vida do portador de IRC quanto à dimensão física, porém prejudica e/ou não consegue evitar, muitas vezes, as seqüelas da doença sob a dimensão psíquica, laboral, familiar e social. O portador da IRC sofre alterações em seu estado de saúde (distúrbios somáticos, doenças secundárias e restrições as mais variadas) e passa a depender da máquina de diálise para a manutenção de sua saúde física, enquanto aguarda a possibilidade de realização do transplante renal, visto que até o momento só existem essas duas formas de tratamento. Ao iniciar o tratamento de diálise, o enfermo vislumbra a possibilidade de prolongar a sua vida, porém, paralelamente, ocorre um decréscimo na sua qualidade de vida por causa da alteração de sua rotina nas diversas áreas, provocada pela doença e pelo tratamento (Meleti, 1988).

A individualidade do paciente, por vezes, perde-se para si mesmo e para o observador. Nas salas de hemodiálise, as máquinas dialisadoras, também chamadas por alguns autores (Meleti, 1988) de rim artificial (pela função que exercem), são posicionadas lado a lado, entre cadeiras ou camas em que os pacientes permanecem durante a diálise. Nesse local, no espaço disponível, são formados círculos ou se posicionam os pacientes lado a lado durante tal procedimento. Esta forma de posicionamento permite aos pacientes o contato direto uns com os outros, constantemente, em meio a cuidados, emergências ou mesmo presenciando a morte do outro.

Por vezes, um paciente presencia a realização de procedimentos invasivos ou de curativos em outros pacientes. Ora ele assiste à dor e ao sofrimento de outros pacientes, ora é ele quem necessita de cuidados especiais. Ao longo do desenvolvimento da doença, geralmente ocorre uma seqüência de perdas que conduz ao esfacelamento do corpo, repleto de cicatrizes das fístulas, dos cateteres, dos exames e das cirurgias (Lima, Mendonça Filho & Diniz, 1994). Diante das várias exigências que o tratamento dialítico traz e das situações que podem vir a ocorrer na unidade de hemodiálise, ele deve ser realizado por uma equipe de saúde composta de profissionais altamente qualificados.

Normalmente, para a equipe médica e de enfermagem, o paciente ajustado à diálise é aquele que segue corretamente a dieta, controla a ingestão de líquidos e acompanha a rotina de diálise rigorosamente. O bom ajuste à diálise, segundo esta visão, exige uma regressão parcial do paciente, possibilitando-o viver esta situação de dependência de modo mais tranquilo. Para que esta situação seja possível, ocorre normalmente uma verdadeira educação de como ser um bom paciente: o médico prescreve a dieta, a ingestão de líquidos, a rotina de diálise e a isto o paciente tem que obedecer rigorosamente para manter sua vida. Assim, a dependência do paciente e a responsabilidade do médico se acentuam mutuamente (Rosa & Nogueira, 1990; Segre & Ferraz, 1997; Valladares, 1984).

Ao contrário da posição de passividade e instinta colaboração por parte do paciente, a equipe pode perceber, valorizar e/ou estimular a atitude de participação do paciente tão necessária no tratamento e na manutenção da vida com qualidade, buscando resgatar sua identidade e postura de luta no processo terapêutico. Atravessado pela tecnologia médica que, muitas vezes, se torna parte do seu próprio corpo - o rim artificial, as bolsas e tubos de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), etc. - o paciente renal crônico vivencia a luta entre a vida e a morte, a saúde e a doença, a tecnologia e a subjetividade (Lima *et al.*, 1994). A equipe de saúde, juntamente com o desenvolvimento científico e tecnológico, torna mais próxima a possibilidade do atendimento ao portador da doença renal crônica em sua totalidade.

Segundo o modelo biomédico, os tratamentos atuais possibilitam a QV por conseguirem, na sua maioria, manter a vida e o estado físico saudável (Reis, 1998). Porém, se a QV for considerada sob a ótica do modelo biopsicossocial, ela continua sendo um desafio atual existente nos tratamentos da IRC (Suls & Rothman, 2004). Assim, como o modelo biopsicossocial traz diferentes dimensões a respeito de saúde e QV, tem-se um consenso entre profissionais e cientistas que se dedicam ao estudo sobre a compreensão atual de QV como multifatorial e multidimensional (Almeida, 2003; Bowling, 1995; Bromberg, 1997; Costa Neto & Araújo, 2003; Silva, Pereira, Martinelli & Rocha, 1995; The WHOQOL Group, 1995; Vinaccia, 2005). Ao discutir a QV de portadores de IRC, é necessário explanar a respeito dos múltiplos fatores que conjugam para uma percepção de uma vida com maior ou menor adversidade, levando, conseqüentemente, a vivências distintas de satisfação da vida como um todo.

A definição de QV é feita de forma variada por diversos autores (Almeida, 2003; Bowling, 1995; Bromberg, 1997; Costa Neto, 2002; Costa Neto & Araújo, 2003; Seidl & Zannon, 2004; Silva *et al.*, 1995; The WHOQOL Group, 1995; Vinaccia, 2005), porém, três características desta definição têm sido mais freqüentemente apresentadas e aceitas entre os pesquisadores: ser um conceito multidimensional; possuir uma avaliação subjetiva da vida como um todo; e se referir a

uma avaliação pessoal sobre a satisfação com sua condição atual de funcionamento, comparado com a percebida como possível ou ideal (Sales, Paiva, Scanduzzi & Anjos, 2001).

Nos últimos trinta anos, os estudos sobre QV têm aumentado bastante, porém, permanecem restritos quando se tratam de IRC. Nesta mesma tendência, no Brasil, ainda são poucos os estudos e instrumentos padronizados para avaliar a QV em pacientes portadores de IRC. Tal deficiência tem tornado mais difícil a estimulação e/ou o desenvolvimento de trabalhos científicos que possam ser revertidos para a prática clínica dos profissionais de saúde. A partir das investigações desenvolvidas sobre QV, e mais particularmente no campo da psicologia da saúde, se torna possível o aprofundamento de estudos dos fatores subjetivos que conduzem ao bem-estar da população, de grupos e indivíduos, explicar os processos que levam as pessoas à sua satisfação moral, bem-estar e felicidade, os mecanismos de enfrentamento e de defesa relacionados com a doença crônica e sua vida (Abalo, 1998).

CAPÍTULO 1 – INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UM PROBLEMA MULTIFATORIAL

São múltiplos os fatores que devem ser considerados na reflexão sobre a IRC, desde a condição biológica existente, a condição psicológica e social do portador até os tratamentos utilizados. Para que haja um esclarecimento sobre a condição atual da morbi-mortalidade relacionada com a doença, faz-se necessário tomar conhecimento também dos seus aspectos epidemiológicos no Brasil e, especificadamente, no estado de Goiás.

1. 1. Epidemiologia da insuficiência renal crônica no Brasil

As transformações sociais e econômicas ocorridas no Brasil durante o século passado provocaram mudanças importantes no perfil de ocorrência das doenças da população. Ocorreram alterações na estrutura populacional e no padrão de morbi-mortalidade, havendo uma redução da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias e o aumento do número de casos crônico-degenerativos e de agravos relacionados aos acidentes e à violência. Na segunda metade do século XX, houve uma constante queda na taxa de natalidade, maior que a verificada na mortalidade, causando uma diminuição nas taxas de crescimento populacional brasileiro. Paralelamente a este fato, houve um aumento da expectativa de vida ao nascer, passando dos 45,9 anos, em 1950, para 68,5 anos, em 2000, levando ao processo de envelhecimento da população, além do aumento do número de morbidades, das condições de risco de vida e/ou adoecimento e, conseqüentemente, da redução da QV (Ministério da Saúde, 2003).

Ocorreu, portanto, o aumento progressivo de pacientes com IRC em tratamento dialítico, assim como, a taxa de mortalidade, morbidade e o impacto da doença e do tratamento sob os fatores psicossociais nessa população (Doorn, Heylen, Mets & Verbeelen, 2004). Diversos autores (Beddhu, Bruns, Saul, Seddon & Zeidel, 2000; Davies, Phillips, Naish & Russell, 2002; De-Lima, da-Fonseca & Godoy, 1999; Ministério da Saúde, 2003; Padilla, 2005; Rijken,

Kerkhof, Dekker & Schellevis, 2005; Sims, 2003), trazem que esse aumento das taxas de mortalidade, morbidade e do impacto da doença e do tratamento, podem estar relacionados ao fato de os portadores de IRC serem, na sua maioria, de idade avançada e estarem mais sujeitos a co-morbidades ao iniciarem o tratamento dialítico. Esse fato tem se intensificado em função do envelhecimento populacional. Contudo, a epidemiologia aponta também o constante crescimento da prevalência de tratamento de doença renal terminal em crianças nos últimos anos, apesar desta taxa ser mais baixa do que a encontrada em adultos (Warady *et al.*, 2004, citados por Abrahão, 2006).

Os avanços da terapia dialítica não possibilitaram a diminuição da mortalidade nos últimos anos (Santos, 2005b). Houve um avanço do tratamento da IRC, no Brasil, desde o seu surgimento na década de 1960 (Alves, 2003; Pereira *et al.*, 2003), no entanto, a morbimortalidade dos casos de IRC também tem se elevado. Quando comparados à população geral, os portadores de IRC apresentam uma mortalidade de 10 a 20 vezes maior (Parmar, 2002).

Atualmente, a IRC é considerada um importante problema médico e de saúde pública. O gasto com o programa de diálise e transplante renal no Brasil situa-se ao redor de 1,4 bilhões de reais ao ano (Ministério da Saúde, 2006). Apesar do crescente aumento do número de usuários do serviço de diálise no Brasil, estima-se que cerca de 50% dos portadores de IRC ainda não possuem acesso ao tratamento dialítico (Salgado Filho, 2006). Segundo dados da Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (Ministério da Saúde, 2006), a magnitude do problema de acesso ao tratamento está relacionada à prevalência elevada das patologias que levam à IRC; à possibilidade de intervenção na história natural da doença renal, mediante a melhoria da atenção à saúde em todos os níveis de atendimento; aos gastos cada vez mais elevados com o tratamento das doenças renais; à escassez de estudos mais aprofundados sobre a situação epidemiológica nacional da doença renal; aos múltiplos interesses econômicos de

prestadores, fabricantes de equipamentos de máquinas e insumos; e à dificuldade de acesso aos serviços especializados.

Ainda não existem dados confiáveis que possam retratar a real incidência e prevalência da IRC no Brasil. Segundo Lessa (1998) há uma dificuldade na obtenção do diagnóstico precoce e de estudos a respeito, visto que os dados existentes na área são baseados no estágio avançado da doença e em tratamentos dialíticos.

Ao considerar o período de janeiro de 2000 a janeiro de 2006, foram registrados, no Brasil, a cada ano, respectivamente: 42.695 casos; 46.557 casos; 48.806 casos; 54.523 casos; 59.153 casos; 65.121 casos e 70.872 casos de pacientes em diálise (Salgado Filho, 2006). O Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2006) e o Ministério da Saúde (2006) também confirmam tais números e relatam que em apenas dez anos, de 1994 a 2004, o número de portadores de IRC mantidos em tratamento dialítico, no Brasil, mais que dobrou, passando de 24.000 pacientes para mais de 59.000. Tais dados levam à necessidade de uma tomada de atenção especial da comunidade científica e leiga ao fato de a população ter, com o passar dos anos, maior acesso aos recursos tecnológicos e biomédicos e, conseqüentemente, uma maior sobrevivência, resultando no crescente número de portadores de doenças crônicas.

A sobrevivência do portador de IRC, atualmente, pode ser estimada de 79% no primeiro ano de diálise e de 41% no quinto ano de diálise (Cabral, Diniz & Arruda, 2005). O número de óbitos registrados no ano de 2005 por causa da IRC foi de 12.528, o que corresponde a 13% da mortalidade nacional deste ano diante da população brasileira estimada em 184.184.074 habitantes (Ministério da Saúde 2006; Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2006). A comorbidade é um forte fator prognóstico independente para determinar a mortalidade de pacientes com IRC (Doorn *et al.*, 2004).

Segundo os critérios do Sistema Único de Saúde (SUS), o tratamento das doenças renais faz parte da Unidade de Assistência de Alta Complexidade. Tais unidades são estabelecimentos de

saúde que devem possuir condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência geral e especializada a pacientes com necessidades de atenção na alta complexidade (Ministério da Saúde, 2006).

A população goiana atual, segundo dados do IBGE (Ministério da Saúde, 2005) é de 1.201.007 habitantes. Nesse universo, foram realizados 106.199 procedimentos assistenciais de alta complexidade de Terapia Renal Substitutiva. Tal número corresponde a 11,2% do total de procedimentos ambulatoriais da assistência no município de Goiânia, tendo um valor de R\$ 13.784.142,98, o que significa 10,7% do valor total de gastos nos procedimentos ambulatoriais no ano de 2004 (Ministério da Saúde, 2004a).

A epidemiologia da IRC aponta que 73,5% destes pacientes possuem idade acima ou igual a 18 anos e abaixo de 65 anos (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2006), o que demonstra que a maior parte da população brasileira diagnosticada com IRC está concentrada nesta faixa etária.

A distribuição estimada de pacientes, conforme modalidade de tratamento dialítico, em janeiro de 2006, foi de 90,7% em hemodiálise (HD) e 9,3% em diálise peritoneal (DP), o que corresponde a 64.306 e 6.566 pacientes, respectivamente, em todo o território brasileiro (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2006).

O tipo de Unidade de Diálise em relação à prestação de serviço está distribuído da seguinte forma no território brasileiro: 11,6% Pública (53 unidades); 19,4% Filantrópicas (89 unidades); 69% Privadas (316 unidades), sendo ao total 458 unidades de diálise. A distribuição dos pacientes em diálise no Brasil em relação à fonte pagadora é de 89,4% do SUS e 10,6% de outros convênios (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2006).

Para uma compreensão da condição do portador da IRC serão apresentadas as alterações físicas ocorridas em função da doença e do tratamento dialítico, bem como suas conseqüências psicológicas e sociais relacionadas.

1. 2. Aspectos Físicos do Portador de Insuficiência Renal Crônica

Os rins podem parar de funcionar parcial ou totalmente em razão de doença hereditária, congênita ou adquirida (Santos, 1997). Às vezes, as lesões que atingem os rins são reversíveis, isto é, os rins voltam ao normal após o tratamento médico (o que caracterizaria uma insuficiência renal aguda). Outras vezes, as lesões se tornam irreversíveis, ou seja, os rins não voltam mais a funcionar normalmente, sendo esta síndrome diagnosticada como Insuficiência Renal Crônica (IRC).

A IRC é caracterizada pela rápida redução da função renal, tendo como resultado a diminuição da diurese e a perda da homeostase interna (ou seja, perda do equilíbrio químico e do funcionamento normal do organismo) até a paralisação quase total (cerca de 90%) ou total do funcionamento renal (Santos, 1997).

Os rins são órgãos duplos, situados na porção alta e posterior do abdômen, um em cada lado da coluna vertebral, com forma de feijão, de cor avermelhado, tamanho de um punho, medida de 12cm por 6cm, aproximadamente, e de peso similar a 150g cada um (Associação Paulista dos Renais Crônicos, 1995). Quando saudáveis, os rins funcionam basicamente como um sistema de filtração, sendo cada um deles formado por cerca de 1 a 2 milhões de pequenos filtros, unidades estas chamadas de néfrons, que, por sua vez, são compostos de pequenos tubos e sacos de filtração chamados de glomérulos. Eles são os responsáveis por limpar o sangue, filtrando e eliminando o excesso de água e de resíduos oriundos da alimentação, regulando, assim, a quantidade de eletrólitos do organismo (Forte, 2004).

Os rins saudáveis realizam o equilíbrio químico no sangue, produzem hormônios que controlam a pressão sanguínea, mantém saudável a produção e liberação de glóbulos vermelhos pela medula óssea, ativam a vitamina D que mantém os ossos saudáveis, controlam os íons corporais como o sódio e o potássio, mantém o nível necessário de água e organizam ácidos e bases (Forte, 2004). O mau funcionamento renal leva ao desequilíbrio do cálcio e do fósforo,

afetando diretamente os ossos, podendo ocorrer o aparecimento de uma doença chamada Osteodistrofia Renal, que pode aparecer antes do início do tratamento de diálise e persistir, até mesmo depois do transplante renal (Carvalho & Canziani, 2001).

Quando ambos os rins falham, o organismo passa a reter líquido, ocorrendo um distúrbio no balanço eletrolítico e na pressão arterial. Ocorre também acúmulo de resíduos prejudiciais no sangue e queda da quantidade de glóbulos vermelhos produzidos pela medula óssea (Anção, 1997). Alguns sinais e sintomas aparecem, entre eles, os mais comuns são: a diminuição do volume da urina; edema em todo o corpo (ou especificamente localizado nos olhos, na face, nas pernas e nos pés); fraqueza; mau hálito, com cheiro forte de urina; coceira no corpo; anemia; diminuição do interesse pelo sexo (tanto nos homens como nas mulheres); ausência de menstruação; falta de apetite. Esses sinais e sintomas variam de pessoa para pessoa e aparecem quando a uréia está alta, caracterizando o quadro de uremia, que, por sua vez, indica um estado tóxico do organismo, determinado pelo aumento dos resíduos no sangue, em consequência do funcionamento anormal dos rins (Associação Paulista dos Renais Crônicos, 1995).

As causas da IRC são variadas por existirem muitas doenças que afetam diretamente os rins, alterando o seu funcionamento. Elas podem ser hereditárias ou adquiridas como, por exemplo, a glomerulonefrite (inflamação dos rins), a pielonefrite (infecção urinária que atinge os rins), litíase (ou cálculo renal), as obstruções do trato urinário (valvulopatias, refluxo), a diabetes, a hipertensão arterial, o rim policístico, o lúpus, os tumores renais, dentre outros. Muitas dessas enfermidades desencadeantes da IRC continuam afetando o estado físico do paciente juntamente com as alterações sofridas em função da IRC (Castro *et al.*, 2003; Morsch *et al.*, 2005).

Entre todas as possíveis causas da IRC, a literatura sobre o assunto informa que as principais são: hipertensão arterial, diabetes mellitus e antecedentes familiares (Romão Jr., 2004). A perda progressiva da função renal é multifatorial e complexa em sua etiopatogênese, representando um

acometimento potencialmente grave e que compromete, paulatinamente, o metabolismo e a vida celular de todos os órgãos do corpo humano (Lima *et al.*, 1994).

Além da doença renal crônica, pode ocorrer o surgimento de doenças relacionadas ou comorbidades como: inflamação da mucosa do estômago (gastrite), hemorragias digestivas, enfermidades ósseas, palidez cutâneo-venosa (anemia), problemas dermatológicos, inchaço do coração, pericardite (inflamação na membrana que recobre o coração), anorexia e neuropatias. Podem ocorrer também perdas de funções físicas, do vigor, da resistência ao lazer, do desempenho nas atividades sexuais, bem como infecções diversas. Doenças agudas comumente surgem com a doença renal (Devins, 1994; Forte, 2004; Gregory, Way, Hutchinson, Barret & Parfrey, 1998).

A disfunção sexual, em especial, normalmente está relacionada a problemas hormonais, nutricionais e metabólicos, a deficiência de zinco, aos problemas psicológicos, sociais, familiares e outros. Além dos fatores orgânicos, deve-se considerar o deslocamento da libido para o órgão afetado e a disposição anatômica dos órgãos excretores. Estes, por estarem intimamente ligados aos órgãos genitais e reprodutores, podem levar o paciente a temer até mesmo a contaminação de seu(sua) parceiro(a) pela doença ou reproduzir um filho com esse problema de saúde (Miranda, Krollmann & Silva, 1993).

Para Canziani (2001a), dentre as principais causas de hospitalização do portador de IRC, encontram-se as ocorrências muito frequentes de infecção, fator este responsável pela sua segunda causa de morte. Esses apresentam alterações em seu sistema imunológico (sobretudo sobre as células brancas), responsável por reconhecer e destruir os microorganismos (bactérias e vírus) em função da IRC e das comorbidades (por exemplo, a desnutrição). Adicionalmente, o contato com materiais estranhos ao organismo (filtros, líquido de diálise, catéter, fístula, dentre outros) e a possibilidade de uma pior resposta às vacinas, em função do tratamento de diálise, tornam frequentes as infecções.

Há poucas décadas, a IRC era considerada eminentemente fatal quando o diagnóstico era detectado. Posteriormente, as enfermidades crônicas passaram a receber a devida atenção por parte dos profissionais de saúde e das instituições dedicadas ao tratamento e à pesquisa a esse respeito. Quanto mais rápido for definido o diagnóstico de IRC, maiores as chances de tornar lenta a sua progressão, sobretudo nos casos secundários a uma causa reversível (Alves, 2003).

1. 2. 1. Terapêuticas Farmacológicas da Insuficiência Renal Crônica

O Ministério da Saúde (2006), juntamente com diversos atores envolvidos na atenção ao paciente renal, definiu a Política Nacional de Atenção ao Paciente Portador de Doença Renal, publicada por meio da Portaria GM/MS, de 15 de junho de 2004. Denominada de Resolução RDC nº 154, foi divulgada por meio do Ministério da Saúde, pela Agência de Vigilância Sanitária (Anvisa). Dentre seus objetivos, destaca-se o de organizar a atenção aos portadores da doença renal em serviços regionalizados, baseados nos princípios da universalidade e integralidade das ações de saúde, garantindo a esses pacientes a atenção nos vários níveis de complexidade, por intermédio de equipes multiprofissionais, utilizando-se de técnicas e métodos terapêuticos específicos e necessários. Estabeleceu o Regulamento Técnico para o Funcionamento dos Serviços de Diálise, porém, ainda hoje são apresentadas resistências e dificuldades em colocá-las em prática plenamente (Ministério da Saúde, 2004b).

Os tratamentos existentes atualmente para a doença renal são três: Conservadores; Diálise e Transplante Renal. O Tratamento Conservador é utilizado quando há uma queda significativa na função renal, existindo ainda, a possibilidade de cura ou melhora. Na busca de evitar ou retardar a dependência da diálise, são realizados a estimulação e o acompanhamento da função renal por meio de tratamento medicamentoso e exames de rotina. Já a diálise é um método de remoção de toxinas endógenas e exógenas que ajusta o desequilíbrio eletrolítico e regula o volume hídrico

dos portadores de IRC. O transplante renal é outro tipo de tratamento que busca curar o portador de IRC, realizado por meio do enxerto de um rim saudável de outra pessoa (doador) no portador de IRC (Forte, 2004; Pereira *et al.*, 2003). Esses tratamentos tornaram possível a solução de alguns aspectos relacionados à síndrome urêmica nas três últimas décadas (Lemos & Santos, 1992).

A detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas adequadas para o retardamento de sua progressão, como a realização de tratamentos conservadores, torna possível evitar o uso de procedimentos substitutivos da função renal, reduzindo o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à doença. Porém, a progressão das disfunções renal normalmente ocorre de forma insidiosa e assintomática no início, dificultando o diagnóstico precoce (Romão Jr., 2004). Os sintomas iniciais podem ser mais bem controlados por medicação, minimizando os prejuízos na rotina de vida, visto que, mesmo que venha futuramente a depender de diálise, ele terá um tempo para se organizar, para se estruturar diante da doença e seu tratamento.

Forte (2004) traz alguns medicamentos que geralmente são utilizados durante o tratamento dialítico:

- Carbonato de cálcio: a insuficiência renal crônica leva à elevação das taxas de fosfato associadas ao cálcio que se misturam no sangue, podendo ocorrer o depósito dessas substâncias nas paredes dos vasos sanguíneos, provocando edema e fragilizando os ossos e as articulações (osteodistrofia). Essas substâncias são de difícil controle alimentar, pois são encontradas em uma diversidade de alimentos de forma concentrada. Tal medicamento previne a absorção dessas substâncias, além do Hidróxido de Alumínio que também pode ser utilizado, contudo, este medicamento pode causar efeitos colaterais a longo prazo.
- Anti-hipertensivos: reduz a pressão arterial. O paciente poderá usar um ou uma combinação de anti-hipertensivos. Esses aliviam o sintoma de falta de ar e podem ajudar a

prolongar a função renal, quando ainda não estão em estágio terminal. Como exemplo de anti-hipertensivos podem ser citados o Adalat e o Capoten.

- Diuréticos: usados quando existe muita retenção de água pelo organismo, removem fluidos e aumenta a quantidade de urina. Como exemplo de diurético utilizado, pode-se citar Frusemide e Bumetanide.

- Eritropeína HU: é um dos hormônios produzidos pelos rins saudáveis, estimula a produção de células sanguíneas pela medula óssea. Diante da disfunção renal, tal hormônio passa a ser utilizado na tentativa de diminuir a possibilidade de anemia e evitar a transfusão de sangue.

- Laxantes: a constipação pode ser um problema particular para o portador de insuficiência renal crônica em diálise, uma vez que o descarte dos fluídos é restrito, assim, os laxantes são utilizados para melhorar o funcionamento intestinal.

A indicação de diálise ocorre quando a função renal medida por análises de sangue e urina começa a situar-se abaixo de 10% do normal. Caso o paciente apresente um funcionamento renal abaixo de 5% da capacidade total, pode-se considerar em uma situação de risco, em franca uremia e com níveis de potássio no sangue que indiquem risco de vida (Associação Paulista dos Renais Crônicos, 1995).

O tratamento da IRC será determinado a partir do conhecimento da fisiopatologia do estado urêmico. Ele requer, em especial, atenção, compreensão e cuidado por parte da equipe de saúde e dos familiares para que o paciente consiga lidar com as graves tensões e os problemas gerados pela situação de doença, considerando a fase da doença e os métodos terapêuticos mais apropriados a serem utilizados (Santos, 1997). A terapêutica escolhida para um determinado indivíduo, num dado momento, pode ser afetada pela viabilidade de modalidades existentes, tais como: condição social, doenças coexistentes, percepção da eficácia para aquele paciente de um tratamento dialítico em relação ao outro. Alguns estudos (Miskulin *et al.*, 2001; Morsch, *et al.*,

2005) indicam que o tempo em tratamento dialítico está associado, de forma linear, à maior morbidade.

A primeira experiência de diálise num animal vivo foi realizada em 1912, nos Estados Unidos, a partir da qual engenheiros, técnicos e médicos passaram a estudar os diferentes problemas que se apresentavam. Em 1944, foi criado o primeiro rim artificial propriamente dito, capaz de suprir parte da função realizada pelo rim humano. A partir da década de 1960, os portadores de IRC puderam se beneficiar da terapia dialítica (Associação Paulista dos Renais Crônicos, 1995).

O tratamento de diálise é realizado em centros especializados situados em hospitais-escolas, em instituições vinculadas à Previdência Social e em instituições privadas. O grupo de pacientes que utilizam o serviço é bastante heterogêneo quanto à idade, ao sexo, à condição socioeconômica e à cultura, trazendo à equipe que atua no serviço de diálise a necessidade de saber lidar com esses diferentes tipos de paciente, informando-os a respeito da doença e do tratamento e estimulando-os à participação ativa no processo.

Os métodos dialíticos são basicamente dois: diálise peritoneal e hemodiálise (Ford & Kaserman, 2000). Ambos são baseados em um mesmo princípio: a interposição de uma membrana semipermeável entre o sangue do paciente (compartimento vascular), que se renova a cada instante, e uma solução dialisante (compartimento do dialisado). No Brasil, utilizam-se os dois tipos de diálise: a diálise peritoneal, dividida em diálise peritoneal intermitente (DPI) e diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), e a hemodiálise (HD). Além dessas formas de tratamento, pode ser avaliada também a possibilidade de realização de um transplante renal.

1. 2.1.1. Diálise Peritoneal (DP)

A Diálise Peritoneal é um tratamento dialítico realizado por meio da infusão de uma solução esterilizada no peritônio (cavidade junto aos intestinos) por meio de um cateter abdominal. Essa

solução contém substâncias para equilibrar o organismo do paciente, que passarão ao sangue através do peritônio e ao mesmo tempo será trocado para a solução as toxinas do sangue que o rim não consegue eliminar (Forte, 2004).

Atualmente, utilizam-se basicamente três tipos de diálise peritoneal, a Diálise Peritoneal Intermitente (DPI), a Diálise Peritoneal Automática (DPA) e a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD). Os três tipos de diálise peritoneal obedecem aos mesmos princípios técnicos, no entanto, o líquido infundido permanece por tempos diferenciados.

Na Diálise Peritoneal Intermitente (DPI) ou Diálise Peritoneal Automática (DPA), a permanência da solução é de, aproximadamente, trinta minutos, sendo drenada pelo efeito da gravidade de quinze a vinte minutos, quando repete-se, então, a operação de infusão. O DPI é realizado por um período de dez a vinte e quatro horas, várias vezes por semana, dependendo dos resultados do Teste de Equilíbrio Peritoneal (PET). Ele pode ser realizado manualmente ou através de uma cicladora (máquina que controla as trocas), em casa ou no hospital, desde que haja uma intensa higiene do local, dos instrumentos utilizados e da pessoa que executará e receberá o procedimento. Na Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), o líquido infundido permanece por algumas horas no abdômen, sendo trocado de três a quatro vezes por dia nos sete dias da semana. O tempo de permanência, a concentração da solução e o número de trocas irão também depender do Teste de Equilíbrio Peritoneal. O processo é manual, podendo ser realizado em casa ou onde o portador estiver no momento, porém, é importante estar atento a higienização do local e das mãos de quem fará o procedimento, pois existe também o risco de peritonite, ou seja, contaminação do peritônio por bactérias. Após duas peritonites é aconselhável a mudança de tratamento.

Nos três tipos de diálise peritoneal, o paciente e/ou a sua família recebem treinamento específico para a realização do procedimento em casa, permitindo, assim, uma maior independência deles em relação ao tratamento (Forte, 2004).

1. 2. 1. 2. Hemodiálise (HD)

O tratamento em que se utiliza a máquina de diálise ou rim artificial é denominado Hemodiálise (hemo = sangue), por se tratar da Diálise do Sangue. A HD usa um dialisador, também chamado de filtro especial, para limpar o sangue. O dialisador é conectado a uma máquina e, durante o processo, o sangue flui por tubos para o dialisador que filtra os resíduos e o excesso de líquido, então, o sangue limpo retorna por outro tubo para o corpo do paciente (Anção, 1997).

Na HD, o paciente assiste ao seu sangue fluir continuamente para fora do seu corpo por um complicado sistema de tubos até a máquina e depois retornar ao seu corpo. Por se tratar de uma circulação extracorpórea, antes de iniciar a HD é necessário realizar a heparinização, que é um método utilizado para prolongar o tempo de coagulação sanguínea por meio de um medicamento de nome heparina (Santos, 1997). O método de heparinização pode levar também o paciente a ter sangramentos intensos durante e após a HD nos locais de acesso vascular.

A HD é, portanto, um procedimento que limpa e filtra o sangue retirando os resíduos prejudiciais, o excesso de sal e de líquidos, permitindo o controle da pressão arterial. Além disso, ajuda a manter o equilíbrio de substâncias químicas como o sódio, o potássio e cloretos no corpo (Anção, 1997). Tudo isso em medidas suficientes para permitir ao paciente ficar em um estado mais próximo do normal por alguns dias.

Canziani (2001b) afirma que, apesar de todos os riscos que a HD expõe o paciente, ao longo dos tempos, vem ocorrendo um grande progresso em relação à segurança e à eficácia das máquinas de diálise, tornando o tratamento mais seguro. Uma evolução que pode ser citada na HD é o desenvolvimento de um sistema de alarmes que indica qualquer alteração ocorrida durante o processo de diálise como o aparecimento de bolhas de ar no sangue, a alteração da temperatura e do fluxo sanguíneo, dentre outros.

Tendo em vista os possíveis efeitos colaterais, biológicos, psicológicos e sociais e os longos períodos de permanência dos pacientes, é importante que a unidade de diálise seja um local agradável a todos e que tenha uma instalação apropriada a fim de comportar as máquinas, com instalação elétrica específica, fonte de água corrente para o líquido de diálise e uma saída para despejar o líquido proveniente do dialisador (Santos, 1997).

Para Santos (1997), o número de mortes e acidentes causados pela diálise é pequeno. O que acontece é que os pacientes que vão para a diálise têm uma taxa de mortalidade elevada em função das complicações prévias de sua saúde. A alta incidência de mortalidade dos pacientes durante o tratamento dialítico está relacionada à existência de comorbidades, sendo as mais comuns: doença cardiovascular, hipertensão arterial, anemia, maior suscetibilidades a infecções, a doenças ósseas, a desnutrição, a prevalência de infecções pelo vírus de hepatite B e C, entre outras.

A tecnologia médica desenvolvida para o tratamento da IRC pode levar o paciente, muitas vezes, a percebê-la como parte do seu próprio corpo (por exemplo, o rim artificial, as bolsas e os tubos de CAPD), vivenciando constantemente a luta entre a vida e a morte, a saúde e a doença, a tecnologia e a subjetividade (Lima *et al.*, 1994). Esse estado constante de luta pela sobrevivência, acompanhado por um severo regime terapêutico, pode gerar, por sua vez, estados estressantes tanto na dimensão física como na psicológica.

O portador de IRC em diálise deve aderir a uma nova dieta alimentar para sobreviver com o mínimo possível de sintomas ou doenças secundárias. Deve consumir alimentos ricos em carboidratos; de forma moderada, alimentos que fornecem proteínas, cálcio e fósforo; diminuir o consumo de alimentos ricos em vitaminas, minerais e fibras e, de acordo com seu estado nutricional, poderá consumir uma certa quantidade de alimentos que possuem gordura e açúcar.

O paciente com IRC, juntamente com seu médico, pode escolher qual o tipo de diálise lhe será mais adequada. Entretanto, qualquer que seja a terapêutica dialítica utilizada, ela apresentará

as seguintes condições ao paciente: é um tratamento que requer muito tempo das suas horas diárias; realiza procedimentos invasivos como, a inserção do cateter ou fístula; e pode levar à perda considerável da autonomia, independência e liberdade diante da evolução da doença e do tratamento. Além disso, a doença pode gerar incapacidades que afetam as relações do paciente com ele mesmo e com o mundo (Meleti, 1988).

O portador de IRC sobrevive apenas com a manutenção do tratamento dialítico, caso não tenha a possibilidade de realização do transplante renal, passando constantemente por várias situações de dor, perdas, como a autonomia e alterações físicas, psicológicas e sociais (Santos, 1997).

1. 2. 1. 3. Transplante Renal

O transplante renal consiste em enxertar um rim saudável de outra pessoa (doador) num doente renal. O rim pode ser doado por um familiar, uma outra pessoa que tenha doado um de seus rins saudáveis em vida ou ainda pode ser um rim proveniente de uma pessoa com morte cerebral diagnosticada, com a doação feita pela família (Associação Paulista dos Renais Crônicos, 1995). O transplante pode ser realizado antes mesmo de o paciente iniciar o tratamento dialítico ou após o seu início. Nesse caso, é necessária a realização de uma bateria de exames, uma avaliação do estado físico e psíquico do receptor e do doador, assim como o preparo prévio para a cirurgia e o acompanhamento pós-transplante.

A vantagem do transplante é a restauração de uma fisiologia e de uma química do organismo quase normais e constantes sem a necessidade de diálise intermitente e também ter uma dieta mais próxima da normal (Amend Jr. & Vincenti, 1985). Muitas vezes, a possibilidade de transplante é vista pelo renal crônico como a única solução para se libertar da diálise, porém ela pode lhe trazer também uma série de problemas. Após o transplante pode ocorrer a rejeição do órgão pelo organismo, o risco de vida em função da necessidade de permanecer com a

imunidade baixa, colocando-o, assim, exposto a desenvolver outras doenças ou complicações, além dos riscos que o procedimento cirúrgico também expõe o paciente. Entre outros problemas, há ainda a possibilidade de recorrência da doença original no rim transplantado por meio de uma trombose arterial ou venosa e a rejeição crônica do transplante (Santos, 1997).

Mesmo assim, por muitas vezes, a diálise é vista apenas como a sala de espera do transplante renal, sendo este fato tecnicamente inverídico. É necessário que haja uma consciência de que a diálise e o transplante estão integrados no processo de substituição da função renal e que um existe em função do outro, sendo possível passar de uma técnica para outra, bem como, se necessário, reverter ao procedimento anterior. Caso o transplante falhe, o paciente retorna à sua condição de diálise e aguarda a possibilidade de um novo transplante (Forte, 2004).

A ação conjunta do paciente, da família e da equipe possibilitará uma melhor resposta do paciente diante do tratamento dialítico e/ou do transplante. Um exemplo disso pode ser percebido em relação às alterações da dieta alimentar do portador de IRC em diálise. Toda a alimentação do portador de IRC deve ser guiada pelas orientações da nutricionista, porém, se o paciente não seguir a orientação e sua família não o ajudar neste sentido, o tratamento e o trabalho do profissional serão pouco eficazes, podendo levar a conseqüências negativas para o paciente em função da não-aderência à dieta (Canziani, 2001b).

As alterações físicas vivenciadas pelo portador de IRC por causa da sua doença e do tratamento podem afetar a funcionalidade do organismo em razão da rotina diária do paciente e, conseqüentemente, afetar também a sua capacidade de trabalhar.

1. 3. Aspecto laboral do Portador de Insuficiência Renal Crônica

Ao longo do tratamento dialítico, normalmente, ocorrem alterações na área laboral do portador de IRC, que, muitas vezes, perde o seu emprego ou tem que reduzir o tempo de trabalho diante da rotina do tratamento. Ele necessita se ausentar do trabalho durante várias horas

semanais para a realização do procedimento. Além disso, geralmente, ele vivencia mal-estar, alteração na pressão arterial, fraqueza generalizada, o que interfere bastante no desempenho de uma atividade profissional (Miranda *et al.*, 1993). O portador de IRC pode necessitar se afastar de suas atividades escolares, domésticas ou profissionais, passando, muitas vezes, a depender dos benefícios da Previdência Social (Doorn *et al.*, 2004; Silva *et al.*, 1995; Valladares, 1984).

Embora seja possível quantificar as alterações laborais, é um parâmetro difícil de ser avaliado por envolver uma série de fatores além da IRC e do tratamento de diálise. Esses fatores são: circunstâncias psicossociais, concepções culturais, preconceitos contra o portador de IRC, incapacidade de adequação às exigências de jornada de trabalho, entre outros (Silva *et al.*, 1995). O grau em que os renais crônicos resumem suas atividades de vida depende de cada paciente. As alterações na área laboral normalmente causam instabilidade econômica, alteração no papel social, no estado psicológico e na dinâmica familiar (Miranda *et al.*, 1993; Silva *et al.*, 1995).

1. 4. Aspectos Psicológicos do Portador de Insuficiência Renal Crônica

O diagnóstico de doença renal crônica, normalmente, invoca consideráveis níveis de medo e ansiedade, em razão de sua natureza estressora e ameaçadora tanto para sua saúde como para seu tratamento altamente técnico e contínuo (Devins, 1994; Gregory *et al.*, 1998).

Petersen *et al.* (2004) definiram o estresse como a interpretação dada pela pessoa à situação vivenciada. Tais situações percebidas como estressoras normalmente estão inseridas em categorias como eventos traumáticos, incontrolláveis e/ou desafiadores, baixo autoconceito ou conflitos internos. Selye (1956, citado por Abalo, Meléndez & Villarroel, 2005) definiu o estresse como uma resposta geral da pessoa diante de qualquer demanda, estímulo estressor ou situação estressante.

Historicamente, foram desenvolvidos parâmetros de estressores externos e internos relacionados à interpretação da realidade. Os estressores internos decorrem de cognições a respeito da percepção de mundo, nível de assertividade, crenças e valores, características pessoais, padrão comportamental, vulnerabilidade, ansiedade e esquemas de reação em face das adversidades da vida (estratégias de *coping*). Os estressores externos são aqueles advindos do meio ambiente, externos ao indivíduo, como, por exemplo, os acidentes, mortes, brigas, situação política e econômica nacional, mudança de função no trabalho, dificuldades financeiras e nascimento de filhos (Petersen *et al.*, 2004).

A IRC pode levar o seu portador à perda ou diminuição das atividades cotidianas, acompanhadas, muitas vezes, de transtornos psíquicos e de uma série de conflitos emocionais, provocando a utilização de mecanismos de enfrentamento frente a crise vivenciada (Forte, 2004; Rosa & Nogueira, 1990; Valladares, 1984; Zozaya, 1985).

Lazarus e Folkman (1984), por meio de seus estudos sobre o estresse, formulam o modelo teórico de enfrentamento (*coping*), afirmando que o efeito de qualquer relação entre a pessoa e seu ambiente está modulado por dois tipos de processos: a valoração cognitiva e o enfrentamento. A valoração cognitiva é descrita como o processo por meio do qual o sujeito categoriza uma determinada interação com seu ambiente em termos de relevância e bem-estar. O enfrentamento diz respeito aos esforços cognitivos e de conduta que o sujeito utiliza para administrar demandas específicas internas e/ou externas avaliadas que esgotarão ou excederão os seus recursos pessoais. Tais esforços se modificam constantemente e possuem duas funções em especial: regular as emoções por meio das estratégias cognitivas e de distração e administrar a situação problemática utilizando estratégias para solução focadas no problema, no sujeito ou no ambiente.

Petersen *et al.* (2004) trazem a definição de enfrentamento como o conjunto de estratégias utilizadas pela pessoa em situações ansiogênicas, sendo o resultado da relação entre a ameaça (aquilo que a pessoa teme), o dano (algum prejuízo anterior causado pela situação apresentada) e o desafio (o quanto a pessoa se sente capaz de enfrentar). Suls, David e Harvey (1996) concordam com a mesma definição de enfrentamento como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se às circunstâncias adversas.

O modelo teórico de enfrentamento de acordo com a perspectiva cognitivista de Lazarus e Folkman (1984) apresenta duas categorias funcionais: a do enfrentamento focalizado no problema e a do enfrentamento focalizado na emoção. No enfrentamento focalizado no problema, a pessoa se esforça para modificar o problema ou a situação estressora a fim de controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio, isto é, há uma ação em relação ao estressor. Já o enfrentamento focalizado na emoção tem como função principal regular a resposta emocional causada pelo problema ou estressor podendo ocorrer a partir de atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse, como negação ou esquiva.

Em 1986, Coyne e DeLongis iniciaram estudos a respeito de uma terceira estratégia de *coping* focalizada nas relações interpessoais, na qual a pessoa busca apoio em seu círculo social para a resolução da situação estressante. Tal idéia foi estudada mais profundamente por O'Brien e DeLongis, em 1996, com o objetivo de compreender o papel da personalidade e dos fatores situacionais na escolha das estratégias de enfrentamento (Antoniuzzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998). Outro estudo de Endler e Parker (1999) acrescentou, posteriormente, as estratégias de enfrentamento religiosidade e distração.

As estratégias de enfrentamento da doença têm influência na percepção da QV, podendo ser divididas em duas formas, segundo Pereira *et al.* (2003): as estratégias racionais, que seria a busca de conhecimento sobre a doença e o seu tratamento, traçando as metas a serem seguidas,

relacionadas com a percepção positiva de QV, e as estratégias evitativas, quando ocorre a negação da doença, estando relacionadas com a percepção negativa de QV.

Além da forma de enfrentamento do paciente, é necessário também considerar o seu processo de resiliência. A resiliência consiste na capacidade de a pessoa superar adversidades, incluindo a inata e a adquirida, a partir das interações dinâmicas entre as características pessoais e o ambiente. Tal condição não significa que o paciente seja inatingível, mas que ele possua a capacidade de superar a situação estressora sem maiores sequelas (Morais & Koller, 2004).

Ao considerar a definição de resiliência, valendo-se da compreensão da interação do indivíduo com seu ambiente, torna-se necessário entender a dinâmica dos chamados fatores de risco e de proteção. A resiliência refere-se aos processos que operam na presença do risco para produzir características saudáveis, ao invés da evitação ou eliminação dos fatores de risco (Yunes, 2003).

Entendem-se como fatores de risco as condições presentes no contexto ou condutas que intensificam a probabilidade de ocorrência de resultados negativos que podem comprometer o estado físico, psicológico e social da pessoa. Constantemente as pessoas são rodeadas por condições de risco à sua saúde, em todos os momentos da vida, atuando sobre aspectos biológicos (exposição a microorganismos e substâncias tóxicas), psicológicos (más notícias, perdas, mudanças), sociais (desemprego, violência) e espirituais (desânimo, desesperança, falta de sentido na vida) (Lopes & Dantas, 2006). Os fatores de proteção, por sua vez, referem-se às variáveis independentes que podem ter seu próprio efeito direto nas condutas, modificando, melhorando ou alterando as respostas pessoais ou que, ademais, podem moderar a relação entre os fatores de risco (Jessor, Van Den Bos, Vanderryn, Costa & Turbin, 1995). A influência das variáveis de proteção pode ocorrer de forma direta, isto é, no sentido oposto à força exercida

pelo fator de risco ou de forma indireta, interagindo com os fatores de risco com um efeito moderador (Lemos, 1996).

Segundo Zanini e Santacana (2005), risco ou proteção são características de um conjunto de situações que podem predispor ou não a pessoa a desenvolver uma alteração, um transtorno ou uma doença. Lemos (1996) complementa afirmando que os fatores de risco e de proteção podem ser classificados como disposicional (intrínseco à pessoa) ou situacional (adquirido na relação com o meio).

Interessado na relação entre o perfil psicológico do portador de IRC e seu tratamento, Almeida (2003) apresenta, em seus estudos, a relação entre o padrão de enfrentamento de estressores e demandas do tratamento. Afirma que a possibilidade de aderir ao tratamento e ter uma melhor QV diante da indicação do CAPD é maior em pacientes com postura ativa. Já a HD é mais indicada àqueles que têm uma postura mais passiva diante do tratamento.

Outro fator importante a ser considerado, pois afeta diretamente a condição psicológica do paciente, é o grau de informação recebido a respeito da doença e do tratamento. Para que ocorra o sucesso do tratamento, havendo a aderência a ele, é necessário disponibilizar as informações a respeito da doença e do tratamento, de seus efeitos colaterais, suas restrições, responsabilidades e direitos do paciente e da família, assim como as responsabilidades da equipe multiprofissional (Canziani, 2001b).

Normalmente, o portador de IRC demonstra interesse em obter informações e conhecimento a respeito de sua doença. Isso lhe permitirá a elaboração de fantasias ou sua redução, ampliando suas perspectivas de melhora. Porém, muitas vezes, o paciente não busca se informar com a equipe ou seu médico por razões diversas, tais como: não entender o que lhe foi dito; não ter acesso fácil ao informante, que pode ser percebido como indisponível; medo de escutar aquilo

que ainda não está pronto para ouvir; ou mesmo pelo seu pequeno grau de escolaridade, que dificulta a busca e compreensão das informações e da sua situação (Miranda *et al.*, 1993).

Um dos períodos mais difíceis para a maioria dos portadores de IRC é a fase pré-dialítica até o primeiro ano de HD, por exigir uma grande capacidade de adaptação às novas situações, resultando em uma maior prevalência de transtornos mentais nesta fase. Tais transtornos mentais englobam desde quadros leves e transitórios, como a reação depressiva breve, até situações crônicas e incapacitantes, como a demência e a esquizofrenia. A depressão, quadro freqüente desta população crônica, influencia, de forma negativa, o modo pelo qual o paciente avalia a si mesmo e as situações da vida, causando um grande impacto em sua QV tanto no período pré-dialítico como no dialítico (Doorn *et al.*, 2004; Rijken *et al.*, 2005; Valderrábano, Jofre & López-Gómez, 2001).

Já durante a fase dialítica, após o primeiro ano de tratamento, os transtornos mentais mais freqüentes são: a depressão, o *delirium* e a demência. Após o transplante renal, a prevalência de transtornos mentais diminui com o passar dos anos (Almeida, 2003; Almeida & Meleiro, 2000; Doorn *et al.*, 2004; Kimmel & Levy, 2001; Valderrábano *et al.*, 2001). Além desses transtornos mentais, o portador de IRC pode desenvolver também distúrbios relacionados com o uso de drogas e álcool, distúrbios de personalidade e, ocasionalmente, apresentar distúrbios psicóticos coexistentes. Dentre os transtornos mentais presentes, a depressão ocorre, em particular, naqueles que possuem maior incidência de complicações durante o tratamento dialítico (como náuseas, vômitos, cefaléia, prurido, infecção e obstrução do acesso vascular). A seqüência de efeitos colaterais, sintomas e intercorrências levam, normalmente, às alterações emocionais em razão de sua característica estressora, que, por sua vez, aumentam a incidência das complicações físicas (Almeida, 2003; Almeida & Meleiro, 2000; Alves, 2003; Kimmel & Levy, 2001; Valderrábano *et al.*, 2001).

Considerando os aspectos psicológicos, estresse, enfrentamento, resiliência, fatores de risco e de proteção, deve-se ainda destacar três períodos psicológicos distintos, especificamente, que o portador de IRC pode passar durante o tratamento de diálise, segundo Rosa e Nogueira (1990):

1. Período de euforia: marcado por acentuada melhora física e emocional do paciente, levando-o a ter confiança, esperança e uma necessidade de gozar a vida. Durante este estágio muitos pacientes aceitam facilmente e com gratidão sua dependência da máquina de diálise, do procedimento e do profissional de saúde, sendo poucas as expressões de desprazer.
2. Período de depressão e de desânimo: há uma mudança significativa no estado afetivo do paciente, podendo ocorrer de forma abrupta ou gradual. Aparecem sentimentos de tristeza, abandono, irritação e angústia freqüentemente, podendo ser de forma intensa, particularmente em relação aos profissionais da unidade de diálise.
3. Período de Adaptação: surge de forma gradual, em que o paciente passa a aceitar suas limitações, deficiências e as complicações inerentes à diálise. Esse período é marcado por flutuações no estado emocional e físico do paciente que experiencia períodos de contentamento alternados com episódios variados de depressão. Os estresses neste período, geralmente, estão relacionados a situações de trabalho e outras perdas reais, esperadas ou fantasiadas. O paciente vivencia a angústia da dependência pela máquina, pelo procedimento, pela equipe de saúde, expressada muitas vezes de forma agressiva, verbal e/ou física, direcionando para a equipe de saúde ou a si mesmo, mostrando sua necessidade de mais ajuda, suporte e apoio.

Reichsman e Levy (1977, citados por Meleti, 1988) já haviam descrito anteriormente tais estágios, em outros termos. O dito “período de euforia” (Rosa & Nogueira, 1990) é caracterizado como “período de lua-de-mel” (Reichsman & Levy, 1977, citados por Meleti, 1988). Os períodos de depressão e de desânimo foram denominados por estes autores (1977) como “períodos de desencanto e desencorajamento”. Já o “período de adaptação” permanece denominado

igualmente pelos diferentes autores (Reichsman & Levy, 1977, citados por Meleti, 1988; Rosa & Nogueira, 1990). O portador de IRC em tratamento dialítico pode passar por esses três períodos de adaptação em ordem variada e retornar a algum período novamente, sendo a duração de tempo em cada um destes períodos variável. Apesar de tais autores destacarem estes períodos ou estágios psicológicos, não foi encontrado na literatura revisada comprovações empíricas que os ratificam.

As alterações de postura do paciente durante o tratamento, normalmente, também são afetadas pelas experiências passadas dia-a-dia, ocorrendo, muitas vezes, a retomada de comportamentos inadequados ou prejudiciais, mesmo após ter alcançado uma adaptação satisfatória. Ao mesmo tempo em que o portador de IRC busca a independência física, psicológica e laboral, por meio da atuação direta e constante em sua nova condição de vida, a doença e o tratamento lhe impõem a dependência e priva-o da liberdade. Esta nova condição de dependência leva-o, muitas vezes, ao ganho de amparo da equipe e da sua família, modificando a dinâmica de suas relações.

1. 5. Rede de Suporte Social ao Portador de Insuficiência Renal Crônica

A rede de apoio social (equipe de saúde, família, amigos, outros pacientes) é um importante recurso que pode ser utilizado pela pessoa ao passar pelas dificuldades e alterações que a doença e o tratamento lhe impõem, buscando a partir das relações com o outro os recursos tanto internos (cognitivos, comportamentais e emocionais) como externos (objetos, animais, lugares e pessoas).

O conceito de apoio social é considerado multidimensional, por incluir todos os recursos que uma pessoa recebe de outras pessoas, e complexo, abrangendo no mínimo três componentes: esquematização de suporte (expectativas pessoais em relação ao que está por vir no envolvimento social em relação à promoção de cuidados quando alguém necessita),

relacionamentos com suporte (expectativas sobre quão específico deve ser a ajuda prestada) e transações com suporte (os participantes em um relacionamento de suporte são predispostos, com o tempo, de serem fornecedores e receptores de cuidados). Esses elementos do apoio ou suporte social não são mutuamente exclusivos, eles se sobrepõem e se influenciam mutuamente de forma importante (Pierce, Sarason, Sarason, Joseph & Henderson, 1996).

A partir das diversas pesquisas (Pierce *et al.*, 1996) realizadas a respeito do suporte social e familiar, tornou-se possível um melhor entendimento da natureza multidimensional desse construto, bem como o reconhecimento do impacto dos relacionamentos com suporte sobre os resultados pessoais. Porém, o conceito de apoio social ainda apresenta diversos problemas de definição e operacionalização, exigindo a atenção de uma larga escala de variáveis pertinentes (Castro, Campero & Hernández, 1997; Pierce *et al.*, 1996).

Vaux (1990, citado por Castro, Campero & Hernández, 1997) afirma que o apoio social é difícil de ser medido. Para facilitar sua avaliação, identifica vários conceitos relacionados ao apoio social, como: recursos da rede social de apoio - conjunto de pessoas que rotineiramente assistem uma pessoa em caso de necessidade; condutas de apoio - atos específicos de apoio; valorização do apoio - evolução subjetiva a respeito da quantidade e do conteúdo dos recursos de apoio disponíveis; e orientação do apoio - percepção sobre a utilidade e os riscos de buscar e encontrar ajuda em uma rede social.

Em geral, existem duas grandes e diferentes visões de suporte social: (1) uma visão de uma situação específica na qual o suporte social é interligado com o enfrentamento de um evento estressor particular e (2) uma aproximação desenvolvimental em que o suporte social é visto como um contribuinte para a personalidade e o desenvolvimento pessoal (Pierce *et al.*, 1996).

Ao considerar a relação entre apoio social e saúde, destacam-se dois modelos: o modelo do efeito direto, que indica que o apoio social favorece os níveis de saúde, independentemente dos

níveis de estresse do indivíduo; e o modelo do efeito amortecedor, que expressa que o apoio social protege os indivíduos dos efeitos patogênicos dos eventos estressantes (Cohen & Syme, 1985 e Gore, 1985, citados por Castro, Campero & Hernández, 1997). Estes modelos resultam da concepção do apoio social como variável antecedente ou simultânea (modelo do efeito direto) ou como variável interveniente na relação estresse-doença (modelo amortecedor) (Castro, Campero & Hernández, 1997).

Sob o modelo do efeito direto, o apoio social é positivo para um indivíduo independentemente da presença de estresse. Postula-se que tal apoio tem o efeito de incrementar o bem-estar emocional e físico dos indivíduos ou de diminuir a probabilidade de efeitos negativos em tais domínios. O apoio social tem efeito positivo em alguns processos fisiopsicológicos, ou seja, melhora a saúde ou impede a doença, favorecendo a mudança de comportamento dos indivíduos (Castro, Campero & Hernández, 1997).

O segundo modelo de apoio social, conhecido como modelo de efeito amortecedor, postula que o apoio social intervém como variável “mediadora” na relação entre estresse e doença, podendo ocorrer de duas maneiras: na primeira, o apoio social permite aos indivíduos redefinir a situação estressante e enfrentá-la mediante estratégias não estressantes ou ainda inibe os processos psicopatológicos que poderiam ser desencadeados com a ausência de apoio social; na segunda forma, o apoio social amortece os efeitos do estresse ao evitar que os indivíduos definam uma situação como estressante. O indivíduo que dispõe de muitos recursos materiais e emocionais pode evitar a definição como estressante aquilo que outros definiriam nesses termos, com isso, evita que se generalize a resposta psicofisiológica, que, por sua vez, repercute na saúde (Castro, Campero & Hernández, 1997).

Apesar das dificuldades em relação à definição do conceito de apoio social, nos últimos anos, têm-se acumulado evidências que mostram que, independentemente da forma que se

defina, o apoio social possui um papel muito importante (direto ou indiretamente) na determinação dos níveis de saúde e bem-estar dos indivíduos (Castro, Campero & Hernández, 1997).

Considerando a rede social, no início do tratamento, o portador de doença crônica normalmente é bem assistido pelos amigos e familiares, mas, com o passar do tempo, tende a se tornar isolado socialmente, isso, muitas vezes, em razão do próprio tratamento ou das limitações do paciente. A doença crônica traz em si a característica de ser permanente. Isso leva, muitas vezes, as pessoas que se relacionam com o portador de IRC a se acostumarem com a sua condição, não dando mais o suporte que lhe era direcionado no início do tratamento (Santos & Sebastiani, 2001).

Ao receber o diagnóstico, o paciente e sua família se vêem diante de uma nova situação desafiante, sendo extremamente importante que a equipe de saúde os informe a respeito da doença e do tratamento, para que eles se sintam mais seguros diante das tensões, dos desapontamentos e das incertezas sobre o futuro. Por meio da informação e do acompanhamento da equipe de saúde, a família pode ser estimulada a participar de forma ativa no tratamento do portador de IRC (Canziani, 2001a).

Desde o diagnóstico de IRC, pacientes e familiares passam a vivenciar as exigências que o tratamento traz, usualmente evoluindo para um processo de desorganização que exige uma nova ordem de estrutura de identidade do sistema familiar. Normalmente, entre pessoas que têm parceiros (as) regulares, ocorrem alterações na relação conjugal, como fantasias em relação à impotência e à dependência gerada pela doença e pelo tratamento (Miranda et al., 1993).

Qualquer pessoa que faça parte do sistema familiar no qual haja um integrante portador de uma doença crônica pode sofrer também de estresse crônico por anos, sendo de extrema importância receber o apoio dos demais integrantes da família, dos amigos e do sistema de saúde

para a manutenção da integridade física do cuidador, potencializando sua capacidade de enfrentamento do estresse crônico (Peterson *et al.*, 2004).

O paciente, normalmente, considera o afastamento de seus familiares e amigos um abandono, acreditando que sua doença estressa seus familiares. Outras vezes, desenvolve pensamentos que o afasta e o isola, por temer que a sua aproximação possa significar uma cobrança à família ou às pessoas mais próximas (Miranda *et al.*, 1993). Supõe-se que o contato com a realidade de outros pacientes que estejam passando por problemas similares possa, por sua vez, auxiliar na aderência ao tratamento, tendo um efeito terapêutico, além de se tornar um novo meio social para o portador de IRC (Ford & Kaserman, 2000).

O portador de IRC em tratamento dialítico necessita do suporte social ao longo de todo o processo, em função das diversas restrições, alterações e necessidades que o tratamento lhe impõe. Atualmente, existem tratamentos que podem manter a vida do paciente por anos após a perda total da função renal, porém, na maioria das vezes, geram outros problemas físicos, psíquicos e sociais, trazendo uma outra meta adicionada à sobrevivência: a qualidade de vida (Almeida, 2003; Valladares, 1984).

CAPÍTULO 2 – QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

O presente capítulo propõe-se a discutir o construto qualidade de vida, seu conceito, suas características, os estudos e instrumentos gerais e específicos desenvolvidos, destacando aqueles referentes à área da saúde, em especial, aos portadores de insuficiência renal crônica até o momento.

2. 1. Conhecendo o construto Qualidade de Vida (QV)

O construto QV é uma noção eminentemente humana e abrange muitos significados advindos de conhecimentos, experiências e valores individuais e coletivos, refletindo o momento histórico, a classe social e a cultura a que pertencem os indivíduos (Abalo, 1998; Minayo, Hartz & Buss, 2000; Miro, Cano-Lozano & Casal-Buela, 2005). O patamar material mínimo e universal para se falar em QV diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer. Elementos materiais são baseados em noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva (Minayo, Hartz & Buss, 2000; Miro *et al.*, 2005).

Uma das primeiras tentativas em conceituar QV pode ser remetida ao ano 384 a.C., quando Aristóteles relacionou felicidade a bem-estar, porém, o termo QV não havia ainda sido usado. Ele afirmava também que as diferenças interpessoais (entre pessoas diferentes) e intrapessoais (variações em uma mesma pessoa) em relação à satisfação com a vida eram essenciais para a compreensão do bem-estar (Fayers & Machin, 2000).

Já o discurso da relação entre saúde e QV aparece com o surgimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX. Entretanto, o conceito como tal e a preocupação pela evolução sistemática e científica do mesmo são relativamente recentes (Fayers & Machin, 2000; Minayo, Hartz &

Buss, 2000; Vinaccia, 2005). O termo QV apareceu pela primeira vez na literatura médica em 1930 e começou a popularizar-se somente em 1960. Foi utilizado inicialmente no senso comum, com base no conhecimento intuitivo, sem uma definição ou base científica, surgindo a partir dos novos paradigmas que passaram a influenciar as políticas e as práticas desta área (Abalo, 1998; Almeida, 2003; Seidl & Zannon, 2004; Souza & Carvalho, 2003; Vinaccia, 2005).

A expressão QV aparecia, sobretudo, nos debates públicos sobre o meio ambiente e a deteriorização das condições de vida urbana. Durante a década de 1950 e início da década de 1960, o crescente interesse por conhecer o bem-estar humano e a preocupação pelas conseqüências da industrialização na sociedade levaram à necessidade de medir essa realidade por meio de dados objetivos. Em 1960, a partir das contribuições das Ciências Sociais, por intermédio do desenvolvimento dos indicadores sociais e estatísticos, tornou-se possível medir os dados e eixos vinculados ao bem-estar social da população. Esses indicadores evoluíram num primeiro momento tendo como referência as condições objetivas de tipo econômico e social e, num segundo momento, contemplou os elementos subjetivos (Vinaccia, 2005). A partir da definição de saúde pela WHO, em 1948, o conceito de QV foi ampliado para além dos aspectos econômicos, incluindo os diversos aspectos do desenvolvimento social (Zhan, 1992).

O desenvolvimento e aperfeiçoamento dos indicadores sociais, na metade da década de 1970 e começo da década de 1980, levaram ao processo de diferenciação entre aqueles e a QV (Vinaccia, 2005). O crescimento do movimento ambientalista em 1970 também estimulou o surgimento de questionamentos dos modelos de bem-estar predatórios, agregando à noção de conforto, bem-estar e QV a perspectiva da ecologia humana – que trata do ambiente biogeoquímico (onde vivem o indivíduo e a população) e o conjunto das relações que os homens estabelecem entre si e com natureza (Minayo *et al.*, 2000). A partir de 1975, o conceito de QV passou a ser amplamente utilizado na área da saúde, em especial, na clínica oncológica. Na

década de 1980, numerosas investigações científicas foram realizadas em busca da compreensão do impacto dos problemas de saúde e das intervenções médicas nas diferentes áreas do bem-estar físico, psicológico e social dos indivíduos (Blay & Merlin, 2006).

Uma definição clássica do tipo global é datada de 1974 (Andrews, citado por Bowling, 1995, p. 1448), afirmando que “(...) qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação têm sido alcançados”. Na década de 1980, adotou-se no mundo o conceito de atraso no desenvolvimento e outras deficiências relacionadas, dado que captava uma nova visão e novas mudanças sobre as pessoas com incapacidades. A satisfação com a vida passou a ser considerada ligada às possibilidades de tomar decisões e de escolha entre diversas opções, abrindo oportunidades às pessoas com incapacidades para expressar seus gostos, desejos, suas metas, aspirações e para ter maior participação nas decisões que os afetam (Abalo, 1998; Vinaccia, 2005).

Em 1994, a definição de QV é padronizada pela primeira vez pelo grupo WHOQOL da WHO, considerando os aspectos subjetivos, a unificação do conceito e de fenômenos transculturais (Blay & Merlin, 2006). A QV foi definida pelo grupo WHOQOL como a percepção que a pessoa tem de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1995).

Atualmente, o conceito tem sido utilizado em diversos âmbitos, como na saúde geral, saúde mental, educação, economia, política e no mundo dos serviços em geral. A expressão QV definida na década de 1990 integra todas as áreas da vida, tendo um caráter multidimensional e fazendo referência tanto a condições objetivas como subjetivas (Abalo, 1998; Almeida, 2003; Birnbacher, 1999; Bowling, 1995; Bromberg, 1997; Costa Neto & Araújo, 2003; Gans, 1994; Miro, Cano-Lozano & Buela-Casal, 2005; Rocha, Okabe, Martins, Machado & Mello, 2000; Silva *et al.*, 1995; Souza & Carvalho, 2003; The WHOQOL Group, 1995; Vinaccia, 2005).

Os aspectos objetivos da QV são passíveis de observação ainda que impregnada pela percepção particular do observador. Entre os vários aspectos objetivos existentes, podem ser apresentados, por exemplo, a condição física, o tempo dedicado ao autocuidado, o cansaço, a atividade e o emprego (Costa Neto & Araújo, 2003; Seidl & Zannon, 2004; Silva *et al.*, 1995; The WHOQOL Group, 1995; Vinaccia, 2005).

A subjetividade considerada no construto de QV é definida como a capacidade de o indivíduo avaliar suas próprias condições e expectativas, utilizando os processos cognitivos subjacentes à percepção da QV e dos atributos da vida (Ramírez, *et al.*, 2002; Santos, 1999; Segre & Ferraz, 1997; Souza & Carvalho, 2003;). Considera-se a percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida, isto é, como ele avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à QV (Costa Neto, 2002; Costa Neto & Araújo, 2003). Como exemplo dos aspectos subjetivos, pode-se citar a percepção da doença, a avaliação de riscos e danos, a satisfação geral com a vida, o bem-estar geral e a satisfação com a saúde (Vinaccia, 2005).

A multidimensionalidade do construto refere-se à sua condição de ser composto por diferentes dimensões, sendo a identificação dessas dimensões objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas. Segundo Cella (1992, citado por Bromberg, 1997), a QV está dividida ao menos em quatro dimensões correlatas e distintas: física – percepção do indivíduo sobre sua condição física; psicológica ou emocional – percepção sobre sua condição afetiva e cognitiva; social – percepção sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida; funcional – percepção da sua capacidade funcional de autonomia *versus* dependência. Outros estudos (The WHOQOL Group, 1995; Seidl & Zannon, 2004) trazem uma quinta dimensão: a ambiental, que se refere à percepção sobre os diferentes aspectos relacionados ao ambiente em que se vive.

Miro *et al.* (2005) trazem o conceito de QV como “(...) uma ampla variedade de situações valorizadas muito positivamente ou consideradas desejáveis para as pessoas ou para as comunidades” (p.12). Minayo *et al.* (2000) afirmam ainda que a relatividade da noção de QV remete ao plano individual, havendo três fóruns de referência: o histórico (em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de QV diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica); o cultural (valores e necessidades construídos e hierarquizados pelos povos, revelando suas tradições); e o de estratificações ou classes sociais (a idéia de QV está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro).

Segundo Costa Neto e Araújo (2003), quando se leva em conta a definição formulada pelos membros da *Unit of Quality of Life*, da Universidade de Toronto, em que a “(...) qualidade de vida é o grau no qual uma pessoa desfruta de importantes possibilidades de sua vida” (p.13), passa-se a considerar uma variância significativa projetada no processo de avaliação de QV em saúde, as oportunidades e limitações pessoais.

Os membros da *Unit of Quality of Life* da Universidade de Toronto (1999, citados por Costa Neto & Araújo, 2003) apontam ainda, três grandes domínios de vida a serem considerados ao avaliar a QV: Existência (Being), Pertença (Belonging) e Ação (Becoming). O domínio da existência inclui os subdomínios saúde física, saúde psicológica e a existência espiritual. Já o domínio da pertença inclui os ajustes da pessoa com seu ambiente, havendo três subdomínios, o da pertença física, o da pertença social e o da pertença comunitária. E por fim, o domínio da ação, que se refere às atividades propostas e conduzidas por metas pessoais, esperanças e desejos. Ele ocorre a partir de três diferentes tipos de ação, as ações práticas, as ações de lazer e as ações de crescimento.

O termo QV pode ser utilizado em duas vertentes: (1) na linguagem cotidiana, pela população em geral, por jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; e (2) no contexto da pesquisa científica, nos diferentes campos do saber, tais como Economia, Sociologia, Educação, Medicina, Enfermagem, Psicologia e demais especialidades (Bowling & Brazier, 1995; Rogerson, 1995).

Em geral, a avaliação da QV global inclui os funcionamentos físicos, psicológicos, social, sexual e espiritual, variando entre os autores a nomenclatura ou divisão destas áreas de funcionamento e respectivos conteúdos. A noção de QV deve ser considerada polissêmica, por estar relacionada com o modo, as condições e os estilos de vida, com o desenvolvimento sustentável, com a ecologia humana e com o campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. Por ser um construto eminentemente interdisciplinar, é necessária a contribuição de diferentes áreas do conhecimento no uso clínico, nos processos avaliativos e na pesquisa a respeito da QV (Castellanos, 1997; Cianciarullo, Fugulin & Andreoni, 1998; Padilla, 2005; Seidl & Zannon, 2004).

Nos últimos dez anos, a investigação sobre a QV tem aumentado progressivamente em diferentes âmbitos do fazer profissional e científico. Entre as ciências da saúde, os avanços da medicina têm possibilitado prolongar a vida gerando um aumento importante das enfermidades crônicas e com elas surge o novo termo: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) ou Qualidade de Vida Ligada à Saúde (QVLS) (Minayo *et al.*, 2000; Padilla, 2005; Santos, 1999; Santos, 2005b).

A QV passa a ser definida de acordo com a sua área de aplicação, sendo normalmente dividida em duas tendências: QV como conceito genérico, enfatizando de forma ampla os estudos sociológicos; e QV relacionada à saúde (QVRS), que considera os aspectos relacionados às doenças, disfunções ou intervenções terapêuticas (Diniz & Schor, 2006). O termo QVRS tem

sido utilizado para ser distinguido da QV, em seu significado mais geral, e QVRS tem sido relacionada a parâmetros médicos e clínicos (Diniz & Schor, 2006; Fayers & Machin, 2000).

Os estudos que partem de uma definição genérica do termo QV são caracterizados por utilizar amostras que incluem pessoas saudáveis da população, não se restringindo às amostras de pessoas portadoras de agravos específicos (The WHOQOL Group, 1995). A QVRS é definida por Gianchello (1996) como o valor atribuído à vida, segundo a funcionalidade, a percepção e a condições sociais que são induzidas pela doença, pelos agravos e pelos tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções.

As diversas definições de QVRS trazem aspectos tanto globais como específicos da saúde de forma dinâmica, mudando em função da doença, do tratamento e dos cuidados recebidos. De acordo com os diversos aspectos considerados, destacam-se: a satisfação com importantes funções e dimensões da vida, o controle sobre a doença e o tratamento, o sentido de bem-estar, os juízos pessoais que avaliam os atributos positivos e negativos da vida e a capacidade de desenvolver atividades cotidianas. Esses aspectos são desenvolvidos no contexto da cultura e valores, na duração da vida modificada pela doença, política e tratamento, na abertura existente entre esperança e experiência, ideal e possível e no estado de saúde atual *versus* as metas pessoais de saúde (Padilla, 2005).

O primeiro artigo científico sobre QVRS foi publicado na revista *Annals of Internal Medicine* em 1966, intitulado “Medicina e Qualidade de Vida”, realizado por J. R. Elkinton (Padilla, 2005). Grande parte das pesquisas que abrangem a QVRS é concentrada na complexidade e na comparação dos indicadores clínicos habituais e nas crenças sobre sua utilidade na prática clínica (Belasco & Sesso, 2006).

O conceito de qualidade tem sido aplicado nos serviços de saúde desde 1970, estando inicialmente vinculado às atividades de atendimento ambulatorial e hospitalar, apontando a necessidade de programar melhorias na área física, de equipamentos e contratação de profissionais. Atualmente, a busca da qualidade tem sido dirigida aos pacientes, a partir de diagnósticos corretos, tratamento adequado e satisfação do usuário (Abalo, 1998; Castro, Caiuby, Draibe & Canziani, 2003).

Na saúde, quando analisado de forma ampliada, o tema QV se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de promoção da saúde seu foco mais relevante. A saúde é um dos elementos mais importantes da QV geral por repercutir nas diferentes dimensões que a compõem (Abalo, 1998). As pesquisas na área da saúde a respeito da QV possibilitam, a partir de seus resultados, o alcance eficaz e equilibrado das ações de assistência, bem como auxiliam na aprovação, definição e avaliação do custo/benefício dos tratamentos (Birnbacher, 1999; Costa Neto & Araújo, 2003; Fayers & Machin, 2000; Santos, 1999).

Quando a QVRS é analisada de forma focalizada, destaca-se a capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade (Minayo *et al.*, 2000). As tradicionais medidas de mortalidade e de morbidade estão dando espaço a esta nova maneira de valorizar os resultados das intervenções, comparando uma com outra, sendo orientadas pela melhoria da QV do paciente (Seidl & Zannon, 2004; Vinaccia, 2005).

Constantemente, no âmbito do setor saúde, afirma-se que saúde não está relacionada a doença, e sim à QV. Porém, na área médica, em especial, o termo saúde e QV se confundem, sendo a noção de saúde totalmente funcional, evidenciando uma visão medicalizada do tema (Minayo *et al.*, 2000). Os termos QV e saúde aparecerem, por vezes, como sinônimos (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993; World Health Organization, 1994). Smith, Avis & Assmann (1999)

investigaram a importância de três grandes dimensões (saúde mental, funcionamento físico e funcionamento social) sobre a percepção da QV e do estado de saúde, em 12 estudos com amostras de pacientes portadores de enfermidades crônicas (câncer, hipertensão, HIV/AIDS, entre outras). Analisando os resultados, perceberam que o escore da saúde mental/bem-estar psicológico afetou de modo significativo os escores da QV. Por outro lado, o funcionamento físico, incluindo variáveis como energia, fadiga e dor, afetou de modo mais significativo a percepção do estado de saúde. Os pesquisadores (Smith *et al.*, 1999) concluíram que os dois construtos são diferentes e destacaram que determinados instrumentos que avaliam a percepção do estado de saúde não devem ser utilizados para avaliar QV.

Um dos principais indicadores de saúde é a vitalidade, manifestada por meio dos atos e comportamentos adotados diante das situações cotidianas e críticas experienciadas pela pessoa, bem como inferida a partir dos seus relacionamentos. A vitalidade pode ser expressa nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relação social, meio ambiente e espiritualidade/crenças pessoais (Lopes & Dantas, 2006).

Ao considerar a QV como um indicador clínico de doenças específicas, deve-se avaliar os impactos físicos e psicossocial que podem acarretar às pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição atual (Morris, Perez & McNoe, 1998). As pessoas possuem necessidades comuns, porém, também peculiares, que as movem por diferentes objetivos e valores. O diagnóstico de uma doença pode ser o mesmo para diferentes pessoas, porém, cada um o vivenciará de modo particular (Lopes & Dantas, 2006).

No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas para o setor de saúde, também há um interesse crescente em avaliar a QV. Informações sobre QV têm sido incluídas como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos e na comparação entre procedimentos para o controle de

problemas de saúde (Kaplan, 1995). Os resultados dos estudos sobre QVRS são de interesse também das indústrias farmacêuticas e de aparelhos médicos que pretendem compreender e comunicar o valor de seus produtos para a equipe de saúde, os pacientes, as seguradoras de saúde e outros (Padilla, 2005). Os serviços sanitários também se interessam em avaliar a QV por estar associada aos fenômenos da saúde relevantes e inequívocos como a mortalidade, a hospitalização e o consumo de recursos sanitários (Belasco & Sesso, 2006).

Medir QV é complexo e sua interpretação requer constante aprofundamento conceitual e metodológico, envolvendo conceitos e processos relacionados (Rocha *et al.*, 2000), como estímulos estressores e estratégia de enfrentamento. Enfim, independentemente de como cada modelo descreva QV, sua representação sempre perpassará pelas amplas expressões que a vida possa oferecer, não podendo haver observações reducionistas de qualquer ordem (Porto, 1998).

No Brasil, as políticas públicas de saúde pouco contemplam as questões referentes à QV da população, mesmo após o desenvolvimento do Programa de Reforma Sanitária, definido na VIII Conferência Nacional de Saúde, por terem apontado a saúde como resultado de reais condições de vida, como renda, trabalho, educação, transporte, alimentação e habilitação, condicionantes da QV (Belasco & Sesso, 2006). A evolução do resultado em QVRS é um importante componente das provas clínicas de novos tratamentos, medicamentos, aparelhos e intervenções em cuidados. A pesquisa em QVRS proporciona aos pacientes, familiares e equipe de saúde a percepção do impacto da enfermidade/tratamento no funcionamento e bem-estar físico, psicológico, social e espiritual (Padilla, 2005). Diante disto, faz-se necessário desenvolver o conhecimento a respeito da QV do portador de IRC.

2. 2. Qualidade de Vida do portador de Insuficiência Renal Crônica

Diniz e Schor (2006) afirmam que o número de estudos sobre a QV dos portadores de IRC cresce constantemente, contudo, os autores não apresentam tal produção científica. Esse tema interessa aos estudiosos em razão de o diagnóstico de IRC desencadear, inevitavelmente, múltiplos problemas nas áreas biopsicossociais que se iniciam ou intensificam com a doença. A IRC afeta a QV dos seus portadores por se tratar de uma doença crônica e por exigir um tratamento rigoroso que altera hábitos diversos, tais como a alimentação e a rotina diária de atividades, afeta a dinâmica das relações sociais e do trabalho, exige o uso de vários medicamentos e os tornam dependentes do procedimento terapêutico para sobreviver (Lima & Gualda, 2000; Ramírez *et al.*, 2002; Silva, Vieira, Koschnik, Azevedo & Souza, 2002).

Apesar da reconhecida efetividade dos tratamentos aos portadores de IRC, com a inclusão do desenvolvimento da alta tecnologia de máquinas e procedimentos que facilitam uma prolongação da sobrevida, constata-se ainda a necessidade de estudos a respeito da QV desses pacientes, considerando o sofrimento psíquico, o aumento de risco de hospitalizações, de morbidades e mortalidade e o impacto dos custos financeiros nessa área (Diniz & Schor, 2006).

Ao considerar o ponto de vista estritamente biológico para evoluir sobre a eficácia do tratamento, Vinaccia (2005) afirma serem suficientes os resultados clínicos e das pesquisas realizadas. Entretanto, ao se analisar tal eficácia ao paciente e ao grupo social envolvido, tais critérios são insuficientes para demonstrar a multidimensionalidade e a complexidade do tema QV. É necessário considerar os vários âmbitos da vida do renal crônico, tratando-se não somente da manutenção da sua vida, mas da existência de uma vida com qualidade.

Os estudos sobre QV dos portadores de IRC começaram em 1970, paralelamente ao desenvolvimento dos tratamentos substitutivos da função renal. Desde o início, as técnicas desenvolvidas no tratamento permitiram a sobrevivência de inúmeras pessoas. Porém, em razão

das características próprias da doença renal e do seu tratamento, não possibilitaram ainda o controle dos componentes de risco para a QV dos pacientes (Andrade *et al.*, 2005; Pereira *et al.*, 2003; Vinaccia, 2005). Vários estudos (Mingard *et al.*, 1999; Merkus *et al.*, 1997; Santos, 2006) informam que a QV tende a ser pior em portadores de IRC em relação à população geral. A dificuldade em melhorar a QV dos portadores de IRC pode estar relacionada ao aumento da média das idades dessas pessoas que têm iniciado o tratamento nos últimos anos, em especial em relação aos aspectos físico e de funcionalidade (Sims, 2003; Santos, 2006).

Ramírez *et al.* (2002), estudando o impacto da IRC na vida de pacientes hospitalizados para diálise peritoneal, aplicaram um instrumento de QV, desenvolvido pelo grupo de pesquisadores, em 53 pacientes, encontrando como resultado que a IRC impacta todos os aspectos da vida, em especial nas áreas social (83% dos participantes), laboral (77%), cognitiva (concentração) e econômica (75%, cada uma) e emocional (73%). Destes, 30,2% do pacientes apontaram a QV como ruim durante o mês anterior à coleta de dados, 41,5%, como regular, 26,4%, como boa e 1,9%, como muito boa.

O estudo de Castro *et al.* (2003) sobre a QV de pacientes em hemodiálise, afirmou haver uma clara redução da QV nestes pacientes, em especial nos aspectos físico e vitalidade, avaliados pelo instrumento genérico SF-36. Trouxe também em seu estudo que a idade dos pacientes correlaciona-se negativamente com a capacidade funcional, com os aspectos físicos, dor e vitalidade, isto é, o avançar da idade aumenta o comprometimento nas atividades físicas e funcionais. Da mesma forma, correlacionou-se também negativamente o tempo de tratamento em HD com os aspectos emocionais e saúde mental, sugerindo que pacientes com maior tempo de IRC e de tratamento dialítico apresentam progressivo comprometimento das relações familiares e sociais. Por outro lado, percebeu-se uma correlação positiva entre escolaridade e aspectos emocionais, sugerindo que os pacientes com maior escolaridade podem possuir recursos

intelectuais capazes de gerar melhor adaptação emocional às conseqüências da doença renal crônica e do tratamento.

Santos (2006), estudou a relação entre o sexo e a idade com a QV dos renais crônicos hemodialisados em uma amostra de 107 indivíduos, utilizou o instrumento SF-36, fazendo a correlação entre os resultados. Dessa forma, percebeu que não há diferença significativa da QV em relação ao sexo e observou uma correlação linear negativa da idade com as dimensões dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais e capacidade funcional. Há, portanto, comprometimento das dimensões do aspecto físico da QV à medida que a idade avança. A idade não apresentou correlação com saúde mental e aspectos emocionais.

Doorn *et al.* (2004), analisando o impacto da doença renal e do tratamento de hemodiálise na QV dos portadores de IRC, realizaram o estudo com 70 pacientes, utilizando diversos instrumentos, o *Mini-mental State Evaluation* (MMSE) para avaliar as funções cognitivas, e o *Short Form* (SF-36) para avaliar a QV geral e o *Kidney Disease Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF™) para avaliar a QV específica. O estudo indicou piora, especialmente nos seguintes fatores: percepção geral da saúde, papel físico, energia/fadiga, *status* no trabalho, fardo da doença renal e efeitos da doença renal. A literatura (Merkus *et al.*, 1997; Oh-Park, 2002; Pugh-Clarke, Koufaki, Rowley, Mercer & Naish, 2002) aponta a possibilidade de melhora do aspecto físico da QV em hemodialisados, após implantação de programa de prática regular de exercícios.

O estudo de Doorn *et al.* (2004) indicou também que as variáveis psicossociais, os traços de ansiedade e sintomas depressivos afetam substancialmente o jeito como os pacientes avaliam sua QV. O apoio social apareceu com alta relação com os domínios dor e bem-estar emocional quando avaliada a QV.

Os estudos sobre QV nos pacientes submetidos à diálise (Parkerson & Gutman, 1997; Pereira *et al.*, 2003; Vinaccia, 2005) indicam que não é, basicamente, o método de tratamento que influencia a QV, mas sim as variáveis próprias de cada pessoa como crenças, estilo de evolução dos sucessos, conhecimento sobre a doença e tratamento, habilidades, recursos, história de aprendizagem prévia, níveis de ansiedade, depressão, dentre outros, que favorecem ou inibem a adaptação a um determinado método de tratamento e, portanto, influenciam na QV dos pacientes. Deve-se considerar, portanto, as variáveis do meio onde as pessoas desenvolvem suas respostas mais ou menos adaptativas ante as exigências da doença e do tratamento como, por exemplo, a moradia, as características do meio familiar, o suporte social, o ambiente sociocultural e a relação com a equipe de saúde.

Pereira *et al.* (2003) por meio do seu estudo sobre a QV no pós-transplante renal com 72 pacientes transplantados com boa evolução, 43 pacientes em hemodiálise e 58 pessoas saudias, utilizando o instrumento genérico SF-36, apontou que os pacientes submetidos ao transplante renal bem sucedido têm a percepção da QV mais próxima à de pessoas saudias do que aqueles pacientes mantidos em tratamento de hemodiálise. O transplante renal permite ao portador de IRC melhorar sua condição física, mental e social.

À medida que os tratamentos médicos da IRC avançam, aumenta o número de sobreviventes assistidos pelos Centros de Terapia Renal. Em decorrência disso, cresce também o interesse pela QV na área, tanto no campo da Nefrologia, como na Psicologia, na Psiquiatria e na Ciência Social, havendo uma linha de estudos que investiga as diferenças entre as modalidades de tratamentos, bem como as estratégias de intervenção psicossocial: a Psiconefrologia (Vinaccia, 2005).

Um dos serviços de Psiconefrologia de referência no Brasil é o implantado na Universidade Federal de São Paulo, na Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), na qual se busca assistir

duas dimensões principais: o impacto da doença renal e das experiências relacionais conseqüentes na função psicológica do pacientes, de sua família e dos profissionais de saúde que os assiste; e o papel das variáveis psicológicas relacionadas aos riscos das doenças renais e sobrevivência de seus portadores (Diniz & Schor, 2006).

Ao analisar a QV de pacientes renais crônicos, os resultados obtidos possibilitam a maior adequação do tratamento ou intervenção, sendo preditora da sobrevivência e hospitalização. Medindo a QV mediante a da avaliação do próprio paciente quanto aos efeitos da doença e do tratamento sobre a sua vida diária e seu nível de satisfação e bem-estar, juntamente com as demais avaliações clínicas e laboratoriais, torna-se possível obter um parâmetro seguro para a implementação de atividades clínicas com maior impacto positivo na vida dessas pessoas (Duarte & Ciconelli, 2006).

2. 3. Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida

Desde a década de 1930 existiam instrumentos que avaliavam a QV, porém, de forma indireta, preocupando-se, especialmente, em avaliar os fatores felicidade e satisfação no trabalho, entre adultos normais (Costa Neto, 2002). A partir do desenvolvimento histórico do termo QV e da padronização de seu conceito em 1994 pela WHO, tornou-se possível a construção de instrumentos de medida embasados na nova abordagem teórica, ocorrendo, concomitantemente, alterações nas propostas de sua avaliação (Blay & Merlin, 2006).

Os instrumentos elaborados com o intuito de medir a QV, a partir da conceituação de saúde pela WHO, em 1948, foram chamados de primeira geração de instrumentos de QV. Posteriormente, entre as décadas de 1970 e 1980, foram desenvolvidos os instrumentos da segunda geração, avaliando o estado geral de saúde, em especial, o funcionamento físico, a sintomatologia física e psicológica, o impacto e a percepção da doença e a satisfação com a vida

(Fayers & Machin, 2000). Na busca de sintetizar a complexidade da noção de QV e de sua relatividade diante de diferentes culturas e realidades sociais, diversos instrumentos têm sido construídos. Alguns autores tratam a saúde como componente de um indicador composto, outros, como objetivo propriamente dito, para considerar a existência da QV (Minayo et al., 2000).

Entre os primeiros instrumentos de medida de qualidade de vida, um dos mais conhecidos e difundidos é o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). O IDH foi criado com o intuito de deslocar o debate sobre desenvolvimento de aspectos puramente econômicos – como nível de renda, produto interno bruto e nível de emprego – para aspectos de natureza social e também cultural. Com este indicador encontram-se as concepções de renda, saúde e educação como elementos fundamentais da QV (Minayo *et al.*, 2000).

Costa Neto (2002), trabalhando a publicação de Cummins, intitulada *Directory of Instruments to Measure Quality of Life and Correlate Areas*, publicada em 1998, identificou 446 instrumentos, no período de setenta anos. No entanto, 322 instrumentos identificados, equivalentes a mais de 70,0% do total, apareceram na literatura a partir de 1980. Até o ano de 2005, o Diretório de Cummins aglutinava informações de aproximadamente 960 instrumentos de avaliação de QV em diversas áreas (Matos, 2006). O acentuado crescimento dessa literatura nas duas últimas décadas atesta os esforços voltados para o amadurecimento conceitual e metodológico do uso do termo na linguagem científica.

Existem inúmeras medidas de avaliação de QV, resultado das discussões, dos estudos e da falta de consenso quanto à compreensão deste construto, levando conseqüentemente, à limitação das contribuições dos trabalhos realizados para a clarificação teórica sobre QV (Costa Neto, 2002).

Os instrumentos de avaliação de QVRS podem ser classificados de acordo com o seu foco, como genéricos, específicos e modulares (Doorn *et al.*, 2004; Minayo *et al.*, 2000; Valderrábano *et al.*, 2001). São ditos instrumentos genéricos quando abordam o perfil de saúde ou de patologias, englobando todos os aspectos importantes relacionados à QV, podendo ser utilizados em estudos sobre a população em geral ou de grupos específicos, como de portadores de doenças crônicas.

Os instrumentos genéricos avaliam de forma global os aspectos mais importantes relacionados à QV, como os conceitos em saúde que representam valores humanos básicos e são relevantes para todo o *status* de saúde e bem-estar (Doorn *et al.*, 2004; Minayo *et al.*, 2000; Valderrábano *et al.*, 2001). Os instrumentos genéricos têm como vantagens a possibilidade de avaliação simultânea de várias áreas ou domínios, da população geral e também entre pacientes com diferentes patologias. Exemplos desses instrumentos são o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Abreviado (Belasco & Sesso, 2006; Campolina & Ciconelli, 2006).

Os instrumentos específicos avaliam de maneira individual e específica aspectos da QV em determinadas situações, isto é, concentram-se em um aspecto particular da QV, avaliam os estados especiais e preocupações dos pacientes com a doença adquirida como, por exemplo, os sintomas da doença e/ou efeitos do tratamento (Belasco & Sesso, 2006; Doorn *et al.*, 2004; Minayo *et al.*, 2000; Valderrábano *et al.*, 2001).

Os instrumentos específicos de mensuração da QV relacionada à saúde, geralmente, mantêm o caráter multidimensional do construto e avaliam ainda a percepção geral da QV, embora a ênfase dada seja, normalmente, nos sintomas, nas incapacidades ou nas limitações ocasionados pela doença (Seidl & Zannon, 2004). Tal aspecto, de restrição das medidas de QVRS, é criticado por Gladis, Gosch, Dishuk e Crits-Cristoph (1999), ao destacarem que tais medidas limitam a percepção abrangente dos aspectos não-médicos associados à qualidade de vida. Além disso, os instrumentos específicos “(...) não permitem comparações entre patologias distintas e são

restritos aos domínios de relevância do aspecto a ser avaliado” (Campolina & Ciconelli, 2006, p. 129). A vantagem de tais instrumentos específicos é de serem clinicamente mais sensíveis, maximizando o sinal/limite da variabilidade das respostas entre pacientes com diagnóstico de determinada síndrome. Como exemplo de instrumento específico pode-se citar o KDQOL-SF™, aplicado em pacientes renais crônicos em diálise (Belasco & Sesso, 2006; Campolina & Ciconelli, 2006). Porém, este é um instrumento traduzido e validado em diversos países para sua utilização. Este é um aspecto importante, pois a maioria dos instrumentos de QV é produzido em países de língua inglesa. O *KDQOL-SF* foi construído a partir de um outro instrumento de QV geral denominado SF-36, que, acrescido de questões específicas sobre a doença e o tratamento da IRC, passou a ser utilizado para avaliar a QV especificamente desta clientela, isto é, o portador de IRC (Seidl & Zannon, 2004).

Os instrumentos modulares ou baterias de escalas trazem os aspectos genérico e específico da doença, mantendo um módulo central de perguntas aplicáveis a diversas doenças e populações de pacientes (Testa & Simonson, 1996, citados por Duarte & Ciconelli, 2006). Como estratégia para medir de forma completa a QVRS, algumas sociedades internacionais de pesquisa em QV sugerem e defendem o uso simultâneo de ambos os instrumentos, genérico e específico, à doença que se pretende avaliar. Ao utilizar as duas formas de instrumentos, torna-se possível verificar a compatibilidade entre eles, evitando repetições ou contradições entre os itens (Duarte & Ciconelli, 2006).

Ao medir a QV, torna-se possível obter dados objetivos ao seu respeito, contribuindo para a produção e transmissão de conhecimento científico. A mensuração possibilita a comparação entre estudos de tratamento, apontando características importantes que podem auxiliar na escolha terapêutica por permitir a identificação dos aspectos da QV afetados pelo tratamento proposto (Fayers & Machin, 2000). A importância da avaliação da QV está na compreensão do impacto

subjetivo dos tratamentos como melhora sintomatológica, efeitos colaterais ou tóxicos, alterações na dinâmica social e econômica e aspectos da vida diária ou psicológica dos pacientes (Blay & Merlin, 2006).

Gans (1994) enfatiza que a QV somente pode ser avaliada pela própria pessoa, devendo, portanto, ao desenvolver os métodos de avaliação e instrumentos, considerar a perspectiva da população ou dos pacientes, e não a visão dos cientistas ou profissionais da saúde.

Especificamente, ao avaliar a QV do portador de IRC, devem-se considerar as características da doença e do tratamento, podendo ser utilizado para tanto diversos instrumentos, tais como escalas, listas, entrevistas e/ou questionários.

A literatura revela que os instrumentos mais usados são os questionários, sob a forma de administração de auto-aplicação, e a entrevista, que, geralmente, medem sentimentos, autovalorização ou condutas. Há uma tendência em relação à construção de instrumentos específicos e adaptação de questionários ou escalas construídos originalmente para determinada doença, ou mesmo de caráter genérico, que são modificados para adequar-se à avaliação da QV em pessoas com outro tipo de agravo (Belasco & Sesso, 2006; Seidl & Zannon, 2004).

Os questionários de QVRS normalmente são compostos por um número determinado de itens constituídos de uma pergunta simples como, por exemplo, “como está sua saúde?” ou estruturados com questões mais específicas como “quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?”. O conjunto de itens do questionário é denominado domínio, dimensão ou escala, referindo-se ao comportamento ou à experiência que se pretende medir (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993).

Hays (1994, citado por Duarte & Ciconelli, 2006) ressalta duas propriedades essenciais em um questionário de QVRS. A primeira é capacidade de avaliar os domínios importantes para a condição de saúde analisada e a segunda é capacidade do instrumento em permitir a integração

dos domínios gerais e específicos para produzir uma avaliação o mais completa possível. A maioria dos instrumentos de medida de QV foi elaborada valendo-se do modelo de avaliação psicométrica, baseado na capacidade de a pessoa discernir estímulos de diferentes intensidades (Belasco & Sesso, 2006).

Enfim, a percepção individual do estado de saúde (subjetividade) tem sido avaliada em grandes domínios ou dimensões da vida, formados por um conjunto de questões nos instrumentos de avaliação, referindo-se a uma determinada área do comportamento ou da condição humana como, por exemplo, os domínios psicológico, físico e social (Campolina & Ciconelli, 2006).

A administração dos questionários de QVRS nos pacientes pode ser realizada por profissionais da saúde, por telefone ou correio, e podem ser auto-administráveis ou respondidos por uma terceira pessoa. A entrevista exige o treino do aplicador para que haja padronização na forma de aplicação, gerando normalmente custos adicionais. As características do entrevistador (por exemplo, empatia) podem influenciar os resultados, porém, esta é a forma mais utilizada pelos pesquisadores por possibilitar a obtenção de um número maior de respostas e uma menor dificuldade de entendimento. Na aplicação por telefone ocorre uma perda de dados. Para os autores essa perda é considerada pequena, porém, não se pode utilizar questionários mais complexos ou mal-estruturados para que não haja incompreensões das questões por parte do interlocutor. Os instrumentos auto-administráveis trazem a limitação de não poderem ser aplicados em analfabetos, uma vez que os dados podem ser perdidos por estarem incompletos. Além disso, a ausência do pesquisador pode gerar ansiedade e insegurança no participante ao responder os itens. No entanto, esta forma apresenta menor custo e maior privacidade. A terceira pessoa respondente (familiar, responsável ou acompanhante) é buscada pelo pesquisador quando se trata de dados a respeito de participantes muito idosos ou doentes, podendo a pesquisa ser

respondida por pessoas próximas. Isso, entretanto, traz a desvantagem de a percepção desta terceira pessoa poder ser diferente e enviesar o estudo (Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993). Tais condições indicam a urgência e o pragmatismo para a obtenção de instrumentos de medida em curto espaço de tempo, em especial, para a utilização na clínica ou mesmo em pesquisa (Seidl & Zannon, 2004).

Considerando-se a existência de poucos estudos sobre QV de portadores de IRC, em especial na Psicologia e no Brasil, questiona-se: 1) Quais as dimensões da vida do renal crônico são mais afetadas pela doença e pelo tratamento? 2) Como o enfermo percebe a possibilidade de se ter maior QV sendo portador da IRC? 3) Quais e como os aspectos ou as condições sociodemográficas podem influenciar na percepção da QV de portadores de IRC? e 4) Quais aspectos clínicos conjugam, positiva ou negativamente, para que o portador de IRC perceba maior satisfação em sua vida como um todo? É possível que as respostas adquiridas a estas perguntas possam subsidiar a construção de conhecimentos auxiliando os diversos profissionais (psicólogos da saúde e outros profissionais da saúde) que atuam junto a esta clientela, ampliando e melhorando a compreensão e autonomia do paciente e de sua família no enfrentamento da patologia e das limitações por ela impostas.

OBJETIVO GERAL

- Analisar os indicadores de qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Avaliar o impacto da doença renal crônica e do tratamento de hemodiálise sobre a qualidade de vida de seus portadores a partir dos indicadores quantitativos das Dimensões Física, Psicológica, Social, Ambiental e Geral.
2. Correlacionar as Dimensões de Qualidade de Vida com os dados sociodemográficos e clínicos.
3. Analisar os indicadores qualitativos das Dimensões de Qualidade de Vida relacionadas ao processo de enfermidade e tratamento da Insuficiência Renal Crônica, incluindo os estressores e estratégias de enfrentamento.

CAPÍTULO 3 – MÉTODO

Este Capítulo trata do desenvolvimento da pesquisa em questão sobre a qualidade de vida do portador de insuficiência renal crônica. Em razão de sua natureza exploratória e descritiva, optou-se nesta investigação pelo levantamento de dados do tipo transversal e a combinação de recursos de análise das abordagens quantitativas e qualitativas.

3. 1. Participantes

Foram participantes 86 portadores de insuficiência renal crônica, acima de dezoito anos, em tratamento de hemodiálise há no mínimo um mês, no Hospital das Clínicas (N=20) e na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (N=66). Os 86 participantes foram escolhidos de acordo com a adequação aos critérios de inclusão e exclusão (idade inferior a 18 anos, não estar participando de tratamento hemodialítico, ter o tempo de tratamento hemodialítico inferior a um mês) e, do estado de saúde do paciente, não apresentando quadro incapacitante para responder aos instrumentos. O número de participantes foi 86* por ter sido o número máximo conseguido ao abordar os pacientes nas duas instituições que se enquadravam nos critérios dessa pesquisa. Todos os 86 responderam aos instrumentos WHOQOL-Abreviado e KDQOL-SF™. Para aprofundar o conhecimento adquirido através dos instrumentos padronizados, buscou-se aplicar a entrevista semi-estruturada em 28 participantes dos 86 do total. Esse número grande de entrevistados (28) foi em função das condições de coleta do estudo e da aceitação dos participantes em responder também à entrevista.

3. 2. Instrumentos

Para medida da qualidade de vida foram utilizados 4 instrumentos: Ficha de Dados Pessoais e Clínicos do Participante, Roteiro de Entrevista Semi-estruturada e dois formulários (WHOQOL-Abreviado e KDQOL-SF™).

3.3.1. Ficha de Dados Pessoais e Clínicos do Participante – Desenvolvido pela pesquisadora para coleta dos dados pessoais (iniciais do nome, sexo, idade, naturalidade, procedência, meio, estado civil, possuir ou não possuir filhos, idade dos filhos, escolaridade e religião) e clínicos (tempo de tratamento, dias da semana do tratamento, tempo em diálise e co-morbidades), em busca da identificação do participante usada como recurso apenas durante a coleta dos dados com os diferentes instrumentos e, para a coleta dos dados sociodemográficos analisados na pesquisa.

3.3.2. Roteiro de Entrevista Semi-estruturada – o roteiro de entrevista semi-estruturada foi desenvolvido com o propósito de levantar a percepção do portador de insuficiência renal crônica e/ou seu nível de conhecimento em relação a diversos temas, tais como: saúde, doença, etiologia da doença, tratamento de hemodiálise e qualidade de vida. Além disto, traz questões referentes às alterações e à condição física, funcional, laboral, psicológica, sexual, social, saúde geral e da qualidade de vida ao longo do desenvolvimento da doença e do tratamento. Traz ainda em seu roteiro a aderência ao tratamento, enfrentamento e expectativas em relação ao futuro. A entrevista foi construída com base nas observações da pesquisadora sobre a doença e o tratamento de diálise na prática clínica de renais crônicos quanto no levantamento teórico relacionado à qualidade de vida do renal crônico.

3.3.3. WHOQOL-Abreviado – O WHOQOL foi desenvolvido utilizando um enfoque transcultural original. A versão abreviada da *World Health Organization Quality Of Life Assessment* (WHOQOL-100), instrumento genérico de avaliação da QV, foi desenvolvida pelo Grupo de Qualidade de Vida da *World Health Organization* (WHO), em função da necessidade

de instrumentos curtos sobre qualidade de vida que demandassem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias. A consistência interna do *WHOQOL*-Abreviado para os domínios, as questões e cada domínio individualmente foram avaliados pelo coeficiente de fidedignidade de Cronbach, que mostrou valores satisfatórios.

O *WHOQOL*-Abreviado é composto por quatro Domínios - físico, psicológico, social e ambiental - e consta de vinte e seis questões, sendo duas questões Gerais e as demais vinte e quatro que representam cada uma das facetas que compõem o instrumento original. Assim, diferente do *WHOQOL-100*, em que cada uma das vinte e quatro facetas é avaliada com fundamento em quatro questões, no *WHOQOL*-Abreviado, é avaliada por apenas uma questão. O Domínio físico traz questões sobre o quanto a dor atrapalha suas atividades, o quanto precisa de tratamento médico, se possui energia suficiente em seu dia-a-dia, sobre a capacidade de locomoção, sobre o sono, satisfação com a capacidade de desempenhar as atividades do dia-a-dia e do trabalho. O Domínio psicológico questiona sobre o quanto aproveita a vida, o quanto percebe sentido na vida, se consegue se concentrar, se é capaz de aceitar sua aparência física, quão satisfeito está consigo mesmo e com que frequência tem sentimentos negativos como mau humor, desespero, ansiedade e depressão. O Domínio social avalia a satisfação com as relações pessoais, com a sua vida sexual e com o apoio que recebe de seus amigos. O Domínio ambiental levanta sobre quão seguro o paciente se sente em relação à sua vida diária, quão saudável é o seu ambiente físico, se possui dinheiro suficiente para o seu dia-a-dia, quão disponíveis estão as informações que precisa no seu dia-a-dia, em medida tem oportunidades de lazer, quão satisfeito está com o local em que mora, com o acesso ao serviço de saúde e com o seu meio de transporte. O Domínio geral avalia a qualidade de vida atual e o quanto o paciente está satisfeito com sua saúde.

As questões do WHOQOL-Abreviado foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma escala de intensidade (nada - extremamente), capacidade (nada - completamente), frequência (nunca - sempre) e avaliação (muito insatisfeito - muito satisfeito; muito ruim - muito bom). (The WHOQOL Group, 1998). O emprego do método WHOQOL aplicado à versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-Abreviado foi descrito por Fleck *et al.* (2000) de forma detalhada. As características psicométricas do WHOQOL-Abreviado, na versão em português, preencheram os critérios de consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste, considerados básicos em uma avaliação preliminar (Fleck *et al.*, 2000).

3.3.4. *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™)* – extensamente conhecido com o nome Qualidade de Vida de Doença Renal - Forma Reduzida, o KDQOL-SF™ é um instrumento específico de qualidade de vida para portadores de insuficiência renal crônica, aplicável a pacientes que realizam algum tipo de programa dialítico. O KDQOL-SF™ apresenta diversas vantagens em relação a outros instrumentos de avaliação de QV utilizados com os portadores de IRC como, por exemplo, ele é composto por uma parte que compreende aspectos genéricos sobre saúde do paciente (formulada por meio do instrumento SF-36) e uma outra parte que reúne especificamente itens sobre a doença renal crônica; abrange vários itens, entre eles, função sexual e reabilitação profissional; apresenta os principais sintomas relatados pelos pacientes; pode ser aplicado em diferentes culturas e tipos de tratamento dialítico, com ou sem auxílio do pesquisador, e possui critérios de validade e confiabilidade comprovados na população brasileira. É um instrumento auto-aplicável de 80 itens, divididos em 19 escalas, que levam aproximadamente 16 minutos para serem respondidos (Duarte, Miyazaki, Ciconelli & Sesso, 2003; Kontodimopoulos & Niakas, 2005).

O instrumento divide as questões em dois grupos de itens avaliados: O primeiro se refere a áreas específicas à Insuficiência Renal Crônica Terminal (Lista de sintomas/problemas, Efeitos da doença renal, Sobrecarga da doença renal, Papel profissional, Função cognitiva, Qualidade da interação social, Função sexual, Sono, Suporte social, Estímulo por parte da equipe de diálise, Satisfação do paciente); o segundo grupo se refere à itens apontado pelo instrumento genérico SF-36 (Funcionamento físico, Função física, Dor, Saúde geral, Bem-estar emocional, Função emocional, Função social, Energia/fadiga).

O item Lista de sintomas/problemas traz sobre o quanto os sintomas como dores musculares, dor no peito, câimbras, coceira na pele, pele seca, falta de ar, fraqueza ou tontura, falta de apetite, esgotamento, dormência nas mãos ou pés, vontade de vomitar ou indisposição estomacal e problemas com a sua via de acesso (fístula ou cateter) os têm incomodado. Os Efeitos da doença renal referem-se a quanto a doença renal tem incomodado em relação à diminuição de líquido, diminuição alimentar, capacidade de trabalhar em casa e de viajar, depender dos médicos e outros profissionais da saúde, estresse ou preocupações causadas pela doença renal, vida sexual, aparência pessoal. A Sobrecarga da doença renal está relacionada à interferência da doença sobre a vida do portador, o tempo gasto com a doença, se sentir decepcionado ao lidar com a doença e se sentir um peso para sua família. O item Papel profissional traz a respeito do paciente ter recebido algum dinheiro para trabalhar nas quatro últimas semanas e se sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago. A Função cognitiva aponta se o paciente demorou a reagir às coisas que foram ditas ou que aconteceram, se teve dificuldade para concentrar ou pensa e se sentiu confuso nas quatro últimas semanas. A Qualidade da interação social levanta se o paciente se isolou das pessoas ao seu redor, se ele se irritou com as pessoas próximas e se relacionou bem com as outras pessoas. A Função sexual refere-se à condição de ter tido satisfação sexual e à capacidade ficar sexualmente excitado. O Sono é avaliado de forma geral e de acordo com as condições específicas de acordar durante a noite ter dificuldade para voltar a

dormir, se o paciente dorme pelo tempo que necessita e se possui dificuldade para ficar acordado durante o dia. O Suporte social traz o quanto o paciente está satisfeito com a quantidade de tempo que passa com sua família e amigos e com o apoio que recebe dos mesmos. O item Estímulo por parte da equipe de diálise levanta questões sobre a atitude de encorajamento por parte da equipe para que o paciente seja o mais independente possível e se o tem ajudado a lidar com a doença renal. A Satisfação por parte do paciente é avaliada pelo paciente a respeito dos cuidados que ele recebe na diálise.

O item Funcionamento físico aponta sobre as atividades que o paciente pode realizar durante um dia normal, atividade que requerem muito esforço como correr, praticar esportes, levantar objetos pesados, atividades moderadas como arrumar a casa, jogar boliche, caminhar, levantar ou carregas compras de supermercado, subir escadas, inclinar, ajoelhar ou curvar-se, tomar banho e se vestir. A Função física diz respeito à existência de problemas com o trabalho ou em outras atividades habituais, devido à saúde física, como ter que reduzir a quantidade de tempo em sua atividade, fazer menos coisas que gostaria, ter dificuldade no tipo de trabalho ou atividades que realiza, ter dificuldade para trabalhar ou realizar outras atividades. O item Dor é avaliado questionando sobre sua existência e o quanto ela interferiu em suas atividades. A Saúde geral é avaliada pelo paciente no momento, pela sua percepção de ficar doente com mais facilidade do que outras pessoas, por se sentir saudável tanto quanto as outras pessoas, por acreditar que sua saúde vai piorar e pela classificação que dá a sua saúde. O item Bem-estar emocional levanta questões a respeito do paciente ter se sentido uma pessoa nervosa, ter ficado “para baixo” sem conseguir se animar, se sentir calmo e tranquilo, se sentir desanimado e deprimido, se sentir feliz. A Função emocional aponta sobre se devido a problemas emocionais o paciente tem tido algum problema com seu trabalho ou em outras atividades de vida diária. A Função social refere-se a quanto à saúde física ou emocional do paciente interferiram com suas atividades sociais normais com a família, amigos, vizinhos ou grupos e por quanto tempo interferiram. E

finalmente, o item Energia/fadiga levanta dados sobre o paciente em relação a sentir-se cheio de vida, se tem tido energia, se tem se sentido esgotado e cansado.

3.4. Procedimento

Inicialmente, após conhecimento e aprovação do Projeto pelas gerências das áreas institucionais envolvidas na coleta de dados, ele foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) de Seres Humanos e Animal do Hospital de Clínicas, da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG), e ao CEP do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia, sendo aprovado por ambos Comitês (Anexo 6 e Anexo 7).

Posteriormente, os pacientes em tratamento hemodialítico naquelas instituições foram abordados individualmente, sendo realizado um *rapport*, com a apresentação da proposta da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a autorização dada pelo paciente, assinando o TCLE (Anexo 1), foram coletados os dados demográficos e clínicos do paciente. Para isso, utilizou-se uma ficha de registro (Anexo 2).

Realizou-se o estudo piloto com 8 pacientes para verificação da adequação e dos possíveis problemas dos instrumentos durante a coleta de dados. Durante esta fase, aplicou-se o Roteiro de Entrevista Semi-estruturado (Anexo 3) e o instrumento KDQOL-SF™ (Anexo 5). Mediante os resultados obtidos, percebeu-se a eficácia deles e a necessidade de inserção de outro instrumento padronizado de QV para a análise dos dados quantitativos, sendo para tanto escolhido o WHOQOL-Abreviado (Anexo 4).

Logo em seguida, aplicou-se em 86 participantes o instrumento WHOQOL-Abreviado e KDQOL-SF™ com o auxílio da pesquisadora por opção dos participantes. Os participantes respondiam verbalmente a alternativa escolhida e a pesquisadora marcava graficamente no instrumento. Entre os 86 participantes, 28 foram submetidos à entrevista semi-estruturada gravada em áudio. O critério para seleção dos participantes serem submetidos à entrevista semi-

estruturada foi a partir da conveniência e disponibilidade pessoal em responder as perguntas desse roteiro, atingindo o número mínimo de 20% de entrevistados em toda a amostra.

O processo de coleta de dados da pesquisa foi realizado em um ou dois encontros com cada participante, durante o período da sessão de hemodiálise, sendo normalmente utilizado 1 dia para explicação da pesquisa, fechamento do contrato verbal e escrito (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e aplicação dos instrumentos WHOQOL-Abreviado e *KDQOL-SF*TM e 1 dia para aplicação da Entrevista Semi-estruturada. Do total de 89 sujeitos abordados, apenas 3 não participaram dessa pesquisa, dois em função do tempo de tratamento ser inferior a 1 mês e um em função da não conclusão da aplicação dos instrumentos devido à perda de acesso ao mesmo. Considerando o número total de participantes, o número da perda de sujeitos não foi significativa nessa pesquisa.

Os escores obtidos dos 86 participantes por meio das escalas de qualidade de vida, WHOQOL-Abreviado e *KDQOL-SF*TM, foram analisados quantitativamente pelo programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 12.0. Apresentou-se a média e o desvio padrão dos seus resultados e, posteriormente, correlacionou-os com os dados sociodemográficos e clínicos.

As 28 entrevistas foram transcritas literalmente e submetidas à categorização de seus conteúdos temáticos, segundo a técnica de Bardin (1977), para posterior análise qualitativa dos resultados. A transcrição e categorização foram realizadas manualmente pela pesquisadora, isto é, sem o uso de qualquer programa auxiliar e, posteriormente revisado pelo orientador.

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em seis tabelas, cujos dados foram obtidos a partir do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 12.0, cada uma com sua devida descrição e da categorização das entrevistas, segundo a técnica de Bardin (1977), quais sejam: 1) dados sociodemográficos e clínicos; 2) escores do WHOQOL-Abreviado; 3) correlação do WHOQOL-Abreviado com dados sociodemográficos e clínicos; 4) escores do KDQOL-SF™; 5) correlação do KDQOL-SF™ com os dados sociodemográficos e clínicos; e 6) tabela de frequência das categorias temáticas de QV, além da descrição dessas categorias e suas subcategorias temáticas desenvolvidas com base na entrevista semi-estruturada.

Tabela 1– Dados sociodemográficos e clínicos dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação da qualidade de vida

Dados sociodemográficos e clínicos	F	F (%)
<u>Sexo</u>		
Feminino	30	34,9
Masculino	56	65,1
<u>Idade</u>		
20-30 anos	11	12,8
31-40 anos	18	20,9
41-50 anos	21	24,4
51-60 anos	17	19,8
61-70 anos	13	15,1
71-84 anos	6	7,0
<u>Existência de Companheiro</u>		
Sozinho	42	48,8
Acompanhado	44	51,2
<u>Condição de ter filhos</u>		
Não possui filhos	20	23,3
Possui filhos	66	76,7
<u>Escolaridade</u>		
Sem escolaridade	9	10,5
Ensino Fundamental (alfabetização ao 9ºano do Iº Grau)	54	62,8
Ensino Médio (1º ao 3º ano do IIº Grau)	15	17,4
Ensino Superior (Graduação e Pós-Graduação)	8	9,3
<u>Naturalidade</u>		
Goiânia	14	16,3
Interior de Goiás	40	46,5
Outros Estados	32	37,2
<u>Procedência</u>		
Goiânia	52	60,5
Interior de Goiás	34	39,5
<u>Meio</u>		
Rural	6	7,0
Urbano	80	93,0
<u>Religião</u>		
Católica	52	60,5
Evangélico	30	34,9
Espírita	1	1,2
Sem religião	2	2,3
<u>Praticante da Religião</u>		
Sim	60	69,8
Não	26	30,2

<u>Instituição</u>		
Hospital das Clínicas	20	23,3
Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia	66	76,7
<u>Meses em tratamento</u>		
1 – 12	11	12,8
13 – 60	43	50,0
61 – 120	23	26,7
121 ou mais	9	10,5
<u>Co-morbidade</u>		
Nenhuma co-morbidade	46	53,5
Uma co-morbidade	16	18,6
Duas co-morbidades	16	18,6
Três co-morbidades	7	8,1
Quatro co-morbidades	1	1,2

A Tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos e clínicos dos 86 participantes. Entre os mais significativos, destacam-se: 65,1% são do sexo masculino; 20,9% encontram-se na faixa etária de 31 a 40 anos; 24,4% estão entre 41 e 50 anos e 19,8%, entre 51 e 60 anos; 48,8% estão sozinhos e 51,2% possuem um companheiro; 76,7% possuem filhos; 62,8% cursaram apenas o ensino fundamental; 46,5% nasceram no interior de Goiás e 37,2% nasceram em outros estados brasileiros; 60,5% residem em Goiânia e 39,5% residem no interior de Goiás, sendo que 93% provêm do meio urbano; 60,5% são católicos e 34,9% são evangélicos; 69,8% são praticantes em sua religião.

Em relação aos dados clínicos apresentados na Tabela 1, destacam-se como significativos os seguintes: 23,3% são pacientes atendidos no Hospital das Clínicas, enquanto 76,7% são atendidos no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia. Quanto ao tempo de tratamento, 50% estão entre 13 e 60 meses e 26,7% estão entre 61 e 120 meses em hemodiálise; 53,5% não possuem nenhuma co-morbidade e 18,6% possuem uma ou duas co-morbidades.

As médias dos escores dos domínios e itens das escalas foram analisadas da seguinte forma para os instrumentos WHOQOL-Abreviado e KDQOL-SFTM: quanto mais próximo de 100% for o escore, maior será a QV para o participante em relação àquele domínio ou item avaliado.

Tabela 2 – Média Percentual e Desvio Padrão dos Domínios do WHOQOL-Abreviado dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação de QV

<u>Dimensões</u>	<u>Média (%)</u>	<u>Desvio Padrão (%)</u>
Domínio físico	52	16,5
Domínio psicológico	68	16,1
Domínio social	69	21,5
Domínio ambiental	59	13,4
Domínio geral	57	20,0

A Tabela 2 apresenta as médias dos Domínios do WHOQOL-Abreviado. A perda de QV mais significativa foi no Domínio físico (52%), seguido pelo Domínio geral (57%) e pelo Domínio ambiental (59%). Os Domínios social e psicológico tiveram escores melhores em relação à QV, sendo respectivamente 69% e 68%.

O desvio padrão demonstra a variabilidade existente entre os resultados. Assim, quanto maior a variabilidade de respostas em relação à média, maior o desvio padrão. Com isso, se pode inferir, segundo a Tabela 2, que os participantes (N = 86) apresentaram respostas mais homogêneas nas respostas relativas ao Domínio ambiental (DP = 13,4) e mais heterogêneas no Domínio social (DP = 21,5).

Tabela 3 - Correlação do WHOQOL-Abreviado com dados sociodemográficos e clínicos dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação de QV

Dados Sociodemográficos	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Domínio geral
Sexo	,053	,087	-,009	,149	,165
Idade	-,262(*)	-,042	-,130	,087	-,118
Existência de Companheiro	,063	,165	,160	-,007	,115
Ter Filhos	-,175	-,044	-,053	,091	-,089
Escolaridade	,153	,093	,044	,133	,114
Naturalidade	-,359(**)	-,087	-,048	-,091	-,184
Meio	-,008	,009	,139	,148	,045
Religião	-,066	-,082	-,126	,016	-,058
Praticante	,023	-,076	,051	,114	-,038
Instituição	,058	,235(*)	,108	,007	,118
Meses em tratamento	,027	,037	-,055	-,020	-,121
Co-morbidade	-,314(**)	,002	-,064	,124	-,043

Legenda: ** Correlação significativa no nível 0.01 ($p < 0,01$).

* Correlação significativa no nível 0.05 ($p < 0,05$).

A Tabela 3 mostra a correlação do WHOQOL-Abreviado com os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes. Percebe-se significativa correlação entre o Domínio físico com a idade ($r = -0,262$, $p < 0,05$), com a naturalidade ($r = -0,359$, $p < 0,01$) e com a existência de comorbidades ($r = -0,314$, $p < 0,01$). Isso significa que há maior perda da QV em relação ao Domínio físico à medida que a idade aumenta. A QV em relação ao Domínio físico altera

segundo a naturalidade do participante, sendo melhor para aqueles nascidos em Goiânia e pior para aqueles nascidos em outros estados brasileiros. E à medida que aparecem ou aumentam as co-morbidades, há também uma piora da QV em relação ao Domínio físico. O Domínio psicológico apresentou correlação significativa ($r= 0,235$, $p < 0,05$) em relação à instituição, sendo avaliada como pior para os participantes do Hospital das Clínicas e melhor para os participantes da Santa Casa de Misericórdia. Em relação aos Domínios social, ambiental e geral, não houve correlações significativas com os dados demográficos e clínicos.

Tabela 4 - Itens do KDQOL-SF™ dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86) submetidos à avaliação de QV com suas respectivas médias percentuais e desvio padrão

Itens	Média (%)	Desvio Padrão (%)
Sintomas	73	17,5
Efeitos da doença renal	62	22,5
Sobrecarga da doença renal	43	23,6
Papel profissional	30	43,0
Função cognitiva	85	19,6
Qualidade da interação social	85	19,1
Função sexual	78	27,4
Sono	75	21,2
Suporte social	78	25,9
Estímulo por parte da equipe	63	32,8
Satisfação do paciente	74	23,8
Funcionamento físico	60	26,7
Função física	32	31,1
Dor	58	35,7
Saúde geral	49	21,1
Bem-estar emocional	77	21,8
Função emocional	61	34,6
Função social	74	28,8
Energia/fadiga	72	22,7

Na Tabela 4 encontram-se os escores dos itens KDQOL-SF™. As perdas de QV mais significativas foram nos itens Papel profissional (30%) e Função física (32%). Os itens que tiveram o escore melhor em relação à QV foram o da Função cognitiva e o da Qualidade da interação social, com escore de 85% para ambos. Percebe-se também, na tabela 4, que os participantes (N = 86) apresentaram respostas mais homogêneas relativas ao item Sintoma (DP =17,5) e mais heterogêneas no item Papel profissional (DP= 43,0).

Tabela 5 - Correlação do KDQOL-SF™ com dados sócio-demográficos e clínicos dos portadores de insuficiência renal crônica (N=86), submetidos à avaliação de Qualidade de Vida

	Sexo	Idade	Existência de companheiro	Ter Filhos	Escolaridade	Naturalidade	Meio	Religião	Praticante	Instituição	Meses em tratamento	Co-morbidade
Sintomas	,292(**)	-,301(**)	,056	-,143	,128	-,312(**)	-,030	-,092	-,165	,094	,059	-,306(**)
Efeitos da doença renal	,047	-,007	-,009	-,030	-,080	-,149	,122	-,247(*)	,020	,058	,219(*)	-,163
Sobrecarga da doença renal	,029	-,246(*)	,091	-,183	,054	-,354(**)	,025	-,136	-,041	,220(*)	,147	-,192
Papel profissional	,108	-,174	,161	-,037	,159	-,246(*)	-,024	,002	,136	,157	,134	-,093
Função cognitiva	,108	-,007	,154	,094	,050	-,026	,081	,036	,060	,047	,134	,012
Qualidade da interação social	,078	,075	,352(**)	,022	-,051	-,112	-,085	-,218(*)	-,038	,293(**)	,093	-,020
Função sexual	,066	-,519(**)	-,135	-,317	,344(*)	-,404(*)	,310	,247	,109	-,403(*)	,002	,093
Sono	,076	-,109	,109	,022	,101	-,094	,062	,009	,104	,189	,147	-,225(*)
Suporte social	,172	,084	,133	,183	,014	,087	,147	-,029	,209	,201	-,153	,146
Estímulo por parte da equipe	,197	,011	-,134	-,091	,137	,049	-,063	,132	,050	-,217(*)	-,156	,063
Satisfação do paciente	,188	,069	-,090	,103	,008	,124	-,071	,060	,016	-,324(**)	-,177	,247(*)
Funcionamento físico	,068	-,400(**)	,151	-,248(*)	,283(**)	-,311(**)	,041	,076	,075	,022	-,130	-,280(**)
Função física	-,045	,077	,004	,040	,130	-,030	,212	,111	,152	,107	,014	-,020
Dor	,327(**)	-,366(**)	,006	-,156	,214(*)	-,308(**)	-,028	-,057	,074	-,110	-,150	-,374(**)
Saúde geral	-,036	,014	-,124	-,046	,106	-,099	-,007	-,010	-,032	-,027	,000	-,150
Bem-estar emocional	,083	,029	,200	,101	,055	-,116	-,041	-,083	-,057	,080	-,005	-,020
Função emocional	-,045	-,059	,049	,126	-,006	-,049	,089	-,169	,128	,100	,201	-,012
Função social	,063	-,023	,265(*)	,175	-,003	-,128	,350(**)	-,123	,119	-,029	-,018	-,004
Energia/ fadiga	-,052	-,075	,018	,059	,008	-,119	-,142	,000	-,128	,297(**)	,131	-,138

Legenda: ** Correlação significativa no nível 0.01 ($p < 0,01$).

* Correlação significativa no nível 0.05 ($p < 0,05$).

A Tabela 5 traz a correlação do KDQOL-SF™ com os dados sociodemográficos dos participantes. Mostrou-se significativa a correlação do sexo com os itens Sintoma ($r = 0,292$, $p < 0,01$) e Dor ($r = 0,327$, $p < 0,01$), sendo que o sexo masculino sofre menor perda da QV em relação aos itens Sintoma e Dor. Houve também uma forte correlação da idade com os itens Sintoma ($r = -0,301$, $p < 0,01$), Sobrecarga da doença renal ($r = -0,246$, $p < 0,05$), Função sexual ($r = -0,519$, $p < 0,01$), Funcionamento físico ($r = -0,400$, $p < 0,01$) e Dor ($r = -0,366$, $p < 0,01$). À medida que a idade aumenta, piora a QV, ocorrendo um aumento dos Sintomas, do nível de Sobrecarga da doença renal, piora a função sexual e o Funcionamento físico e ocorre um aumento da Dor, diminuindo a QV. Em relação à existência de um companheiro, houve uma significativa correlação positiva entre a Qualidade da interação social ($r = 0,352$, $p < 0,01$) e a Função social ($r = 0,265$, $p < 0,05$). Os participantes que possuem um companheiro(a) apresentam maior qualidade de vida em relação à Qualidade da interação social e à Função social. Há também uma correlação significativa e negativa entre a Condição de ter filhos e o Funcionamento físico ($r = -0,248$, $p < 0,05$), sendo que aqueles que não possuem filhos apresentam melhor QV em relação ao Funcionamento físico. A escolaridade apresentou uma correlação forte e positiva em relação aos itens Função sexual ($r = 0,344$, $p < 0,05$), Funcionamento físico ($r = 0,283$, $p < 0,01$) e Dor ($r = 0,214$, $p < 0,05$). À medida que a escolaridade aumenta, melhora a QV em relação à Função sexual, ao Funcionamento físico e à Dor. A naturalidade dos participantes apresentou correlação significativa e negativa em relação aos Sintomas ($r = -0,312$, $p < 0,01$), à Sobrecarga da doença renal ($r = -0,354$, $p < 0,01$), ao Papel profissional ($r = -0,246$, $p < 0,05$), à Função sexual ($r = -0,404$, $p < 0,05$), ao Funcionamento físico ($r = -0,311$, $p < 0,01$) e à Dor ($r = -0,308$, $p < 0,01$). Em se tratando da naturalidade, os participantes que nasceram em Goiânia apresentam melhor QV em relação aos itens Sintomas, Sobrecarga da doença renal, Papel profissional, Função sexual, Funcionamento físico e Dor do que os nascidos no interior de Goiás ou em outro estado brasileiro, respectivamente. Os

participantes provenientes do meio urbano apresentaram uma maior QV em relação à Função social que os do meio rural, obtendo uma forte correlação entre estes dados ($r = 0,350$, $p < 0,01$). Há uma significativa correlação entre o tipo de religião e os itens Efeitos da doença renal ($r = -0,247$, $p < 0,05$) e Qualidade da interação social ($r = -0,218$, $p < 0,05$), sendo que há uma queda da QV em relação a essas áreas, respectivamente, para os ditos católicos (apresentam maior QV), depois os evangélicos, espíritas e sem religião (com menor QV).

A Tabela 5 traz também a correlação entre os dados clínicos com os itens do KDQOL-SF™. Houve uma correlação significativa e positiva entre a instituição e os itens Sobrecarga da doença renal ($r = 0,220$, $p < 0,05$), Qualidade da interação social ($r = 0,293$, $p < 0,01$) e Energia/fadiga ($r = 0,297$, $p < 0,01$), sendo que os participantes do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia apresentaram melhor QV em relação a esses itens que os participantes do Hospital das Clínicas. Já em relação aos itens Função sexual ($r = -0,403$, $p < 0,01$) e Estímulo por parte da equipe ($r = -0,217$, $p < 0,05$) e Satisfação do paciente ($r = -0,324$, $p < 0,01$), os participantes do Hospital Santa Casa de Misericórdia apresentaram pior QV. Mostrou-se também, significativa a correlação entre os meses em tratamento e os Efeitos da doença renal ($r = 0,219$, $p < 0,05$), isto é, aqueles que possuem um maior tempo de tratamento em hemodiálise apresentam maior QV em relação aos efeitos da doença renal. E, por fim, percebeu-se uma forte correlação entre comorbidade e os itens Sintoma ($r = -0,306$, $p < 0,01$), Sono ($r = -0,225$, $p < 0,05$), Satisfação do paciente ($r = 0,247$, $p < 0,05$), Funcionamento físico ($r = -0,280$, $p < 0,01$) e dor ($r = -0,374$, $p < 0,01$). Isso significa que os participantes que não possuem ou possuem um menor número de comorbidades apresentam um menor efeito negativo dos Sintomas sobre o Sono, e sobre o Funcionamento físico e menos Dor, possuindo maior QV, ao passo que a existência de comorbidade ou seu aumento estão correlacionados à maior QV em relação à Satisfação do paciente.

Tabela 6 – Frequência das Categorias e Sub-Categorias Temáticas de QV de Portadores de Insuficiência Renal Crônica (N=28)

CATEGORIAS/ SUBCATEGORIAS	F Geral	F (%) Geral	F(%) por Categoria
1. Dimensão Física	228	9,0%	100%
1.1. Estabilidade	37	1,5%	16,2%
1.2. Alterações	56	2,2%	24,6%
1.3. Comorbidades	28	1,1%	12,3%
1.4. Sintomas	107	4,2%	46,9%
2. Dimensão Funcional	123	4,9%	100%
2.1. Perda funcional	73	2,9%	59,3%
2.2. Manutenção da funcionalidade	50	2,0%	40,7%
3. Dimensão Psicológica	313	12,4%	100%
3.1. Auto-imagem	20	0,8%	6,4%
3.2. Auto-estima	15	0,6%	4,8%
3.3. Desilusão	18	0,7%	5,8%
3.4. Estado psicológico pós-tratamento	79	3,1%	25,2%
3.5. Estado deprimido	26	1,0%	8,3%
3.6. Aumento da percepção de risco	25	1,0%	8,0%
3.7. Reações de ansiedade	20	0,8%	6,4%
3.8. Autonomia	21	0,8%	6,7%
3.9. Locus de controle	20	0,8%	6,4%
3.10. Projeto de Vida	69	2,7%	22,0%
4. Estressores	101	4,0%	100%
4.1. Tratamento	69	2,7%	68,3%
4.2. Doença	17	0,7%	16,8%
4.3. Restrição na ingestão de água/alimento	15	0,6%	14,9%
5. Fatores de Risco	73	2,9%	100%
5.1. Característica pessoal	28	1,1%	38,4%
5.2. Não adesão ao tratamento	28	1,1%	38,4%
5.3. Contexto Familiar	17	0,7%	23,3%
6. Fatores de Proteção	59	2,3%	100%
6.1. Conduta e/ou hábitos do participante	12	0,5%	20,3%
6.2. Aderência	47	1,9%	79,7%
7. Estratégias de enfrentamento psicológico	190	7,5%	100%
7.1. Resolução de Problemas	31	1,2%	16,3%
7.2. Regulação das Emoções	35	1,4%	18,4%
7.3. Negação ou Fuga/Esquiva	51	2,0%	26,8%
7.4. Religioso	29	1,2%	15,3%
7.5. Focalizado no positivo	23	0,9%	12,1%
7.6. Resignação	21	0,8%	11,1%
8. Vida Sexual	64	2,5%	100%
8.1. Funcional	36	1,4%	56,3%
8.2. Psicológica	28	1,1%	43,8%
9. Rede de Apoio	588	23,3%	100%
9.1. Suporte Ambiental/Material	20	0,8%	3,4%
9.2. Suporte no Trabalho/ Financeiro	20	0,8%	3,4%
9.3. Suporte Espiritual	35	1,4%	6,0%
9.4. Suporte Social/Familiar	449	17,8%	76,4%
9.5. Suporte da Equipe de Saúde	64	2,5%	10,9%
10. Situação Socio-econômica	213	8,4%	100%
10.1. Piora da condição laboral/escolar	101	4,0%	47,4%
10.2. Melhoria ou manutenção da condição laboral/escolar	26	1,0%	12,2%
10.3. Dificuldades econômicas	86	3,4%	40,4%
11. Religiosidade	51	2,0%	100%
12. Dimensão Meio Ambiente	32	1,3%	100%
13. Saúde Geral	245	9,7%	100%
13.1. Conceito de Saúde	58	2,3%	23,7%
13.2. Conceito de Doença	39	1,5%	15,9%
13.3. Etiologia da Doença Renal Crônica	61	2,4%	24,9%
13.4. Diagnóstico	49	1,9%	20,0%
13.5. Percepção da Saúde Geral	24	1,0%	9,8%
13.6. Percepção de Prognóstico	14	0,6%	5,7%
14. Nível de informação sobre o tratamento	154	6,1%	100%
14.1. Do participante	139	5,5%	90,3%
14.2. Da família/relações sociais	15	0,6%	9,7%
15. QV Geral	87	3,5%	100%
15.1. Conceito de QV	41	1,6%	47,1%
15.2. QV atual	46	1,8%	52,9%
TOTAL	2 521	100%	

A Tabela 6 apresenta a frequência de partes dos discursos dos participantes, chamadas de unidades de análise, obtidas por meio da entrevista semi-estruturada. As 28 entrevistas que foram transcritas literalmente e submetidas à análise de conteúdo, segundo a técnica de Bardin (1977). A partir da junção dos eixos temáticos relacionados à QV dos portadores de IRC, foram formadas quinze categorias temáticas. Neste sentido, uma categoria é um agrupamento de trechos do discurso dos participantes que mantêm um tema ou eixo temático comum, podendo conter subcategorias ou detalhamentos da categoria principal. A entrevista semi-estruturada produziu as seguintes categorias ou eixos temáticos: Dimensão Física, Dimensão Funcional, Dimensão Psicológica, Estressores, Fatores de Risco, Fatores de Proteção, Estratégias de Enfrentamento, Vida Sexual, Rede de Apoio, Situação Sócio-econômica, Religiosidade, Dimensão Meio-ambiente, Saúde Geral e QV Geral. Conforme pode ser observada na Tabela 6, algumas categorias foram divididas em subcategorias para melhor apreciação dos conteúdos. A frequência percentual foi calculada baseada num conjunto de 2 521 trechos do discurso dos participantes e não baseado no número de participantes entrevistados (N = 28).

Segundo a análise de conteúdo das entrevistas, a categoria Dimensão Física foi apresentada em 228 unidades de análise, correspondendo a 9,0% do total geral, sendo a subcategoria Sintomas a de maior frequência dentro deste eixo temático (107 unidades), correspondendo a 46,9% das unidades de análise da categoria Dimensão Física.

A categoria Dimensão Funcional obteve 123 unidades de análise, correspondendo a 4,9% do total geral, sendo a subcategoria Perda Funcional a de maior frequência (73 unidades), apresentado por 59,3% das unidades dessa categoria.

A Dimensão Psicológica foi apontada em 313 unidades de análise, o que corresponde à 12,4% do total geral, sendo a subcategoria Estado Psicológico Pós-tratamento a de maior frequência nessa categoria (79 unidades), com 25,2% das unidades apresentadas.

A categoria denominada Estressores obteve 101 unidades de análise, o que representa 4,0% do total geral analisado. Dentre as subcategorias desse tema, o Tratamento foi apontado como principal estressor (69 unidades), correspondendo a 68,3% das unidades analisadas.

Foram apontadas 73 unidades referentes a Fatores de Risco, 2,9% do total geral, sendo as subcategorias Característica Pessoal e Não Adesão ao tratamento as de maior frequência, com o mesmo número de unidades de análise (28 unidades) e percentual de 38,4% para ambas em relação à categoria.

A categoria Fatores de Proteção foi representada em 59 unidades de análise, correspondendo a 2,3% do total geral, sendo a subcategoria Aderência de maior frequência (47 unidades), com percentual de 79,7% da categoria.

As Estratégias de Enfrentamento foram apontadas em 190 unidades de análise, equivalente a 7,5% do total geral. A subcategoria mais apontada foi a de Negação ou Fuga/Esquiva (51 unidades), sendo 26,8% das unidades apresentadas nessa categoria.

A categoria Vida Sexual foi representada em 64 unidades de análise, 2,5% do total geral, sendo principalmente descrita em nível funcional (36 unidades), 56,3% das unidades da categoria.

A Rede de Apoio foi a categoria com maior número de unidades de análise, sendo apresentada 588 vezes, o que representa 23,3% do total geral. A subcategoria de maior frequência foi a de Suporte Sócio-familiar (449 unidade), equivalente à 76,4% das unidades dessa categoria.

A Situação Sócio-econômica foi descrita em 213 unidades de análise, 8,4% do total geral, sendo superior a frequência de unidades que se referiram à Piora da condição laboral/escolar (101 unidades), 47,4% das unidades apresentadas em relação à categoria.

A Religiosidade foi descrita em 51 unidades de análise, referente à 2,0% do total analisado.

A categoria Dimensão Meio-ambiente foi a menos apontada nas entrevistas, produziu 32 unidades de análise, 1,3% do total geral analisado.

A Saúde Geral foi descrita em 245 unidades de análise, 9,7% do total geral, tendo a subcategoria Etiologia da Doença Renal Crônica com maior frequência de unidades de análise (61 unidades), referindo a 24,9% da categoria.

O Nível de Informação sobre o Tratamento foi apontado em 154 unidades de análise, 6,1% do total geral, aparecendo principalmente, unidades de análise referentes ao nível de informação do Participante (139 unidades), sendo 90,3% da categoria.

A categoria QV Geral trouxe 87 unidades de análise, 3,5% do total geral, sendo descrita principalmente, a QV atual (46 unidades), correspondendo a 52,9% da categoria.

A seguir, encontram-se as descrições das categorias e subcategorias temáticas. Cada descrição acompanha um exemplo da unidade de análise extraída das entrevistas transcritas. Nas categorias que produziram subcategorias temáticas, o exemplo foi apresentado após a sua descrição. Ao final de cada exemplo está descrito dentro dos parênteses as seguintes informações: a letra “S” que significa sujeito, seguida de um número que refere àquele sujeito, a letra “p” significa página, seguida do número que aponta a página em que se encontra a unidade de análise no material transcrito.

Descrição das Categorias e Sub-categorias Temáticas de Qualidade de Vida de Portadores de Insuficiência Renal Crônica

1. Dimensão Física: Condição biológica ou corporal percebida pelo participante a respeito de sua saúde.

1.1. Estabilidade: estado físico equilibrado ou melhor, segundo a perspectiva do paciente

“(…) quando eu comecei, eu tava muito ruim, depois de algum tempo, assim não demorou muito, eu fiquei bem” (S16p55)

1.2. Alterações: mudanças impactantes segundo a perspectiva do paciente.

“A massa muscular caiu muito, porque eu era forte né, eu pegava cinqüenta quilos, oitenta quilo eu pegava, agora hoje eu num agüento” (S13p46)

1.3.Co-morbidades: doenças desenvolvidas a partir do diagnóstico da IRC e correlacionadas.

“(…) além deu ter essa doença, eu ainda sou diabético” (S15p54)

1.4. Sintomas: manifestação de uma alteração orgânica.

“Fraca, vai enfraquecendo cada vez mais.” (S5p15)

2. Dimensão Funcional: Grau de autonomia do participante frente às atividades diárias básicas (tomar banho, caminhar, comer, passear).

2.1. Perda funcional: perda ou incapacidade de realizar atividades básicas diárias.

“Hoje em dia eu num faço tudo o que eu fazia, num... Antes eu ia muito assim, saía muito a pé, hoje eu num dou conta.” (S14p49)

2.2. Manutenção/Resgate da funcionalidade: continuação ou recuperação da capacidade funcional existente anteriormente à doença e ao tratamento.

“(…) ter que depender pra comer, tomar banho não, nunca graças a Deus, desde o início.” (S22p77)

3. Dimensão Psicológica: Condição intrapsíquica e/ou conjunto de reações emocionais, cognitivas comportamentais apontadas pelo participante.

3.1. Auto-imagem: Forma como o participante percebe, representa ou descreve a si mesmo, nos níveis físico e psicológico.

“Meia derrubada! Não é como eu era antes... trinta anos atrás... antes da doença tinha uma aparência até mais saudável, mais bonita, né.” (S3p7)

3.2. Auto-estima: avaliação ou consideração que o participante demonstra a respeito de si mesmo.

“(…) eu tô começando a gostar de mim de novo.” (S7p24)

3.3. Desilusão: perda da esperança ou sentido em relação à sua vida.

“Tem muita coisa que eu desejava e depois que eu adoeci acabou.” (S15p54)

3.4. Estado psicológico pós-tratamento: condição psicológica desde o início do tratamento de hemodiálise e atualmente.

“(…) desde que eu comecei o tratamento, tem dia que eu levanto de manhã, na hora que eu acordo eu já fico naquele estado nervoso sabe.” (S20p69)

3.5. Estado deprimido: tristeza constante ou em nível alto, diminuição das forças e sentido de viver.

“(…) por a gente ainda ser nova e ter essas doenças, então eu chorava muito, eu fiquei um mês dentro do quarto sem sair pra nada.” (S22p74)

3.6. Aumento da percepção de risco: sensação de estar correndo risco de vida frente à doença e ao tratamento de hemodiálise.

“Às vezes eu vou estender uma cama assim, fazer alguma coisa, eu penso assim ‘hoje é dia de fazer hemodiálise. Será que amanhã eu to aqui pra fazer isso que eu to fazendo hoje?’” (S28p103)

3.7. Reações de ansiedade: incerteza aflitiva, desorientação ou antecipação psicológica das situações que estão possíveis de acontecer.

“Eu sou ansiosa, nervosa. Eu num era assim não, hoje eu num tem paciência com nada mais não.” (S14p49)

3.8. Autonomia: condição, direito ou capacidade de dirigir ou agir sobre sua vida.

“Eu fazendo as coisas que eu queria comer hoje né, aí tem que chegar lá e comer num adianta, porque o almoço já passou, então, ce num tem autoridade, ce num manda em você.” (S11p40)

3.9. Locus de controle: controle pessoal sobre a situação estressante.

“Minha vida depende de mim também, não é só dos médicos, depende de mim... se eu não seguir a risca, se eu quiser abusar porque eu tô boa, porque eu tô com a fístula, se eu quiser abusar... quem é a prejudicada? É eu... né! Aí eu tenho que fazer de conta que eu tô doente, mas nem tanto.” (S3p9)

3.13. Projeto de Vida: Planejamentos, expectativas e esperanças apresentadas pelo participante a respeito do que ainda está por vir.

“A minha expectativa é fazer um transplante, que eu tô fazendo os exames pra fazer, é voltar a estudar, terminar os estudos, fazer faculdade. (S22p78)”

4. Estressores: Abrange tudo aquilo que exerce pressão sob o participante, causando mobilização ou mudança, exigindo maior esforço.

4.1. Tratamento: seja de hemodiálise ou outro tipo de tratamento que exerça pressão sob o participante.

“(...) quando começou a fazer essa Hemodiálise, foi de um dia pro outro, eu não estou te falando. Já perdi o equilíbrio da vida todinha... Fiquei internada aqui uns três meses” (S7p21)

4.2. Doença: pressão que a doença renal exerce sob o participante.

“Doença é difícil. (...) Você ta doente é ruim né! É ruim demais ficar assim.” (S8p26)

4.3. Restrição na ingestão de água/alimento: pressão que a restrição de ingestão de água e alimento exercem sob o participante.

“(...) esse aí é terrível, esse aí é uma briga entre eu e eu mesmo porque dá muita sede, tem vez que eu até choro por causa da sede né.” (S13p47)

5. Fatores de Risco: condições presentes no contexto ou condutas que intensificam a probabilidade de ocorrência de resultados negativos que podem comprometer o estado físico, psicológico e social da pessoa.

5.1. Característica pessoal: condutas pessoais que intensificam a probabilidade de ocorrência de resultados negativos.

“Igual eu falei pra você, a gente leva as coisa tudo assim de peito, num sabe o que que é a saúde, ao invés de procurar um médico, outro, não, num procura.” (S13p44)

5.2. Não adesão ao tratamento: comportamento do paciente contrário às orientações dadas pela equipe no período de desenvolvimento da doença renal crônica.

“(...) então, eu tinha que tomar o medicamento três vezes ao dia e dava sono, então, eu só tomava a noite. Pra pressão. Aí os outros dois durante o decorrer do dia eu não tomava, aí atacou o rim por isso.” (S27p93)

5.3. Contexto Familiar: dificuldades de relacionamento entre os membros da família ou no contexto em que vivem, afetando negativamente o paciente.

“Mas aí, meu segundo esposo disse que odiava pessoa doente e que eu tomava remédio porque eu era viciada.” (S27p94)

6. Fatores de Proteção: variáveis independentes que podem ter seu próprio efeito direto nas condutas, modificando, melhorando ou alterando as respostas pessoais ou que, ademais, podem moderar a relação entre os fatores de risco.

6.1. Condições do contexto, conduta e/ou hábitos do participante: vivência de um meio saudável, conduta ou hábitos positivos, já existentes anteriormente, adquiridos ou transformados após o início da doença e do tratamento.

“Eu nunca busquei um filho meu num bar, meus filho num bebe, num joga, então, nunca tive trabalho deles, tudo é pobre, porque rico, que tem fortuna, ninguém tem sabe, é tudo pobre, vive do dia a dia, mas meus filhos são feliz, nunca deram trabalho não.” (S27p97)

6.2. Aderência: indivíduo que adere, isto é, segue as orientações realizadas pela equipe de saúde a respeito do tratamento hemodialítico.

“Ajudo seguindo as orientações né, pras comida, pra água né também, que é uma coisa que exige muito.” (S6p20)

7. Estratégias de enfrentamento psicológico: Abrange respostas emocionais, cognitivas e/ou comportamentais que o participante utiliza para lidar com as demandas internas e/ou externas estressoras.

7.1. Resolução de Problemas: esforço para modificar o problema ou situação estressora a fim de controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio.

“(...) ali pro dia vinte de fevereiro eu falei “não eu vou por esse trem na minha cabeça que eu não vou querer mais usar esse trem”. Aí daí nunca mais eu pus na boca mais” (S19p65)

7.2. Regulação das Emoções: busca regular a resposta emocional causada pelo problema ou estressor.

“Eu ajudo assim, pensando que eu num posso ficar triste por causa do tratamento, que tem que aceitar, né, e, assim que eu levo minha vida.” (S12p43)

7.3. Negação ou Fuga/Esquiva: estratégia pelo qual o indivíduo demonstra não ter consciência (negação) ou tem consciência do problema, mas evita (fuga) a situação, evento ou conflito.

“Eu não quero saber, eu não sei. Se você perguntar quanto que é meu fluxo aqui, todo mundo sabe, menos eu. Eu não to nem... quanto é? Eu não sei.” (S7p24)

7.4. Religioso: utilização dos recursos advindos da religião para lidar com as demandas internas e/ou externas estressoras.

“Uai eu assim, num faço nada, a única coisa que eu faço é pedir a Deus pra me ajudar né, porque Ele que é... Eu peço o senhor e Ele vai me ajudando, Ele me fortalece, cê entendeu, Ele me fortalece.” (S13p47)

7.5. Focalizado no positivo: resposta cognitiva em que o indivíduo foca em algo positivo em relação à situação ou demanda estressora.

“Não tanto, porque tem muita gente que ta pior que nós. Então, a gente tem que ser feliz e contentar com o que a gente tem.” (S14p48)

7.6. Resignação: Desistência ou não percepção da capacidade de lutar perante a situação ou demanda estressora. Há uma aceitação passiva, renúncia, abdicação ou sujeição do paciente ante as contrariedades da vida.

“Minha opinião é aqui, morrer aqui desse jeito, porque num tem o que fazer.” (S10p36)

8. Vida Sexual: funcionalidade do aparelho sexual e percepção atual da vida sexual.

8.1.Funcional: Atividade sexual ou capacidade de ficar sexualmente excitado.

“(…) com o tempo fui perdendo o apetite né e, por causa dos remédio que eu tomo ele diminui muito a ereção, então eu nem procuro.” (S20p68)

8.2.Psicológica: Grau de satisfação sexual.

“Não, às vezes, mas muito às vezes mesmo. Eu num sei se pela doença ou pela medicação que a gente toma, mas a gente num tem muita empolgação com essas coisas.” (S16p55)

9. Rede de Apoio: Recursos que o participante recebe e são utilizados como suporte diante da doença e tratamento.

9.1. Suporte Ambiental/Material: lugares e/ou objetos que auxiliam no enfrentamento da doença e tratamento.

“(…) tinha uma terra, tinha não, tenho, um lugar bão, ainda é bom lá no mato né, eu chego cedo e num quero nem sabe de ir embora” (S10p34)

9.2. Suporte no Trabalho/Financeiro: trabalho ou recurso financeiro que auxiliam no enfrentamento da doença e do tratamento.

“Eu faço mais é trabalhar, né, pra assim melhorar as coisas de vida, né.” (S4p13)

9.3. Suporte Espiritual: Acompanhamento ou suporte espiritual/religioso que o paciente recebe.

“As pessoas vai lá na casa da minha tia, da igreja, né...aí nós ora, tudo, aí nós pega, ora pra mim, eu peço a Deus, aí eu num...” (S1p2)

9.4. Suporte Social/Familiar: Abrange a forma de funcionamento, apoio emocional estimulados ou recebido e/ou conjunto de recursos familiar e social que auxiliam o participante no enfrentamento da doença e tratamento.

“Mudou, porque a família que eu tinha me abandonou, me largou pra lá. Deve ter sido, porque, antes eles... eu vivia, convivía com eles, não tinha nada, mas depois eu fui fazer... quando eu saí pra fazer hemodiálise, eles me largou, me abandonou, porque alguma coisa afetou muito forte pra eles também, sei lá.” (S7p22)

9.5. Suporte da Equipe de Saúde: Abrange as diversas formas (informando, incentivando a autonomia, escutando) em que a equipe de saúde auxilia o participante ao longo do tratamento.

“Agora, quem me auxilia é o pessoal, os enfermeiros aqui da hemodiálise mesmo, o pessoal dos enfermeiros, né, que também a maioria é bem capacitado para auxiliar” (S9p29)

10. Situação Socioeconômica: envolve o provimento de recursos financeiros, assim como as condições laborais/escolar atuais.

10.1. Piora da condição laboral/escolar: diminuição ou mudanças negativas das atividades de trabalho ou escolares devido à doença e ao tratamento hemodialítico.

“(...) é difícil, ninguém quer dar emprego pra uma pessoa que, por exemplo, três vezes por semana eu num posso trabalhar e, também tem a dificuldade de fazer algumas coisas, aí ninguém quer né.” (S16p54)

10.2. Melhoria ou manutenção da condição laboral/escolar: manutenção ou mudanças percebidas como benéficas nas condições de trabalho, financeira e/ou escolar desde o início do tratamento.

“Até hoje vendendo, até hoje, não páro não!” (S8p26)

10.3. Dificuldades econômicas: Trata-se das dificuldades econômicas enfrentadas desde o início do tratamento.

“(…) antes não tinha preocupação de comprar remédio, essas coisas, então podia gastar dinheiro à toa, com as vaidades, do jeito que vier tá bom... agora que sou mais doente, ficou mais apertado, que eu tenho que comprar remédio.” (S7p24)

11. Religiosidade: Condição espiritual (ter uma religião ou crença) atuante ou comportamento religioso baseado em vivências anteriores à doença.

“(…) eu acho que o que ajuda mais um pouco é a igreja sabe, sabe se começa a estudar, porque eu nunca fui nada, nunca fui católica, nunca fui nada sabe, nem evangélica e, comecei a ir na igreja depois que eu comecei o tratamento.” (S11p39)

12. Dimensão Meio Ambiente: Conjunto de condições ou fatores externos ao participante, isto é, contexto, moradia, condições ambientais relacionadas ao processo de doença e tratamento.

“Porque eu mudei de cidade, num moro no que é meu, moro alugado.” (S2p4)

13. Saúde Geral: Conceituação, denominação ou caracterização de saúde e doença; etiologia; diagnóstico; alterações de vida após o diagnóstico; percepção de prognóstico.

13.1. Conceito de Saúde: forma unidimensional ou multidimensional em a saúde é caracterizada.

“Saúde é o bem-estar da pessoa, a pessoa se sentir bem, forte, segura. Eu acho que saúde é isso aí.” (S12p41)

13.2. Conceito de Doença: forma unidimensional ou multidimensional em a condição de doença é descrita.

“Doença é você levantar cedo e sentir dor, num ter condição de trabalhar, eu acho que é isso, né.” (S26p89)

13.3. Etiologia da Doença renal crônica: Abrange a compreensão de fatores causais ou associados ao desenvolvimento da insuficiência renal crônica, tais como, vida laboral, genética e comorbidades.

“O que levou foi o problema de pressão alta né, de hipertensão arterial.” (S23p78)

13.4. Diagnóstico: processo percorrido pelo paciente até a definição do seu diagnóstico.

“(...) eu já tava com... eu tinha uma gota né, aí eu fui fazer um tratamento, eles falou que eu tinha problema de coração. Tratei uns dois ano de coração e era o rim que tava acabano e eles num achava, aí eu vim pra cá que eles achou. Quando achou também já tava ruim, se eles tivesse achado antes né, aí os rins já tinha secado.” (S21p71)

13.5. Percepção da Saúde Geral: Apreciação genérica satisfatória ou insatisfatória que o participante apresenta ao considerar todas as dimensões da sua saúde.

“A minha saúde é boa, a saúde é boa pra mim.” (S1p1)

13.6. Percepção de Prognóstico: Expectativas em relação ao seu estado de saúde futuro.

“(...) agora eu tô melhorando. Daqui pra frente agora vou só melhorando” (S1p1)

14. Nível de informação sobre o tratamento: Acesso a conhecimentos e forma de compreensão a respeito do que é o tratamento hemodialítico.

14.1. Do participante: Nível de informação, forma como a doença renal e o tratamento são percebidos e caracterizados pelo participante.

“É um tratamento que limpa né, o sangue. Tira todas as impurezas, né, deixa o sangue da gente limpo. Tira os líquidos também, né.” (S16p55)

14.2. Da família/relações sociais: Nível de informação da família e de suas relações sociais sobre a doença e o tratamento hemodialítico.

“(...) tem muita pessoa leiga aí, que não sabe o que é hemodiálise e te pergunta.” (S3p8)

15. QV Geral: Conceituação e percepção do participante acerca da sua QV atual.

15.1. Conceito de QV: Formulação técnica ou não acerca do conhecimento sobre o que é QV, podendo ser uma compreensão unidimensional ou multidimensional, quando o participante traz um ou mais aspectos respectivamente ao conceituar QV.

“Em primeiro lugar ter saúde, não depender de uma máquina pra sobreviver, em segundo lugar ter acesso a estudo com qualidade, com serviço digno, essas coisas que todo mundo deseja, um amor, uma amizade, família perto.” (S6p20)

15.2. QV atual: avaliação do indivíduo a respeito da sua QV no momento presente.

“Eu deixei de ter um pouquinho de qualidade só porque o tempo que a gente tem que ficar aqui é um tempo que a gente poderia tá fazendo umas viagens, trabalhando, no lazer com a vida né. Isso aí que me deixou um pouquinho assim mais caído.” (S9p33)

CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO

A IRC e o tratamento de hemodiálise impactam a QV de seus portadores em níveis variados sob as Dimensões Física, Psicológica, Social, Ambiental e Geral, a partir do diagnóstico e ao longo de sua vida em que permanecem em tratamento, estando esse impacto também relacionado com os dados sociodemográficos e clínicos. A forma como a QV é percebida pelos portadores de IRC é multidimensional, subjetiva e particular, variando de acordo com as experiências, os valores e a processualidade da saúde, dentro de seu contexto sociocultural. Neste estudo sobre a QV dos portadores de IRC é possível observar alguns aspectos comuns, ao mesmo tempo em que aparecem particularidades a respeito, conforme haviam apontado Lopes e Dantas (2006).

Como pode-se observar nos resultados, a insuficiência renal crônica impacta a qualidade de vida, principalmente, de forma negativa, a Dimensão Física que inclui aspectos do estado de saúde física e da condição laboral do portador que está a mais de um mês em hemodiálise e, causa menor impacto nas Dimensões Psicológica e Social.

A amostra foi constituída, em sua maioria, por participantes do sexo masculino, com idade entre 31 e 60 anos. Segundo a epidemiologia da IRC (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2006), 73,5% dos portadores de IRC possuem idade igual ou acima a 18 anos e abaixo de 65 anos. Diante disso, optou-se, como critério desta investigação, colher os dados dos participantes com idade acima dos 18 anos. Percebeu-se, nesse estudo, que a doença tem atingido as pessoas na fase da vida de maior produtividade, afetando sua capacidade de produção e trazendo maior dependência dos recursos governamentais. Em relação à condição de existência de um companheiro, o grupo foi praticamente homogêneo, havendo proporções muito próximas entre os que estão sozinhos e os que estão acompanhados. Tal dado aponta que a doença renal e seu tratamento não são condições determinantes para a existência de um companheiro. A maior parte dos participantes possui filhos, grau de instrução escolar a nível fundamental, nasceu no interior

de Goiás ou em outros estados brasileiros e reside, atualmente, no meio urbano. A imigração do portador de IRC para a capital goiana é um fator que ocorre, provavelmente, em função da busca de tratamento para sua enfermidade, pois, muitas cidades do interior do Brasil ainda não oferecem o serviço de hemodiálise. Conforme aponta Salgado Filho (2006), houve um crescente aumento do número de usuários do serviço de diálise no Brasil, porém, cerca de 50% dos portadores de IRC ainda não possuem acesso ao tratamento dialítico e uma das razões disso, segundo o Ministério da Saúde (2006), é a dificuldade de acesso aos serviços especializados. A maioria dos participantes é católica e costumam frequentar ou vivenciar sua doutrina religiosa.

Considerando a instituição de coleta de dados, há um maior número de participante do Hospital Santa Casa de Misericórdia do que do Hospital das Clínicas, por quatro razões, a saber: (1) o estudo piloto desta pesquisa foi realizado no Hospital das Clínicas, participaram dele oito pacientes cujos dados não foram aproveitados na pesquisa principal; (2) o Hospital das Clínicas possui uma alta rotatividade de pacientes em hemodiálise, visto ser uma instituição de “porta de entrada”, onde os pacientes iniciam o tratamento e posteriormente são encaminhados para outras instituições; (3) o seu número de turnos (quatro) é inferior ao do Hospital Santa Casa de Misericórdia (cinco) e (4) o Hospital das Clínicas é uma instituição que atende crianças e adolescentes em seu serviço de hemodiálise, condição contrária à da outra instituição e trata-se de um grupo não previsto nesta investigação. A metade dos participantes está em tratamento de hemodiálise entre 13 a 60 meses e, um pouco mais da metade dos participantes não possui nenhuma co-morbidade. Alguns estudos (Miskulin *et al.*, 2001; Morsch *et al.*, 2005) apontam que o tempo em tratamento dialítico está associado, de forma linear, à maior morbidade. Assim, pode-se inferir que a metade dos participantes dessa pesquisa não apresenta nenhuma co-morbidade em função do pouco tempo que estão em tratamento.

A Dimensão Física de QV é avaliada pelo Domínio físico no instrumento WHOQOL- Abreviado que inclui questões referentes ao estado físico, à funcionalidade e à vida laboral. Essa

Dimensão é avaliada pelo Domínio físico com uma QV um pouco acima da média. O estado físico é avaliado a partir da existência de dor, alteração do sono e dependência do tratamento para a sua sobrevivência. O instrumento KDQOL-SF™ aponta o estado físico por meio dos itens Sintomas, Sono, Dor e Energia/fadiga. Ao serem analisados separadamente, é possível perceber que todos eles possuem uma QV satisfatória em relação ao estado físico, sendo menor em relação ao item Dor, apontado com uma QV um pouco menor.

A Funcionalidade, avaliada pela capacidade de locomoção e de desempenhar atividades da vida diária, apontadas no Domínio físico do WHOQOL-Abreviado, são preservadas a um nível médio. Tal resultado é confirmado pelo item Funcionamento físico do instrumento KDQOL-SF™, que também se referem à funcionalidade, sendo avaliado com uma QV satisfatória, porém também com a possibilidade de ser melhorada. O portador de IRC consegue realizar suas atividades de vida diária, sofrendo uma diminuição da funcionalidade referente às atividades que requerem mais esforço ou que tenha que carregar peso.

Outro aspecto importante da QV, incluído no Domínio físico do instrumento WHOQOL-Abreviado, é a condição Laboral. O Domínio físico aponta a satisfação mediana em relação à capacidade de desempenhar as atividades laborais do portador de IRC. Os itens Papel profissional e Função física, avaliados pelo KDQOL-SF™ também levantam questionamentos sobre a condição laboral do portador de IRC e, são avaliados de forma insatisfatória. Dentro da condição Laboral são apontados problemas com o trabalho ou em outras atividades habituais, como ter que reduzir a quantidade de tempo em sua atividade, fazer menos coisas que gostaria, ter dificuldade no tipo de trabalho ou atividades que realiza, ter dificuldade para trabalhar ou realizar outras atividades e não ser remunerado para trabalhar, devido à saúde. Ao longo do tratamento dialítico, normalmente, ocorrem alterações na área laboral do portador de IRC, que, muitas vezes, perde o seu emprego ou tem que reduzir o tempo de trabalho diante da rotina de

tratamento. Ele necessita se ausentar do trabalho durante várias horas semanais para a realização do procedimento. Além disso, geralmente, ele vivencia mal-estar, alteração na pressão arterial, fraqueza generalizada, o que interfere bastante no desempenho de uma atividade profissional. Geralmente, o portador de IRC passa a se afastar de suas atividades escolares, domésticas ou profissionais, passando, muitas vezes, a depender dos benefícios da Previdência Social (Doorn *et al.*, 2004; Miranda *et al.*, 1993; Silva *et al.*, 1995; Valladares, 1984).

Os participantes apresentaram respostas muito heterogêneas no item Papel Profissional. Portanto, apesar da avaliação da QV em relação ao Papel profissional ter sido insatisfatória, essa pesquisa também aponta que há uma alta variabilidade de respostas em relação a esse item, isto é, ao mesmo tempo em que vários participantes avaliam uma QV baixa, outros a avaliam como satisfatória.

A diferença de resultado, entre os instrumentos e itens avaliados sobre a condição Laboral, também, pode ser compreendida ao considerar que as questões avaliadas como medianas ou satisfatórias envolvem outros aspectos além da condição laboral. Quando esta condição é avaliada separadamente no instrumento KDQOL-SF™, é possível perceber o impacto negativo maior. As alterações físicas vivenciadas pelo portador de IRC, por causa da sua doença e do tratamento, afetam diretamente a rotina diária e a capacidade de trabalhar. O item Dor, apesar de fazer parte da Dimensão Física, afeta também a condição Laboral. As alterações físicas e funcionais vivenciadas pelo portador de IRC, por causa da sua doença e do tratamento, afetam diretamente a sua rotina diária e a sua capacidade de trabalhar. Miranda *et al.* (1993) trazem conclusão semelhante, ao afirmarem que o portador de IRC sofre alterações físicas que comprometem o desempenho de uma atividade profissional.

Ao correlacionar a Dimensão Física com os dados sociodemográficos e clínicos, percebeu-se uma correlação significativa entre os itens Sintomas e Dor com o sexo, havendo maior perda da QV nestes aspectos físicos para o sexo feminino. Tal correlação pode estar relacionada ao fato

do sexo feminino ser menos tolerante à dor e aos sintomas desencadeados pela doença e pelo tratamento de hemodiálise e também, por serem mais dispostas a expô-los publicamente.

A idade também se correlacionou negativamente com o Domínio físico e com os itens Sintoma, Funcionamento físico e Dor, isto é, à medida que a idade dos participantes aumenta piora a QV em relação a esses aspectos, fato esperado, pois o envelhecimento predispõe à piora da saúde física, aumento dos sintomas em relação à doença e ao tratamento e, conseqüentemente, maior dificuldade para realizar as atividades diárias. Tais resultados são confirmados por outros estudos. Por exemplo, Castro *et al.* (2003) apontaram que a idade correlaciona-se negativamente com a capacidade funcional, os aspectos físicos, a dor e a vitalidade. E Santos (2006) observou uma correlação linear negativa da idade com as dimensões dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais e capacidade funcional, isto é, há comprometimento dessas dimensões da QV à medida que a idade avança.

A condição de Ter filhos correlacionou-se negativamente com o item Funcionamento físico, isto é, a QV é menor em relação ao Funcionamento físico para aqueles que possuem filhos. Tal constatação pode estar ligada ao fato dessas pessoas, em geral, terem idade mais avançada que aqueles que não possuem filhos, além da possibilidade da existência de preocupações com a manutenção dos filhos ou com as condições familiares vivenciadas que afetam ou são afetadas pelo seu estado de saúde.

A Escolaridade correlacionou-se positivamente com os itens Funcionamento Físico e Dor, isso significativa que aqueles que possuem um nível de escolaridade menor apresentam um maior queixa em relação à dificuldade em suas atividades diárias e à Dor.

A Naturalidade correlacionou-se negativamente com o Domínio físico e com os itens Sintoma, Papel profissional, Funcionamento físico e Dor. Há uma maior perda da QV em relação à Dimensão Física entre aqueles que não nasceram na cidade onde estão realizando seu

tratamento, sendo pior para os nascidos em outros estados brasileiros. À medida que o portador de IRC necessita buscar por tratamento em outra cidade diferente daquela de sua origem, ocorre alteração em sua condição laboral e muitas vezes, piora dos aspectos físicos por causa das diversas mudanças em sua vida, onde ele passa a viver em função da doença. A doença renal crônica pode levar o paciente a mudar de sua cidade natal em busca de tratamento, alterando a sua rotina, prejudicando a sua vida laboral, tornando-se um fardo maior em função disso, acompanhado da piora dos aspectos físicos da saúde.

Os participantes do Hospital das Clínicas apresentaram pior QV em relação ao item Energia/fadiga que os participantes do Hospital Santa Casa de Misericórdia. Conforme observado nos dados sociodemográficos os participantes do Hospital das Clínicas estão há menos tempo em hemodiálise que os participantes do Hospital Santa Casa de Misericórdia, o que pode justificar tal correlação, pois, no início do tratamento, o portador de IRC normalmente ainda não conseguiu controlar o seu estado físico e sofre com a quantidade de exames e procedimentos realizados. Um dos períodos mais difíceis para a maioria dos portadores de IRC é a fase pré-dialítica até o primeiro ano de hemodiálise, por exigir uma grande capacidade de adaptação às novas situações, resultando em uma maior prevalência de transtornos mentais nesta fase (Doorn *et al.*, 2004; Rijken *et al.*, 2005; Valderrábano, Jofre & López-Goméz, 2001).

A existência de co-morbidade(s) teve uma correlação significativa e negativa com o Domínio Físico, os Sintomas, o Sono, o Funcionamento Físico e a Dor. Assim, à medida que aparecem ou aumentam as co-morbidades, piora a QV em relação ao Domínio Físico, aumentando as queixas de sintomas e de dor, piora o sono, aumenta a necessidade de tratamento médico e diminui a energia para o dia-a-dia, a capacidade de locomoção e a capacidade de desempenhar atividades diárias ou no trabalho. Tais achados confirmam as pesquisas de Castro *et al.* (2003), Kontodimopoulos e Niakas (2005) e Santos (2006), ao apontarem que os

indicadores de saúde e as co-morbidades foram negativamente correlacionados com as escalas de QV, isto é, à medida que aparecem ou aumentam as co-morbidades, diminui a QV.

O tratamento de hemodiálise consegue manter a QV em relação à Dimensão Física dos portadores de IRC, sendo o Papel profissional o aspecto de maior sofrimento e menor QV apontado. Tais resultados confirmam o estudo de Doorn *et al.* (2004) ao apontar sobre o impacto da doença renal e do tratamento de hemodiálise na QV dos portadores de IRC, afirmando ser pior a QV em relação aos fatores Percepção geral da saúde, Papel físico, Energia/fadiga, *Status* no trabalho, Fardo da doença renal e Efeitos da doença renal.

A Dimensão Psicológica de QV é avaliada pelo Domínio psicológico no instrumento WHOQOL-Abreviado e pelos itens Efeitos da doença renal, Sobrecarga da doença renal, Função cognitiva, Bem-estar emocional e Função emocional do instrumento KDQOL-SF™. O Domínio Psicológico, os Efeitos da doença renal, a Função cognitiva, o Bem-estar emocional e a Função emocional são avaliados de forma satisfatória, não havendo perda significativa da QV em relação a esses aspectos da Dimensão psicológica. Os portadores de IRC conseguem aproveitar a vida de forma satisfatória, isto é, apesar das dificuldades enfrentadas, por causa da doença e do tratamento, normalmente, vêm sentido na vida e conseguem se concentrar. Ocorrem alterações na aparência física do renal crônico como a perda de peso, inchaço, deformação do local onde é realizada a fístula e pele seca, porém, ele consegue, no geral, aceitar sua aparência física satisfatoriamente. Os participantes da pesquisa mostraram-se satisfeitos consigo mesmo e apresentaram poucas alterações emocionais negativas, tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão. O aspecto mais prejudicado nessa Dimensão foi em relação à Sobrecarga da doença renal, isto é, a doença renal tem interferido de modo significativo sobre a vida do portador que, geralmente, se sente decepcionado ao lidar com a doença e se sente um peso para sua família.

Os estudos sobre QV, nos pacientes submetidos à diálise (Parkerson, 1997; Pereira *et al.*, 2003; Vinaccia, 2005), indicam que não é basicamente o método de tratamento que influencia a QV, mas sim as variáveis próprias de cada pessoa, tais como as crenças, o estilo de evolução dos sucessos, o conhecimento sobre a doença e o tratamento, as habilidades, os recursos, a história de aprendizagem prévia, os níveis de ansiedade e de depressão, dentre outros, que favorecem ou inibem a adaptação deles a um determinado método de tratamento. Outro fator importante a ser considerado, e que afeta diretamente a condição psicológica do paciente, é o grau de instrução recebido a respeito da doença e do tratamento (Canziani, 2001b). Assim, ao avaliar a QV do portador de IRC devem-se considerar as particularidades do sujeito, em especial em relação ao estado de sua Dimensão Psicológica.

Ao correlacionar os dados sociodemográficos e clínicos com a Dimensão Psicológica, percebe-se que a religião está relacionada de forma significativa e negativa com os Efeitos da doença renal, isto é, aqueles que possuem uma religião apresentaram maior QV nesse aspecto do que aqueles que afirmam não possuir religião. Tal resultado pode ser explicado pela religião ser um recurso de enfrentamento que o paciente pode recorrer que ameniza o incômodo, o estresse e a preocupações em relação às alterações vivenciadas devido à doença. Tal hipótese necessita ser melhor investigada, pois os resultados desta investigação não trazem elementos suficientes para interpretar este resultado, além disso, não foram encontrados na literatura informações a respeito.

O item Efeitos da doença renal correlacionou-se também de forma significativa com o tempo de tratamento dos portadores de IRC. Quanto maior o tempo de tratamento menor o incômodo em relação aos efeitos da doença, tais como a necessidade de diminuir o líquido e a alimentação, a capacidade de trabalhar em casa, a necessidade de depender da equipe de saúde, o estresse ou as preocupações causadas pela doença e as mudanças na vida sexual e na aparência pessoal. Tal achado pode estar relacionado à maior adaptação e resiliência do portador às alterações de vida

exigidas pela doença renal e seu tratamento, ao longo do tempo. Tal condição de resiliência não significa que o paciente seja inatingível, mas que ele possua a capacidade de superar a situação estressora sem maiores seqüelas (Morais & Koller, 2004).

A Sobrecarga da doença renal está correlacionada com a idade, com a naturalidade e com a instituição onde o portador de IRC realiza seu tratamento. À medida que a idade dos participantes aumenta piora a QV em relação à Sobrecarga da Doença Renal. Tal achado contradiz o estudo de Santos (2006) que afirmou não haver correlação significativa da idade com a saúde mental e com os aspectos emocionais. Aqueles que não nasceram na cidade onde estão realizando seu tratamento apresentam maior perda da QV em relação à Dimensão Psicológica, sendo pior à medida que sua cidade natal se torna mais distante. O portador que realiza seu tratamento em outra cidade diferente da que nasceu e provavelmente da que residia anteriormente à doença, sofre com a interferência da doença sobre sua vida, se mostrando mais decepcionado com isso. O portador de IRC, normalmente, ao sair de sua cidade natal sofre perdas na esfera da rede de suporte social, de suas referências pessoais e afetivas e em relação ao seu ambiente ou contexto, atingindo, muitas vezes, o seu estado de saúde emocional.

A correlação entre a instituição que o participante realiza seu tratamento e a Sobrecarga da doença renal aparece também em relação ao Domínio Psicológico – avaliado pelo WHOQOL-Abreviado. Os participantes do Hospital das Clínicas apresentaram menor QV que os advindos da Santa Casa de Misericórdia de Goiânia em relação a Sobrecarga da Doença Renal e ao Domínio Psicológico. Conforme observado nos dados sociodemográficos, os participantes do Hospital das Clínicas estão, no geral, há menos tempo em tratamento que os participantes do Hospital Santa Casa de Misericórdia, o que pode estar relacionado a tais achados. O portador de IRC no início do tratamento está sob efeito de maior impacto do diagnóstico e sua condição psicológica normalmente, corresponde ao processo que tem sofrido, ficando geralmente, mais

abalado emocionalmente.

Enfim, pode-se concluir que a QV em relação à Dimensão Psicológica é preservada em nível satisfatório, com exceção da Sobrecarga da Doença Renal. Dentre todos os aspectos avaliados nessa Dimensão, se destaca a Função cognitiva como um item avaliado com grande QV. O portador de IRC mantém sua capacidade de reagir rapidamente às coisas que foram ditas ou que aconteceram, de concentrar ou pensar e afirmam não se sentirem confusos.

A Dimensão Social de QV é avaliada pelo Domínio social no instrumento WHOQOL-Abreviado e pelos itens Qualidade da interação social, Suporte social, Estímulo por parte da equipe, Satisfação por parte do paciente e Função Social. Como o instrumento WHOQOL-Abreviado inclui as questões referentes à Sexualidade dentro do Domínio Social, os itens do KDQOL-SF™ referentes a esse aspecto também serão avaliados nesse momento. Dentre todos os itens e domínio referentes à Dimensão Social, a QV é avaliada de forma satisfatória pelos portadores de IRC, não havendo grandes prejuízos nessa área. Eles se mostraram satisfeitos com suas relações sociais e com o apoio recebido de seus amigos. Na maioria das vezes, não se afastaram das pessoas ao seu redor, isolando-se, ao contrário, mantiveram a capacidade de se relacionar bem com as outras pessoas sem se irritar com facilidade. Ramírez *et al.* (2002) trazem, em seu estudo com pacientes hospitalizados para diálise peritoneal, resultados contrários a este achado a respeito da qualidade da interação social, afirmando que o maior impacto da IRC é na área social. Pode-se, portanto, apontar, nesta investigação, que a hemodiálise não prejudicou a Dimensão Social do portador de IRC, porém, tais resultados não puderam ser comparados com a literatura pesquisada.

Ao correlacionar a Dimensão Social com os dados sociodemográficos e clínicos, mostraram-se significativas as relações entre a existência de companheiro com a Qualidade da interação social e com a Função social, avaliadas pelo instrumento KDQOL-SF™. Os participantes que possuem companheiro(a) apresentam maior QV em relação à Qualidade da interação social e à

Função social. Tal achado pode estar relacionado ao fato dos participantes que possuem companheiros terem uma maior convivência social, ficando sozinho por menos tempo e, assim, são menos afetados pelo estado da saúde física e emocional. Doorn *et al.* (2004) traz resultados semelhantes ao avaliar a QV de portadores de IRC em hemodiálise, aponta que o apoio social possui uma alta relação com os domínios dor e bem-estar emocional.

Os participantes que residem no meio urbano apresentaram maior QV em relação à Função Social, sendo menos afetados em suas atividades sociais pelos problemas de saúde que aqueles residentes no meio rural. O portador de IRC que continua residindo no meio rural necessita, geralmente, disponibilizar um tempo maior para se deslocar para o meio urbano em busca de acesso ao tratamento dialítico, o que pode levar a diminuição de sua convivência social.

A religião mostrou ter também relação com a Qualidade da interação social, apresentando maior QV para aqueles que possuem uma religião do que para aqueles que afirmam não possuir. A religião traz à pessoa maior contato social, facilitando o aumento da rede de apoio social. Os resultados desta investigação a respeito do tipo de religião estar relacionado à QV da interação social não trazem elementos suficientes para serem interpretados, além disso, não foram encontrados na literatura informações a respeito.

A instituição correlacionou-se significativamente com a Qualidade da interação social, o Estímulo por parte da equipe e a Satisfação do paciente. Os participantes do Hospital das Clínicas apresentaram pior QV em relação à Qualidade da interação social e melhor QV em relação ao Estímulo por parte da Equipe e à Satisfação do paciente que os advindos do Hospital Santa Casa de Misericórdia. Conforme apontado anteriormente, no geral, os participantes do Hospital das Clínicas estão a menos tempo em tratamento que os do Hospital Santa Casa de Misericórdia. Como se sabe, no início do tratamento o portador de IRC sofre um número e intensidade maior de sintomas e necessita permanecer mais frequentemente na unidade de saúde,

em meio a exames e procedimentos invasivos. Tal condição inicial do portador o leva, muitas vezes, à piora da interação social, isolando-se das pessoas ao seu redor ou tendo maiores dificuldades de relacionamento. Ao mesmo tempo, necessita com maior urgência de cuidados médicos, visto sua condição física estar muito ruim no início do tratamento, em função disso, o portador de IRC percebe e valoriza muito mais os estímulos, instruções e cuidados dispensados pela equipe de saúde do que aquele que está a mais tempo em tratamento. Essa pesquisa não foi capaz de explorar dados a respeito do vínculo institucional, condição ou diferença de recursos e atendimento para aprofundar sobre essa diferença entre as instituições.

A existência de co-morbidade(s) teve uma correlação significativa e positiva com a Satisfação do Paciente, isto é, à medida que aparecem ou aumentam as co-morbidades também aumenta a Satisfação do paciente com o tratamento recebido da equipe de saúde. Isso pode estar relacionado ao fato desses pacientes necessitarem de maior acompanhamento da equipe, havendo conseqüentemente um maior reconhecimento da mesma. A literatura ainda não apresenta resultados similares, quanto à satisfação do paciente com os cuidados recebidos na diálise estarem correlacionados positivamente com o aparecimento ou aumento de co-morbidades.

A Função Sexual correlacionou-se significativamente com a idade, escolaridade, naturalidade e instituição. À medida que a idade aumenta, cai a QV em relação à Função sexual. Tal fato já era esperado pelo avanço da idade acarretar piora da potência sexual e maior dificuldade na obtenção da satisfação sexual. Além disso, a doença e o tratamento também afetam negativamente a Função sexual ao longo do tempo. Outro fator correlacionado foi a escolaridade: quanto menor o nível de escolaridade, maior a queixa de piora da QV em relação Função Sexual. Tal achado pode ser justificado pelo grau de instrução estar relacionado com a conscientização, aumento dos recursos e diminuição das queixas em relação a esse aspecto. A naturalidade, também, se correlacionou com a Função sexual, de forma que os participantes nascidos em cidades diferentes da que está em tratamento, atualmente, sofreram maior impacto

negativo sob sua Função sexual. Provavelmente, a mudança de sua cidade de origem afetou as suas relações sociais e afetivas, refletindo em sua Função sexual, além das condições que a doença e o tratamento lhe impõem, dificultando sua satisfação em relação a esse aspecto. A instituição também está correlacionada com a Função sexual, sendo que os participantes advindos do Hospital das Clínicas apresentaram maior QV em relação à Função Sexual. No início do tratamento, geralmente, a função sexual não foi afetada ou esse aspecto não é ainda um problema percebido e focado pelo portador de IRC.

A Dimensão Ambiental foi avaliada pelo Domínio Ambiental do WHOQOL-Abreviado com uma QV que variou de mediana à satisfatória. Esta Dimensão refere-se ao contexto ambiental que envolve o portador de IRC como, por exemplo, o quanto ele se sente seguro em relação à sua vida, qual a qualidade do ambiente físico em que o tratamento hemodialítico é realizado, se tem conseguido satisfazer suas necessidades materiais, se possui acesso às informações e oportunidades de lazer, se está satisfeito com o local em que mora, se possui acesso ao serviço de saúde e ao meio de transporte. Conforme apontam os resultados dessa pesquisa, a QV em relação à Dimensão Ambiental está preservada, porém com a possibilidade de ser melhorada. Por vezes, o portador de IRC presencia a realização de procedimentos invasivos e curativos, a dor e o sofrimento do outro ou fica exposto ao outro ao ser ele o paciente que necessita de cuidados diferenciados, ou que passa por alguma situação especial. Por ficar lado a lado com outros pacientes na sala de hemodiálise, durante a sua sessão, e pelos riscos que o tratamento os expõem, os portadores de IRC vivenciam, constantemente, os cuidados, os barulhos da máquina com seus alarmes, as emergências ou mesmo a morte do outro (Meleti, 1988).

A hemodiálise é um tratamento que demanda muito tempo da vida do renal crônico, pois deve ser realizada freqüentemente; demanda gastos constantes com medicamentos; torna o seu usuário dependente dos serviços de saúde; compromete a vida financeira; e, dificulta a

possibilidade e a disposição para o lazer. Ao avaliar ou intervir sobre a QV em relação à Dimensão Ambiental, deve-se, portanto, considerar também, as variáveis do meio onde as pessoas desenvolvem suas respostas mais ou menos adaptativas, em face das exigências da doença e do tratamento como, por exemplo, a moradia, as características do meio familiar, o suporte social, o ambiente sociocultural e a relação com a equipe de saúde.

A Dimensão Geral refere-se à avaliação da Saúde geral e da QV geral pelo portador de IRC. Essa Dimensão foi apontada nos instrumentos pelo Domínio geral do WHOQOL-Abreviado e pelo item Saúde Geral do KDQOL-SF™, sendo percebida pelos participantes como mediana. Vários estudos (Mingard *et al.*, 1999; Merkus *et al.*, 1997; Santos, 2006) apontam que a QV tende a ser pior em portadores de IRC em relação à população geral. Tal diferença entre os estudos sobre a QV do portador de IRC pode ser melhor compreendida, ao considerar a QV um elemento avaliado de forma variável de acordo com o momento histórico, cultural e com a percepção individual.

Ao analisar os dados qualitativos adquiridos a partir da entrevista semi-estruturada, optou-se por discutir inicialmente os estressores, os fatores de risco, as estratégias de enfrentamento psicológico e os fatores de proteção ligados à doença e ao tratamento. Posteriormente, discutiram-se as Dimensões da QV a partir da estrutura indicada pela Teoria dos grandes domínios da vida, apontados pelos membros da *Unit of Quality of Life* da Universidade de Toronto (1999, citados por Costa Neto & Araújo, 2003). As categorias estressores, fatores de risco, estratégias de enfrentamento psicológico e fatores de proteção foram discutidas separadamente, dada a especificidade das mesmas que envolvem conteúdos das diferentes Dimensões de QV.

Os participantes apontaram como principais estressores o Tratamento, seja de hemodiálise ou outro tipo de tratamento relacionado à IRC, a Doença e as Restrições na ingestão de água e alimento impostas em função da doença renal e de seu tratamento, nessa ordem de intensidade.

O Tratamento exerce pressão sob o participante em função do nível de dependência que exige do portador de IRC para que seja possível sobreviver. O portador de IRC não possui alternativa de tratamento, além da diálise até conseguir transplantar. O tratamento exige uma alta frequência de procedimentos terapêuticos e a realização de exames constantemente, que normalmente afetam a autonomia, a vida familiar/social, o lazer e o trabalho/estudo do portador. Ocorre uma mudança brusca do estado de saúde no decorrer do tratamento do portador de insuficiência renal crônica, em especial, aponta-se nesta pesquisa tal mudança naqueles que estão em tratamento hemodialítico. Alguns relatam que o tratamento dialítico possui limitações quanto às necessidades do portador de IRC por não conseguir eliminar todas as substâncias nocivas e por não exercer plenamente a função dos rins.

Outro fator apontado como estressor é a percepção de risco sobre o tratamento. Segundo os participantes, o tratamento os expõe a situações estressoras por permanecerem em contato com outros portadores em meio a intercorrências e procedimentos invasivos em si mesmos ou no outro, havendo até mesmo a ocorrência de mortes durante o procedimento junto a todos que estão em tratamento. Há, constantemente, o risco de acontecer algum problema em relação ao procedimento por condições inadequadas na máquina, no material utilizado ou mesmo erros da equipe de saúde. As condições do local em que é realizado o tratamento nem sempre são adequadas ou suficientes para o bem-estar do portador durante o procedimento terapêutico. Esse estado constante de luta pela sobrevivência, acompanhado por um severo regime terapêutico, pode gerar, por sua vez, estados estressantes tanto na dimensão física como na psicológica.

Em relação à possibilidade de realização do transplante renal, alguns participantes apontam preocupação com o doador, em especial quando se trata de um membro da sua família e também a ocorrência de desistência por parte do doador ou não concretização do procedimento. Além disso, mesmo após o sucesso do transplante, o paciente fica exposto à ocorrência de rejeição do órgão.

A doença renal crônica também foi apontada como estressora pelos participantes por afetá-los fisicamente, emocionalmente, socialmente e em sua condição familiar e laboral. A restrição na ingestão de água e de alimento é um exemplo, citado como estressor pelos participantes que afirmam necessitarem permanecer em constante vigilância para não ultrapassar os limites de ingestão autorizados. O portador de IRC deve aderir a uma nova dieta alimentar para sobreviver com o mínimo possível de sintomas ou doenças secundárias. O calor da região em que estão em tratamento, o desejo em consumir maior quantidade de água e de certos tipos de alimento, a dinâmica das atividades sociais que sempre os colocam expostos ao consumo de líquido e alimentos diversos, são percebidos como condições estressoras e muitas vezes evitadas em função da restrição que a doença e o tratamento impõem.

Os Fatores de Risco descritos pelos participantes foram: característica pessoal, não adesão ao tratamento e o contexto familiar. A característica pessoal definida como condutas pessoais que intensificam a probabilidade de ocorrência de resultados negativos, trouxe como fatores de risco, a falta de paciência, a falta de cuidados com a saúde, o comportamento descompensado em relação ao uso de drogas legais e ilegais e de relacionamentos conturbados com outra pessoa do sexo oposto, a falta de sentido à vida e de vida social saudável. A não aderência ao tratamento é considerada fator de risco por expor o portador à piora do quadro de saúde. Alguns participantes desconsideram a orientação da equipe para fazerem o que querem, mesmo que isso os coloque em risco, como abandonar o tratamento medicamentoso e dialítico, não evitar a ingestão excessiva de água e de determinados alimentos. O Contexto Familiar traz também, muitas vezes, condições de risco ao portador. As dificuldades de relacionamento entre os membros da família ou no contexto em que vivem, como brigas constantes, distanciamento, problemas de relacionamento e não aceitação da condição do portador pelo conjugue, pelos filhos e pelos familiares, o afetam negativamente. No início do tratamento, o portador de doença crônica, normalmente, é bem assistido pelos amigos e familiares, mas, com o passar do tempo, tende a se tornar isolado

socialmente, isso, muitas vezes, em razão do próprio tratamento ou de limitações do paciente (Santos & Sebastiani, 2001).

Em relação aos Fatores de Proteção, foram apontados pelos participantes, as condições do contexto, conduta e/ou hábitos e a aderência ao tratamento. A vivência de um meio saudável e conduta ou hábitos positivos, já existentes anteriormente, adquiridos ou transformados após o início da doença e do tratamento afetam positivamente a QV dos portadores. Desta forma, a preferência de estar junto à família, em meio a um ambiente saudável, a abdicação de vícios e hábitos nocivos à saúde que tinha anteriormente foram apontados pelos participantes. Conforme observado, os Fatores de Proteção nem sempre são prazerosos, como por exemplo, a abdicação de vícios que pode ser considerada um fator de proteção por afetar positivamente a saúde do portador de IRC, porém nem sempre é agradável àquele que mudou esse hábito.

As estratégias de enfrentamento psicológico utilizadas diante da doença e do tratamento de hemodiálise foram: resolução de problemas, regulação das emoções, negação, fuga/esquiva, religioso, focalizado no positivo e resignação. Dentre esses recursos de enfrentamento, os mais utilizados foram o de negação e de fuga/esquiva. Os portadores de IRC demonstram não ter consciência sobre o problema, evento ou conflito e em muitos momentos, têm consciência sobre o problema, porém evitam a situação, o evento ou o conflito. Não há uma compreensão ou aceitação da sua condição real, de possuir uma doença crônica que necessita de tratamento constante por tempo indeterminado, com isso o portador passa a evitar saber e pensar a respeito da sua condição e do seu tratamento, evita a realização dos procedimentos terapêuticos necessários e se distancia, muitas vezes, das outras pessoas para que não vejam ou apontem seu problema. Segundo Pereira *et al.* (2003), tais estratégias são denominadas também como evitativas, pois ocorre a negação da doença. Porém, ao trazer esta denominação, Pereira *et al.* (2003) afirmam que esse tipo de estratégia de enfrentamento está relacionada com a percepção negativa de QV, o que não foi observado nessa pesquisa.

Os resultados apresentados sobre estressores, fatores de risco, os recursos de enfrentamento e os fatores de proteção ligados à doença renal e ao tratamento hemodialítico não foram encontrados na literatura pesquisada.

Considerando a teoria dos três grandes domínios de vida, formulada pelos membros da Unit of Quality of Life da Universidade de Toronto (1999, citados por Costa Neto & Araújo, 2003) a QV pode ser considerada nos Domínios da Existência, da Pertença e da Ação.

O domínio da existência é composto por três subdomínios: saúde física, saúde psicológica e existência espiritual. Neste estudo, a saúde é conceituada de forma unidimensional e multidimensional, como sendo um bem valioso, força, coragem, disposição, liberdade, autonomia, estar alegre, antítese da doença, ter uma vida social e uma condição laboral satisfatórias. Já a doença é conceituada como um problema que desestabiliza a vida, dependência, perda da autonomia, da liberdade, da alegria, da vida social, piora da condição laboral e econômica, desconforto, indisposição, incômodo, sofrimento, existência de sintomas, cansaço e estresse. Segundo Moraes e Koller (2004), as investigações sobre o conceito de saúde apontam para a necessidade de se considerar a historicidade, a integralidade/multidimensionalidade e a processualidade da saúde da pessoa. A saúde seria, portanto, o resultado da dinâmica de interação entre a pessoa e o seu contexto, conforme pode ser visto no conteúdo trazido pelos participantes desta investigação.

Ao apontar a etiologia da doença renal, muitos participantes perpassam por várias noções até definir a causa principal do desenvolvimento da sua doença renal. A etiologia da doença renal crônica, segundo os participantes, está relacionada à falta de higiene ou cuidados com a saúde, co-morbidades, em especial a hipertensão arterial, rim policístico, infecções no trato urinário e a diabetes, hereditariedade e por vontade de Deus. Tais achados confirmam aqueles apontados pela literatura que traz que dentre todas as possíveis causas da IRC, as principais são: hipertensão arterial, diabetes mellitus e antecedentes familiares (Romão Jr., 2004). Além disso, percebe-se

que a pouca e, muitas vezes, distorcida, informação que os portadores de IRC apresentam em relação à etiologia de sua doença.

Ao descrever o processo que percorreram até a definição de seu diagnóstico, os participantes apontam a respeito da dificuldade de acesso ao serviço de saúde ou a um centro de referência, percebe-se também, uma dificuldade em definir o diagnóstico da IRC perpassando por vários outros diagnósticos. A descoberta do diagnóstico inicia a partir da percepção de sintomas, tratamento de outras doenças, exames de rotina ou repentinamente há uma mudança do estado de saúde. Segundo Lessa (1998), há uma dificuldade na obtenção do diagnóstico precoce e de estudos a respeito, visto que os dados existentes na área são baseados no estágio avançado da doença e em tratamentos dialíticos. O diagnóstico traz consigo, muitas vezes, uma mudança brusca nas diversas áreas da vida, em especial, impacta imediatamente a condição laboral do portador de IRC. Alguns casos, nesta pesquisa, apresentaram diversas dificuldades na relação médico-paciente e médico-família do paciente, em especial no que se refere à forma como é passada as informações e por fim, alguns participantes também afirmaram que a desqualificação de vida se dá desde o diagnóstico.

A maior parte dos participantes aponta uma percepção da saúde geral satisfatória, afirmando ter melhorado sua condição de saúde do início até o momento atual, porém, alguns descrevem que a doença e o tratamento exigem muito, tolhem a sua liberdade e a possibilidade de serem ativos na vida.

A saúde física dos participantes foi afetada principalmente pela alta frequência de sintomas que a IRC e o seu tratamento desencadeiam. Os sintomas apontados com maior frequência foram: fraqueza, inchaço, alteração da pressão arterial e dor em diversas partes do corpo, como as costas, os ossos e as pernas. Em relação à vida sexual dos participantes, a maioria descreve piora na atividade sexual ou capacidade de ficar sexualmente excitado, em função do uso de medicamentos que afetam a capacidade de ereção e também à falta de apetite sexual. A

disfunção sexual, normalmente, está relacionada a problemas hormonais, nutricionais e metabólicos, a deficiência de zinco, aos problemas psicológicos, sociais, familiares e outros (Miranda, Krollmann & Silva, 1993).

A saúde psicológica do portador de IRC foi apontada a partir da descrição da auto-imagem, auto-estima, desilusão, estado psicológico pós-tratamento, estado deprimido, aumento da percepção de risco, reações de ansiedade, autonomia e lócus de controle. Segundo os dados qualitativos, a auto-imagem do portador de IRC altera tanto fisicamente, ocorrendo, o emagrecimento e a piora da aparência física, como psicologicamente, aumentando a irritação, o nervosismo, contudo em algumas situações a condição psicológica melhora, aumentando a capacidade de tolerar a situação estressante. A auto-estima cai normalmente, no início do tratamento, havendo uma recuperação da mesma com o passar do tempo. Por vezes, o portador de IRC perde a esperança ou sentido em relação à vida, desiludindo-se diante das perdas físicas, funcionais, sociais, laborais e econômicas desencadeadas pela doença e pelo tratamento.

O estado deprimido é vivenciado por alguns participantes, no início e ao longo do tratamento. Há um aumento da percepção de risco de vida frente à doença e ao tratamento de hemodiálise e reações de ansiedade são expressas por meio de conflito, medo, nervosismo e psico-reações, como a inapetência devido ao impacto psicológico.

O diagnóstico de doença renal crônica, normalmente, invoca consideráveis níveis de medo e ansiedade, em razão de sua natureza estressora e ameaçadora tanto para sua saúde como para seu tratamento altamente técnico e contínuo (Devins, 1994; Gregory *et al.*, 1998). A perda da autonomia, isto é, da capacidade de dirigir e agir sobre sua vida são apontadas por se tratar de uma doença que os obriga estar constantemente em tratamento, causa uma inconstância em relação ao seu estado de saúde, afetando a vida pessoal, social e laboral. Poucos foram os participantes que apontaram ter conseguido resgatar a sua motivação pela vida e ter retomado o

controle pessoal sobre a situação estressante, isso ocorreu, especialmente, após terem conseguido equilibrar sua condição física.

A existência espiritual reflete os valores pessoais, os padrões pessoais de conduta e as crenças espirituais. Esses foram apontados pela maioria dos participantes, que havia uma existência anterior ao adoecimento e que estas permanecem ou foram fortalecidas. A crença e a vivência constantes de comportamentos religiosos foram apontadas como recurso de enfrentamento e suporte frente à situação estressora, a doença e o tratamento, trazendo a esperança de melhora e a motivação para mudança de comportamentos nocivos à saúde. Em alguns casos, o desenvolvimento da doença e a situação de vida atual são alegados como “vontade de Deus”, estando também designada à Ele a possibilidade de cura e sobrevivência.

O domínio da pertença inclui os ajustes da pessoa com seu ambiente, sendo formado por três subdomínios, a pertença física, a pertença social e a pertença comunitária. A pertença física, definida como a conexão que a pessoa tem com o ambiente físico, sofre alterações em função da doença renal e do tratamento. Alguns portadores de IRC necessitam sair de suas casas, de suas cidades, por não terem acesso ao tratamento, com isso, se deslocam para outras cidades, passando por dificuldades financeiras, mudança na condição laboral, distanciamento dos seus familiares e, em alguns casos, passam a depender de cuidados de parentes que anteriormente não conviviam de tal forma. A condição do local em que estão em tratamento nem sempre é satisfatória, pois enquanto fazem a hemodiálise permanecem em cadeiras, numa mesma posição, em meio, muitas vezes, ao calor, pelas salas não terem um ambiente climatizado e em meio ao barulho das máquinas, da equipe de saúde e dos outros pacientes que ali estão, presenciando intercorrências com os outros pacientes ou sendo atendido em meio a eles.

A pertença social refere-se às conexões com o ambiente social, abrangendo o sentido de aceitação por outra pessoa íntima e pela comunidade. Ocorrem alterações no ambiente familiar/social do portador de IRC, tais como, o conjugue e os filhos passam a ser os

responsáveis pela manutenção da casa e das suas necessidades materiais. O portador, por vezes, perde sua figura de autoridade frente os membros da sua família, ocorre alterações em sua dinâmica e funcionamento familiar e, os seus membros sofrem com a dificuldade do portador em não poder viajar ou participar de eventos sociais, além da inconstância de seu estado de saúde. Desde o diagnóstico de IRC, pacientes e familiares passam a vivenciar as exigências que o tratamento traz, usualmente evoluindo para um processo de desorganização que exige uma nova ordem de estrutura de identidade do sistema familiar. Normalmente, entre pessoas que têm parceiros (as) regulares, podem ocorrer alterações na relação conjugal, como fantasias em relação à impotência e à dependência gerada pela doença e pelo tratamento (Miranda et al., 1993). Os amigos se afastam com o passar do tempo e ele se torna, normalmente, mais isolado. Há casos em que o portador perde também a convivência familiar em função da sua mudança de cidade, ou separa-se dos membros da família ou do companheiro(a) por dificuldades de relacionamento devido à doença e ao tratamento. Alguns participantes relataram melhorias na sua condição social, como o aumento da disponibilidade de tempo para a convivência com os amigos, a reorganização da dinâmica familiar de forma positiva, o resgate ou a construção de relações familiares mais saudáveis e até mesmo o aumento do círculo de amizades dentro da instituição em que estão em tratamento. Alguns portadores de IRC mantêm suas relações familiares e sociais de forma satisfatória como era anteriormente à doença.

A pertença comunitária abrange o acesso aos recursos normalmente precedentes de membros da comunidade, tais como serviços de saúde, serviços sociais, empregos, entre outros. Conforme apontado anteriormente, vários participantes relatam dificuldade de acesso aos serviços de saúde, principalmente a unidades especializadas no tratamento da IRC, com isso passam a deixar sua cidade e perdem o emprego, param os estudos e passam a enfrentar dificuldades socioeconômicas. A doença e o tratamento afetam a condição escolar, laboral e econômica do portador IRC por exigir que não seja feito muito esforço, que tenha um tempo longo e com

freqüência, para a realização das sessões de hemodiálise, desencadeia sintomas, dificultando o acesso ao estudo e ao emprego. Muitos passam a depender da previdência social, aposentando-se, ou de serviços sociais por meio de recursos da assistência. A condição econômica do portador de IRC também é afetada em função dos diversos gastos com o tratamento, como o uso constante de medicações. Alguns participantes relataram conseguir manter os estudos, o trabalho e a sua condição econômica que possuía anteriormente à doença renal; em especial, essas áreas não são tão afetadas no início do tratamento. Uma minoria consegue modificar a sua área de atuação, adaptando às suas condições atuais de saúde e tempo.

O domínio da ação refere-se às atividades propostas e conduzidas por metas pessoais, esperanças e desejos, sendo formado por três diferentes tipos de ação, as ações práticas, as ações de lazer e as ações de crescimento.

As ações práticas que também podem ser ditas como as ações do dia-a-dia, sofrem alterações significativas frente à doença e o tratamento, pois o portador de IRC passa a enfrentar dificuldades físicas e quanto ao cumprimento da carga horária e atividade exigida em seu trabalho. Por vezes, percebe-se impossibilitado também de cumprir com suas atividades domésticas e escolares. Ocorre a perda da funcionalidade ou capacidade de realizar atividades básicas diárias, como andar, comer e tomar banho sozinho, principalmente no início do tratamento, sendo resgatada ao longo do processo terapêutico, após o controle dos sintomas e do estado de saúde. Em alguns casos, co-morbidades desenvolvidas a partir da doença renal os impede de resgatar a sua capacidade funcional e autonomia. Tais dados confirmam as considerações apontadas por Miranda *et al.* (1993) que afirmam que ao longo do tratamento dialítico, normalmente, ocorrem alterações na área laboral do portador de IRC, que, muitas vezes, perde o seu emprego ou tem que reduzir o tempo de trabalho diante da rotina do tratamento.

As ações de lazer incluem aquelas promotoras de relaxamento e de redução de estresse. Alguns participantes trazem ações como ler, assistir televisão, jogar, escutar música, pescar, fazer crochê ou bordar como recursos utilizados para relaxar e enfrentar as situações estressoras causadas pela doença e pelo tratamento. Lugares como fazenda, lagos, visitar outras cidades ou mesmo ficar em casa são buscados como promotores de relaxamento e qualidade de vida. Porém, a grande maioria destaca redução nas ações de lazer em função da doença e do tratamento.

As ações de crescimento, que incluem ações que promovem ou mantêm habilidades e conhecimentos também são buscadas por alguns participantes, como aprender outras atividades possíveis dentro da sua condição de saúde e tempo disponível, porém essa é uma realidade de poucos. O nível de informação apresentado pelos participantes se divide de forma praticamente igual, entre satisfatório e insatisfatório. Apesar de muitos descreverem a IRC e a função do tratamento de hemodiálise, outros destacam a falta de informação e incompreensão dos mesmos, alegando a dificuldade de acesso junto à equipe de saúde e também a complexidade que percebem ser o procedimento terapêutico. Alguns participantes trazem ainda considerações a respeito da dificuldade que enfrentam junto aos seus familiares e à sociedade devido à falta de informação sobre a IRC e seu tratamento. É necessário disponibilizar as informações a respeito da doença e do tratamento, de seus efeitos colaterais, suas restrições, responsabilidades e direitos do paciente e da família, assim como as responsabilidades da equipe multiprofissional para que ocorra o sucesso do tratamento e a aderência do portador de IRC (Canziani, 2001b).

Projetos de vida, planejamento, expectativas e esperanças são apresentados pela maioria dos portadores, em especial, em resgatar suas condições anteriores como, ter um trabalho, ter saúde, voltar a ter uma vida social normal, ter mais lazer, sobreviver e se possível transplantar. Porém, alguns participantes demonstram terem perdido as esperanças e não fazem mais planos para o futuro, passando somente a viver os seus dias conforme for possível, acreditando muitas vezes na piora de sua saúde futura e proximidade da morte.

Enfim, a QV é conceituada de forma multidimensional pela maioria dos participantes, como sendo a condição de ter saúde, ter acesso ao estudo, ao emprego, ter uma situação econômica estável, ter liberdade, poder se alimentar bem, estar emocionalmente equilibrado, ser feliz, poder viajar, passear e não depender de uma máquina para sobreviver. Tais achados confirmam a definição da QV apontada por diversos autores, que integra todas as áreas da vida, tendo um caráter multidimensional e fazendo referência tanto a condições objetivas como subjetivas.

A maioria dos participantes avaliou a sua Qualidade de Vida atual como satisfatória por estar vivo, usufruindo a convivência familiar e social, ter um estado de saúde equilibrado e maior independência. Porém, apresentam também, algumas dificuldades, como a perda da liberdade, a falta de saúde, restrições alimentares e de ingestão de água, diminuição do lazer, piora na condição laboral e econômica. Poucos foram aqueles que avaliaram a sua QV como ruim ou insatisfatória, em especial, em função das perdas sofridas nas áreas laboral e social.

Quanto aos procedimentos da investigação, durante o processo de coleta de dados, os portadores de IRC abordados foram bastante receptivos e, em geral, concordaram em participar da investigação. Os portadores de IRC vivenciam a peculiaridade de permanecerem durante horas realizando a hemodiálise, várias vezes na semana. Diante disso, ocorre uma intensificação, na maioria dos casos, da necessidade de se expressar, fator esse, facilitador para a coleta de dados aos pesquisadores sobre essa população. O fato de a abordagem e a coleta de dados junto ao paciente ocorrerem durante a sessão de hemodiálise facilitou o processo da coleta.

Algumas falhas metodológicas que também podem ser compreendidas como dificuldades e limitações desse estudo foram: a utilização de dois instrumentos padronizados de medida de QV apontarem de forma bastante diferente as Dimensões de QV dificultou a análise de seus resultados em comum; o pouco tempo disponível para o desenvolvimento da pesquisa e a dificuldade de acesso a estudos a respeito do assunto publicado com datas antigas, apenas em

meio impresso, dificultou a obtenção de material científico a respeito de todos os achados apontados nessa pesquisa.

A utilização do instrumento KDQOL-SF™ trouxe também algumas dificuldades apontadas pelos participantes durante a sua aplicação. Algumas questões traziam conteúdos parecidos, como as letras c e d da questão 4, letras g e i da questão 9, Questões 6 e 10, letras b e d da questão 11 e letras d e f da questão 13. O instrumento WHOQOL-Abreviado traz a questão 9 referente à salubridade do ambiente físico, em busca de delimitar esse ambiente, foi questionado a respeito do ambiente físico da Unidade de Hemodiálise por ser esta avaliação de interesse para essa pesquisa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo alcançou o seu objetivo de aprofundar a compreensão e discussão a respeito da QV do portador de IRC. Trouxe os conteúdos envolvidos com a avaliação da QV e apontou os aspectos que conjugam, positiva ou negativamente na percepção e maior satisfação do portador de IRC em sua vida como um todo, além de correlacionar as Dimensões de QV com os dados sociodemográficos e clínicos.

A avaliação geral da QV apresentou resultados diferentes da avaliação das Dimensões da QV, isso pode ter ocorrido pela QV geral englobar vários aspectos levantados e não levantados nesta pesquisa. Além disso, as pessoas podem utilizar mecanismos de compensação ao avaliar a sua QV geral. O portador de IRC possui uma QV geral mediana, apresentando maior prejuízo em relação à Dimensão Física, mais especificadamente, em relação à sua condição Laboral e maior QV em relação às Dimensões Social e Psicológica.

Atualmente, necessita-se de um maior investimento na área da saúde em nível primário por parte do sistema público e privado, para que seja possível diminuir o número de casos de portadores de IRC e, conseqüentemente, a perda da QV em relação à condição Laboral. Mostra-se também, necessário investir na reinserção e estimulação das atividades laborais junto aos portadores de IRC em tratamento hemodialítico. Dessa forma, se torna possível a melhoria da QV do portador e a diminuição dos custos com o tratamento em nível secundário e terciário de atenção à saúde, bem como a necessidade de dispor de recursos para aposentadoria. Necessita-se ainda de um maior investimento no desenvolvimento de técnicas menos invasivas e dolorosas e na diminuição do número e da intensidade dos sintomas relacionados à doença e ao tratamento que comprometem a QV.

O portador de IRC demonstra muitas vezes a necessidade de ter um porta-voz auxiliando-o no processo de compreensão e elaboração da sua doença e do seu tratamento. Assim, mostra-se

necessária a inclusão do psicólogo na Unidade de Hemodiálise, visto ser ele o profissional indicado para lidar com as diversas demandas do portador de IRC, de sua família e da equipe de saúde, sendo esse um recurso de extrema importância para melhoria da assistência e da QV nesse contexto.

A avaliação da QV é influenciada pelo contexto sociocultural em que é investigada, pelas diversas áreas que a constituem como a Dimensão Física, Psicológica, Social e Ambiental e suas relações com as condições sociodemográficas e clínicas e, pelo processo de constante mudança que o construto QV é avaliado. Utilizando a mesma afirmação de Moraes e Koller (2004) a respeito da conceitualização de saúde, esse estudo pode apontar que a QV é o resultado da dinâmica de interação entre a pessoa e o seu contexto.

Essa pesquisa amplia os estudos a respeito da QV do portador de IRC ao analisar as Dimensões de QV de forma quantitativa e qualitativa ao mesmo tempo, visto que as pesquisas, normalmente, utilizam apenas uma dessas formas de análise. Ela busca oferecer conteúdo para auxiliar no preenchimento da lacuna de existência de poucos estudos sobre QV de portadores de IRC, em especial na Psicologia e no Brasil. Acrescenta, também, resultados sobre o tema QV do portador de IRC, discutido de forma tão contraditória entre os autores em suas pesquisas. Espera-se que esta investigação possa auxiliar no desenvolvimento de novos estudos e na melhoria da QV do portador, assim como, na melhoria da assistência prestada à saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abalo, J. G., Meléndez, E. H., & Villarroel, P. V. (2005). Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad. Em E. H. Meléndez & J. G. Abalo (org.), *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*, (pp. 113-177). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Abalo, J. A. G. (1998). Calidad de vida y salud: problemas actuales em su investigacion. *Trabalho apresentado na II Jornada de actualizacion em psicologia de la salud*. Asociacion Colombiana de Psicologia de la Salud – ASOCOPSSIS, Seccional Valle Del Cuca. La Habana, Cuba: Agosto.
- Abrahão, S. S. (2006). *Determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio de crianças e adolescentes assistidos pelo Hospital das Clínicas da UFMG*. Dissertação de Mestrado. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais.
- Almeida, A. M. (2003). Revisão: A importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 25 (4): 209-214.
- Almeida, A. M., & Meleiro, A. M. A. S. (2000). Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 22 (1): 192-200.
- Alves, A. R. (2003). *O suicídio passivo do paciente renal crônico: uma questão de morte em vida*. Monografia de Especialização não publicada, Nêmeton – Centro de Estudos e Pesquisas em Psicologia e Saúde – Núcleo de Psicologia da Saúde e Hospitalar, São Paulo.
- Amend Jr., W. J. C., & Vincenti, F. G. (1985). Insuficiência Renal Crônica e Diálise. Em Smith, D. R. (org.). *Urologia Geral*, 10 edição (pp.437). Ed. Traduzida por José Luís Meurer. Rio de Janeiro: Guanabara/Koogan.

Anção, M. S. (1997). Insuficiência Renal Crônica Terminal – Escolhendo o Tratamento Adequado para Você. *National Institutes of Health N° 94-2412*. Retirado no dia 19/03/1999, do site <http://gamba.epm.br/pub/irc/irc.htm>

Andrade, L. G. M., *et al.* (2005). Sobrevida em hemodiálise no Hospital de Botucatu – UNESP: comparação entre a primeira e a segunda metade da década de 90. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 27 (1):1-7.

Associação Paulista dos Renais Crônicos (1995). *A Insuficiência Renal e o seu Tratamento: um Guia para o Paciente Renal Crônico*. São Paulo: Tipo Set Gráfica e Editora Ltda.

Antoniazzi, A. S., Dell’Aglia, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2): 273-294.

Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Tradução de L. A. Reto & A. Pinheiro. Lisboa: Edições 70 Ltda.

Beddhu, S., Bruns, F. J., Saul, M., Seddon, P., & Zeidel, M. L. (2000). A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *American Journal Medicine*, 108 (8): 609–613.

Belasco, A. G. S. & Sesso, R. C. C. (2006). Qualidade de vida: Princípios, focos de estudo e intervenções . Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida* (pp.11-18). São Paulo: Manole.

Birnbacher, D. (1999). Quality of Life: Evaluation or Description? *Ethical Theory and Moral Practice*, 2 (1): 25-36.

Blay, S. L. & Merlin, M. S. (2006). Qualidade de vida: Princípios, focos de estudo e intervenções . Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida* (pp.11-18). São Paulo: Manole.

- Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science Medicine*, 41 (10): 1447-1462.
- Bowling, A., & Brazier, J. (1995). Quality of life in social science and medicine Introduction. *Social Science Medicine*, 41 (10): 1337-1338.
- Bromberg, M. H. P. F. (1997). *Qualidade de Vida: Aspectos Psicossomáticos*. Texto não Publicado. Simpósio de Atualização na abordagem psicológica dos doentes terminais - XXVI Congresso Interamericano de Psicologia, São Paulo, 9 de julho de 1997.
- Cabral, P. C., Diniz, A. S., & Arruda, I. K. G. (2005). Avaliação Nutricional de pacientes em hemodiálise. *Revista Nutrição*, 18 (1): 29-40.
- Campolina, A. G., & Ciconelli, R. M. (2006). Qualidade de Vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 19 (2): 128-136.
- Canziani, M. E. (2001a). *Orientação ao Paciente em Diálise – convivendo com a Diálise*. São Paulo: UNIFESP – EPM.
- Canziani, M. E. (2001b). *Orientação ao Paciente em Diálise – Infecção: Uma complicação frequente*. São Paulo: UNIFESP – EPM.
- Carvalho, A. B., & Canziani, M. E. (2001). *Orientação ao Paciente em Diálise – Doença Óssea*. São Paulo: UNIFESP.
- Castellanos, P. L. (1997). Epidemiologia, saúde pública, situação de saúde e condições de vida: considerações conceituais. Em R. B. Barata (org.), *Condições de Vida e Situação de Saúde. Saúde & Movimento*, volume 4 (pp. 31-76). Rio de Janeiro: Abrasco.
- Castro, M., Caiuby, A. V. S., Draibe, S. A., & Canziani, M. E. F. (2003). Qualidade de Vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49 (3): 245-249.

- Castro, R., Campero, L., & Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*, 31 (4): 425-435.
- Cianciarullo, T. I., Fugulin, F. M., & Andreoni, S. (1998). *C & Q: A hemodiálise em questão – opção pela qualidade assistencial*. São Paulo: Ícone.
- Costa Neto, S. B. (2002). *Qualidade de vida dos portadores de neoplasias de cabeça e pescoço: o bem-estar, o bem ser, o bem-ter e o bem viver*. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília.
- Costa Neto, S. B., & Araújo, T. C. C. F (2003). A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde. *Estudos Goiânia*, 30 (1): 165-179.
- Davies, S. J., Phillips L., Naish, P. F., & Russell, G. I. (2002). Quantifying comorbidity in peritoneal dialysis patients and its relationship to other predictors of survival. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 17 (10): 1085-1092.
- De-Lima, J. J. G., da-Fonseca, J. A., & Godoy, A. D. (1999). Dialysis, time and death: comparisons of two consecutive decades among patients treated at the same Brazilian dialysis center. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 32 (3): 289-295.
- Devins, G. (1994). Illness Intrusiveness and the Psychosocial Impact of Lifestyle Disruption in Chronic Life-Threatening Disease. *Advances in Renal Replace Therapy*, 1 (3): 251-263.
- Diniz, D. P., & Schor, N. (2006). Psiconefrologia: Humanização e qualidade de vida. Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida* (pp.11-18). São Paulo: Manole.
- Donnangelo, M. C. (1975). *Medicina e Sociedade*. São Paulo: Editora Pioneira.
- Doorn, K. J., Heylen, M., Mets, T., & Verbeelen, D. (2004). Evaluation of functional and mental state and quality of life in chronic hemodialysis patients. *International Urology and Nephrology*, 36 (2): 263-267.

- Duarte, P. S., & Ciconelli, R. M. (2006). Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: Genéricos e específicos. Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida* (pp.11-18). São Paulo: Manole.
- Duarte, P. S., Miyazaki, M. C., Ciconelli, R. M., & Sesso, R. (2003). Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL – SF™). *Revista Associação Médica Brasileira*, 49 (4): 375-381. Retirado em 22/04/2005, do SciELO (Scientific Electronic Library Online), <http://www.scielo.br/ptp>
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1999). Coping Inventory for Stress-ful Situations (CISS). *Manual Second Edition*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: John Wiley.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5 (1): 33-38.
- Ford, J. M., & Kaserman, D. L. (2000). Suicide as an indicator of Quality of Life: Evidence from dialysis patients. *Contemporary Economic Policy*, 18 (4): 440-448.
- Forte, L. T. (2004, abril). *Nefrologia*. Texto não Publicado. Curso de Especialização em Psicologia da Saúde e Hospitalar da Associação de Combate ao Câncer em Goiás – Instituto de Ensino e Pesquisa, Goiânia, Goiás.
- Gans, P. A. (1994). Quality of life and the patient with cancer: individual and policy implications. *Cancer*, 74 (4): 1445-1452.
- Gianchello, A.L. (1996). Health outcomes research in Hispanics Latinos. *Journal of Medical Systems*, 21 (5): 235-254.

- Gladis, M. M., Gosch, E. A., Dishuk, N. M., & Crits-Cristoph, P. (1999). Quality of life: expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67* (3): 320-331.
- Gregory, D. M., Way, C. Y., Hutchinson, T. A., Barret, B. J., & Parfrey, P. S. (1998). Patients' Perceptions of Their Experiences with ERS and Hemodialysis Treatment. *Qualitative Health Research, 8* (6): 764-784.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine, 118* (8): 622-629.
- Jessor, R., Van Den Bos, J., Vanderryn, J., Costa, F. M., & Turbin, M. S. (1995). Protective factors in adolescent problem behaviour: moderator effects and developmental change. *Developmental Psychology, 31* (6): 923-933.
- Kaplan, R. M. (1995). Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health-care crisis. Em J. E. Dimsdale & A. Baum (orgs.), *Quality of life in behavioral medicine research* (pp.3-30). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kimmel, P. L., & Levy, N. B. (2001). Psicologia e Reabilitação. Em J. T. Daugirdas, P. G. Blake & T. S. Ing (orgs.), *Manual de diálise* (pp.425-431). Rio de Janeiro: Medsi-Guanabara Koogan.
- Kontodimopoulos, N., & Niakas, D. (2005). Determining the basic psychometric properties of the Greek KDQOL-SF™. *Quality of Life Research, 14* (8): 1967-1975.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lemos, S. (1996). *Factores de riesgo y protección en psicopatología en niños y adolescentes: desarrollos actuales*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Lemos, V. M., & Santos, O. R. (1992). Disfunção sexual na insuficiência renal crônica sob hemodiálise regular. *Anais da Academia Nacional de Medicina, 152*, 8-13.

- Lessa, I. (1998). Outras Doenças Crônicas não transmissíveis de importância social. Em I. Lessa (org.), *Adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil* (pp. 81-201). São Paulo: Hucitec.
- Lima, A. F. C., & Gualda, D. M. R. (2000). Reflexão sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido à hemodiálise. *Revista Nursing*, 3 (30): 20-22.
- Lima, A. M. C., Mendonça Filho, J. B., & Diniz J. S. S. (1994). Insuficiência Renal Crônica - A trajetória de uma prática. Em B. W. Romano (Org.), *A prática da Psicologia nos hospitais* (pp.77-92). São Paulo: Pioneira.
- Lopes, A. C. & Dantas, F. (2006). Qualidade de vida: Princípios, focos de estudo e intervenções . Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida* (pp.11-18). São Paulo: Manole.
- Matos, D. R. (2006). *Qualidade de Vida e Reabilitação: Casos Cirúrgicos de Artroplastia Total de Quadril*. Dissertação de Mestrado. Brasília: Universidade de Brasília.
- Meleti, M. R. (1988). O paciente em hemodiálise. Em V. A. Angerami (org.), *A Psicologia no hospital* (pp.149-159). São Paulo: Traço Editora.
- Merkus, M. P., et al. (1997). Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. *American Journal of Kidney Diseases*, 29 (4): 584-592.
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência Saúde Coletiva*, 5 (1): 7-18.
- Mingard, G., Cornalba, L., Cortinovis, E., Ruggiata, R., Mosconi, P., & Apolone, G. (1999). Health-related quality of life in dialysis patients. A report from na Italian study using the SF-36 health survey. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14 (6): 1503-1510.
- Ministério da Saúde. (2003). Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil: Epidemiologia e Serviços de Saúde. *Secretaria de Vigilância em Saúde*, 12 (2).

Ministério da Saúde (2004a). *Indicadores Municipais de Saúde*.

<http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/tabfusion/tabfusion.cfm>.

Ministério da Saúde (2004b). Resolução RDC nº 154, de 15 de junho de 2004. *Agência Nacional de Vigilância Sanitária*. www.anvisa.gov.br

Ministério da Saúde. (2005). Relatório de Situação: Sistema Nacional de Vigilância em Saúde - Goiás. *Secretaria de Vigilância em Saúde*, 1ª ed. Brasília – DF.

Ministério da Saúde (2006). *Alta Complexidade – Doença Renal*

http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/area.cfm?id_area=844 (retirado dia 26/06/06).

Miranda, E. M., Krollmann, M. A. O., & Silva, C. A. (1993). Perfil psicológico do paciente renal crônico. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 15 (3): 85-91.

Miro, E., Cano-Lozano, M. C & Casal-Buela, G. (2005). Sueño y calidad de vida. *Revista Colombiana de Psicología*, 14: 11-27.

Miskulin, D. C., *et al.* (2001). Hemodialysis (HEMO) Study Group: Comorbidity assessment using the Index of coexistent diseases in a multicenter clinical trial. *Kidney International*, 60 (4): 1498- 1510.

Morais, N. A., & Koller, S. H. (2004). Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano, Psicologia Positiva e Resiliência: Ênfase na Saúde. Em S. H. Koller (org.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano* (pp. 91-119). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Morris, J., Perez, D., & McNoe, B. (1998). The use of quality of life data in clinical practice. *Quality of Life Research*, 7 (1): 85-91.

Morsch, C., Gonçalves, L. F., & Barros, E. (2005). Índice de gravidade da doença renal, indicadores assistenciais e mortalidade em pacientes em hemodiálise. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 51 (5): 296-300.

Oh-Park, M. (2002). Exercise for the dialyzed: aerobic and strength training during hemodialysis. *American Journal Physical Medicine & Rehabilitation*, 81 (11): 814-821.

- Padilla, G. V. (2005). Calidad de Vida: Panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología*, 13: 80-88.
- Pakerson, Jr., G. R., & Gutman, R. A. (1997). Perceived mental health and disablement of primary care and end-stage renal disease patients. *Journal Psychiatry Medicine*, 27 (1): 33-45.
- Parmar, M. S. (2002). Chronic renal disease. *British Medical Journal*, 325 (7355): 85-90.
- Pereira, L. C., Chang, J., Fadil-Romão, M. A., Abensur, H., Araújo, M. R. T., Noronha, I. L., Campagnari, J. C., & Jr, J. E. R. (2003). Qualidade de Vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 25 (1): 10-16.
- Petersen, C. S., Bauer, M. E., & Koller, S. (2004). Psiconeuroimunologia e Bioecologia: Lentes superpostas para compreender os processos de saúde e doença ao longo do desenvolvimento humano. Em S. H. Koller (org.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano* (pp. 91-119). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Pierce, G. R., Sarason, B. R., Sarason, I. G., Joseph, H. J., & Henderson, C. A. (1996). Conceptualizing and Assessing Social Support in the Context of the Family. Em G. R. Pierce, B. R. Sarason & I. G. Sarason (orgs.), *Handbook of Social Support and the Family* (pp. 3-23). New York: Plenum Press.
- Porto, M. F. S. (1998). Saúde e desenvolvimento: reflexões sobre a experiência da COPASAD - Conferência Pan-Americana de Saúde e Ambiente no Contexto do Desenvolvimento Sustentável. *Ciência & Saúde Coletiva*, 3 (2): 33-46.
- Pugh-Clarke, K., Koufaki, P., Rowley, V., Mercer, T., & Naish, P. (2002). Improvement in quality of life of dialysis patients during six months of exercise. *Journal Edtna Erca*, 28 (1): 11-12.
- Ramírez, F., *et al.* (2002). Desarrollo de un instrumento para medir la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y diálisis – Una experiencia en Honduras. *Revista Médica Hondureña*, 70 (1): 3-8.

- Reis, J. da C. (1998). O sorriso de Hipócrates: A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença. Lisboa: Vega.
- Rijken, M., Kerkhof, M., Dekker, J., & Schellevis, F. G. (2005). Comorbidity of chronic diseases: Effects of disease pairs on physical and mental functioning. *Quality of Life Research*, 14 (1): 45-55.
- Rocha, A. D., Okabe, I., Martins, M. E. A., Machado, P. H., & Mello, T. C. (2000). Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? *Ciência Saúde Coletiva*, 5 (1): 63-81.
- Rogerson, R. J. (1995). Environmental and health-related quality of life: Conceptual and methodological similarities. *Social Science Medicine*, 41 (10): 1373-1382.
- Romão Jr., J. E. (2004). Doença Renal Crônica: Definição, epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26 (3): 1-3.
- Rosa, D. P., & Nogueira, W. P. (1990). Reações emocionais de pacientes submetidos à hemodiálise. *Revista Brasileira de Medicina*, 47 (8): 365-370.
- Sales, C. A. C. C., Paiva, L., Scanduzzi, D., & Anjos, A. C. Y. (2001). Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47 (3): 263-272.
- Salgado Filho, N. (2006). A Grande Epidemia deste milênio. *Palestra apresentada no I Encontro Nacional de Prevenção e Tratamento da Doença Renal Crônica*. Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário – UFMA. São Luiz – Maranhão. Divulgado no site: www.sbn.org.br
- Santos, A. R. R. (1999). Qualidade de vida em transplante de medula óssea. Santos. *MediPress-Revista Medica Virtual* (publicação via Internet - acessada em 14/10/2002).
- Santos, P. R. (2005a). Correlação entre Marcadores Laborais e Nível de Qualidade de Vida em Renais Crônicos Hemodialisados. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 27 (2): 70-75.

Santos, P. R. (2005b). Associação de Qualidade de Vida com Hospitalização e Óbito em Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica em Hemodiálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, Vol. XXVII (4): 184-190.

Santos, P. R. (2006). Relação do sexo e da idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52 (5): 356-359.

Santos, C. T. (1997). *O enfrentamento das incapacidades e perdas geradas pela doença crônica: um estudo de portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade São Marcos.

Santos, C. T., & Sebastiani, R. W. (2001). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. Em V. A. Angerami (org.), *E a psicologia entrou no hospital* (pp.147-176). São Paulo: Pioneira.

Segre, M., & Ferraz, F. C. (1997). O conceito de saúde. *Revista Saúde Pública*, 31 (5): 538-542.

Seidl, E. M., & Zannon, C. M. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2): 580-588.

Silva, D. M. G., Vieira, R. M., Koschnik, Z., Azevedo, M., & Souza, S. S. (2002). Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 55 (5): 562-567.

Silva, O. M. M., Pereira, L. J. C, Martinelli, R., & Rocha, H. (1995). Fatores de Risco para o desemprego entre pacientes submetidos a programas de diálise regular. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 17 (1): 47-50.

Sims, R. J. A. (2003). The increasing number of older patients with renal disease. *British Medical Journal*, 327 (7413): 463-464.

Smith, K. W., Avis, N. E., & Assmann, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Quality of life research*, 8 (5): 447-459.

Sociedade Brasileira de Nefrologia. [Acesso em 10 de julho de 2006]. Disponível em:

www.sbn.org.br

Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN. (2007). *O Rim e suas Doenças*. Acesso: 30/01/2007.

www.sbn.org.br/Publico/rim.htm.

Souza, R. A., & Carvalho, A. M. (2003). Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. *Estudos de Psicologia*, 8 (3): 515-523.

Suls, J., David, J. P., & Harvey, J. H. (1996). Personality and Coping: Three Generations of Research. *Journal of Personality*, 64 (4): 711-735.

Suls, J., & Rothman, A. (2004). Evolution of the Biopsychosocial Model: Prospects and Challenges for Health Psychology. *Health Psychology*, 23 (2): 119-125.

Stevenson, W. J. (1981). *Estatística aplicada à Administração*. São Paulo: Editora Harbra.

Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.

The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment. *Physical Medicine*, 28 (3): 551-558.

The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41 (10): 1403-1409.

Valderrábano, F., Jofre, R., & López-Gómez, J. M. (2001). Quality of life in end-stage renal disease patients. *American Journal Kidney Disease*, 38 (3): 443-464.

Valladares, H. M. A. (1984). Unidade de diálise – a idealização de uma tarefa conjunta. *Boletim de Psiquiatria*, 17: 123-129.

Vinaccia, S. (2005). Calidad de vida e insuficiencia renal crónica. Em L. Flórez-Alarcón, M. M. Botero & B. Moreno-Jiménez. *Psicología de la Salud* (pp.91-99). Bogotá: Kimpres Ltda.

Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicología Estudos*, 8 (esp.): 75-84.

Zanini, D. S. & Santacana, M. F. (2005). O conceito de risco e proteção à saúde mental e sua relação com a teoria de coping. *Estudos*, 32 (1): 69-80.

Zhan L. (1992). Quality of Life: Conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, 17(7): 795-800.

Zozaya, J. L. G. (1985). *El Medico y El Paciente En El Contexto De La Enfermedade Cronica*. *Revista Centro Policlan Valência*, 3 (1): 117-119.

World Health Organization - WHO (1946). *Constitution of the World Health Organization*. *Basic Documents*. Geneva: WHO.

World Health Organization (1994). *Quality of life assessment: an annotated bibliography*. Geneva: WHO.

Anexos

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SERVIÇO DE PSICOLOGIA

Você está sendo convidado (a) a participar de uma investigação sobre Qualidade de Vida de portadores de doenças renais crônicas. Esta pesquisa está sendo desenvolvida pela psicóloga Danielle de Paula Mendonça, sob orientação do Dr. Sebastião Benício da Costa Neto, sendo requisito de conclusão do Mestrado em Psicologia da Universidade Católica de Goiás. O objetivo desta avaliação é saber como você tem passado em diversas áreas de sua vida: sua condição física, emocional, suas relações sociais, na família e no trabalho; enfim, buscamos saber de vários aspectos que você considere relevante e que podem estar favorecendo ou não uma vida com qualidade. Para fazer esta avaliação, iremos utilizar duas formas: primeiro, por meio de escalas (ou questionários com perguntas já estabelecidas) e, que serão preenchidas e, segundo, por meio de uma entrevista (gravada em áudio) sendo que em nenhuma destas formas existem respostas certas ou erradas. Nesta entrevista, queremos saber o que você pensa sobre os diversos assuntos que vamos apresentar.

Sua participação é muito importante para o desenvolvimento do conhecimento na área e para que seja possível ajudar pessoas com doença e tratamento similares ao seu. Sua participação deverá ser voluntária, ou seja, você não terá nenhum ganho imediato com isto. Também, não prevemos nenhum risco por você estar participando, sendo assim, não está prevista nenhuma forma de ressarcimento. Contudo, caso você tenha qualquer problema em função desta pesquisa, providenciaremos para que seja atendido (a). Você poderá fazer todas as perguntas que achar necessário e também poderá se retirar do estudo, em qualquer momento, sem que isto interfira na assistência de saúde que está recebendo.

AUTORIZAÇÃO

Prontuário nº _____

Eu _____ paciente do _____
residente na cidade de _____, estado de Goiás, fui orientado (a) e esclarecido
(a) acerca da pesquisa em psicologia com o tema “QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES
DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA” e seus objetivos e concordo em participar da
mesma. Estou Ciente da não identificação do meu nome nesta pesquisa, resguardando assim o
sigilo profissional dos dados por mim proferidos.

Goiânia, ___ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Pesquisadora Danielle de Paula Mendonça
Telefone (62) 8408 3378

ANEXO 2

DADOS PESSOAIS E CLÍNICOS DO PARTICIPANTE**1. Dados Pessoais:**

Iniciais do Nome: _____ Sexo: () Fem. () Masc. Idade: _____

Naturalidade: _____ Procedência: _____

Meio rural/urbano: _____ Estado Civil: _____

Possui filhos? Quantos? _____ Idade dos filhos: _____

Escolaridade: _____ Religião: É praticante? _____

2. Dados Clínicos:

Tempo em Tratamento: _____ Dias da semana do tto: _____

Tempo em diálise: _____ Co-morbidades: _____

Anexo 3

Roteiro da Entrevista Semi-estruturada

Participante: _____

Data: _____

1. O que é saúde para você?
2. O que é doença para você?
3. Na sua opinião quais os motivos que levaram a desenvolver sua doença?
4. Quando você descobriu a doença estava trabalhando? Se sim, ainda continua?
5. Quem lhe deu apoio durante:
 - Diagnóstico da doença renal crônica
 - Início do tratamento
 - Atualmente
6. Houve alterações na sua família em função da doença e/ou do tratamento?
7. Como é seu relacionamento em casa com seu (sua) esposo (a)? E com seus filhos?
8. Possui vida sexual ativa? Houve alguma mudança após o início do tratamento?
9. Desde o dia que começou a fazer hemodiálise, como você avalia a sua condição:
 - Física
 - Emocional
 - Espiritual
 - Social
 - Econômica
10. Qual a sua opinião sobre o tratamento de hemodiálise?
 - 10.1. O que você entende sobre o tratamento ?
 - 10.2. Quando você pensa na hemodiálise que tipo de pensamento “vem na sua cabeça”?
11. Desde o dia que começou a desenvolver a doença e/ou começou a fazer hemodiálise, você passou a ter alguma dificuldade para andar, tomar banho ou se alimentar sozinho?
12. Como você auxilia no seu próprio tratamento?
13. O que você entende por uma vida com qualidade?
14. Como você avalia sua qualidade de vida nestes últimos dias (última semana)?
15. O que você costuma fazer para ter uma vida com qualidade (atividades, objetos, lugares, pensamentos, entre outros)?
16. Quais as suas expectativas em relação ao futuro?

Anexo 4

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS – Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 5

Apêndice
Modelo de Entrevista Transcrita

Sujeito 28 (S28)

1. (O que a senhora diria que é saúde?) Saúde? (É) Ter disposição pra trabalhar, alimentar bem, ganhar é... Trabalhar pra ganhar dinheiro, é claro, alimentar bem, cuidar da casa, cuidar da gente mesmo, não depender de ninguém, poder viajar, pra mim saúde é isso.
2. (E o que é doença?) Doença, doença é uma coisa horrível que infelizmente todos nós temos que passar. A hemodiálise é um terror fazer hemodiálise, eu odeio! É muito sofrimento, mas muito sofrimento mesmo. É o câncer, é a AIDS, isso tudo é a doença, porque o resto é corriqueiro, por exemplo, se der uma gripe é caso de cura, né, se der uma pneumonia pode curar, agora essas aí que eu citei num tem cura. Se der um câncer vai prorrogando com a quimioterapia, igual a hemodiálise também, vai prorrogando, vai prorrogando até quando? Transplante pra mim que já completei sessenta anos é mais difícil porque provavelmente são transplante aí, eles vão transplantar uma pessoa mais jovem, que tem mais vida do que eu, porque o nosso tempo de vida já... Pra nós aqui é sessenta e cinco anos, num sei, pro ser humano, sessenta e cinco, setenta, num sei. Então, o jovem que faz hemodiálise, é melhor transplantar ele, que tem mais vida ainda que pra nós que já ta idosos.
3. (E o que a senhora acha que levou a desenvolver a sua doença renal crônica?) O meu foi rim policístico, é hereditário, morreu dois irmão meu, um morreu fazendo hemodiálise, o outro transplantou, minha tia morreu com setenta e dois anos fazendo hemodiálise também, então, o meu mais... Tem várias doença que leva a fazer hemodiálise, a diabete, nefrite, tem vários, agora o meu foi rim policístico, portanto tirou os dois rins, né. Tirou os dois rins e eu vivo através da máquina, eu vivo com o rim artificial que é a máquina né, que dialisa nós.
4. (E quando a senhora descobriu a doença, a senhora estava trabalhando?) Trabalhava. (Com o que?) Eu trabalhava de cozinheira num restaurante lá no Bandeirante, no restaurante Bandeirante, então é... Eu fui ficando assim sem ânimo, eu sabia que eu tinha que trabalhar, dois filho pra criar, dar estudo, fui ficando assim, sem ânimo, sem ânimo até que eu cheguei ao ponto de pedir as conta porque eu já num agüentava mais. (Isso a senhora já estava em tratamento?) Não. Aí eu fui ficando, fiquei lá em casa esperando melhorar, né. Depois eu percebi que eu fazia xixi em cima, dentro do vaso tinha gordura. Eu já tava fazendo xixi da gordura do meu corpo, foi quando eu emagreci quarenta e quatro quilo. Então, um dia eu falei pra mamãe, eu falei “mãe, eu trabalhei toda a minha vida pra ajudar meus irmão, pra ajudar a senhora também, pra criar meus dois filho, agora eu vou morrer à mingua”. Aí ela pegou e me levou lá no doutor P., só que ele não era nefrologista, ele era obstetra, que não entendia nada, né. Ele me internou, me deu remédio, aí eu pedi pra ele fazer uma... Eu que pedi pra ele fazer uma ultra-sonografia do meu abdômen pra ver que que eu tinha porque meu irmão tinha morrido tinha um ano. Aí ele descobriu, ele falou pra mim que eu tinha uma semana de vida, que ele não sabia tratar de rim policístico, que era pra mim procurar outros meio. Aí foi quando eu fui pra Araguari, tratar lá em Araguari, lá a minha médica lá cuidou de mim direitinho e daí, comecei a fazer hemodiálise e num parei mais. Tirou os dois rins, né, mas daí tem complicado muita coisa, vem enfraquecimento, os ossos da gente foi ficando rendado, num pode quebrar nada, apesar de eu num ter problema de coração, mas o coração da gente também vai ficando baqueado porque eu sou uma pessoa assim que gosto muito de beber água. Apesar de eu num pesar muitos quilos, mas eu já pego um pouquinho que já atrapalha, né. Você tem que tomar um quilo de água, eu já pego dois, três, então, eu fujo da regra, não obedeço tanto assim. Então, o meu coração já num ta tão bão assim, eu já to tomando remédio pra coração, tomando remédio pra dormir, tomando remédio pra muita coisa já. (E hoje em dia a senhora está trabalhando com alguma coisa?) Trabalho em casa, né. Eu cuido do meu neto, eu crio um neto de doze anos e lavo roupa, só não passo. Lavou roupa, faço comida, faço crochê, eu pego roupa aí em consignação pra vender

porque nosso salário, como você sabe, nosso salário mínimo muito baixo, de aposentadoria, R\$ 350,00 já num dá mais. Então, todo o mês eu to estourando meu cartão de crédito, porque eles me deram um cartão de crédito, então todo mês tem que junta todo mundo pra cobrir aquele cartão, sabe. E outra hora pego da roupa, cubro o cartão e daí eu vou vivendo, porque eu pago aluguel, luz, água, comida, telefone pra mim e pro meu neto.

5. (E durante o período que a senhora estava descobrindo a doença renal crônica, quem que te ajudou? Com quem a senhora contou como apoio?) A mamãe, a mamãe. Naquela época ela era viva, né. Apesar da velhice que ela já tava com... Quantos anos que a mamãe tinha? Uns oitenta e seis anos. Ela foi que me deu mais força, é... Dinheiro pra poder pagar. Um irmão meu tinha morrido e outro tava fazendo tratamento pra hemodiálise, acabou indo também. Ela foi e ofereceu o rim pra mim, aí eu paguei mais a mamãe pagou tudo pra ela, pra fazer os exames todos, quando mais... Eu num sei não, eu acho que ela quis foi saber se ela tinha rim policístico ou não, sabe. Aí nós pagamo tudo, ela “não, eu vou doar meu rim pra você!” Quando ela fez todos os exames, viu que era compatível e quando foi na época de transplantar, na semana de transplantar, ela desistiu. Aí eu chorei demais, fiquei decepcionada, triste, mas depois eu conversei com o médico lá e ele falou pra mim assim, que tem gente que desiste na sala de cirurgia, então, que eu deveria conformar, né. Foi aonde eu conformei. Hoje eu nem penso nisso mais. Depois eu fiquei na fila durante oito anos lá em Riberão Preto, saiu dois transplante pra mim, mas eles erraram de nome, mandaram duas pessoas diferente, aí foi aonde eu... Porque num era meu dia de transplantar também, né. Aí elas transplantou, ta ótima lá, então, é isso aí. (E hoje em dia, com quem a senhora conta, pra te dar apoio?) Meu filho, porque a minha filha foi embora pra Europa, né, fiquei só com o meu filho. É ele que é meu, meu tudo, né, tirando Deus, porque Deus também me dá um apoio fabuloso. Deus é maravilhoso! Deus... às vezes eu to triste com vontade de chorar, sabe, Ele me acalenta meu coração. É... e meu filho mesmo e Deus, que eu tenho. A minha irmã também é muito boa pra mim hoje, essa do transplante, ela é muito boa pra mim também. E meu netinho de doze anos, né, que eu chego da hemodiálise, lá em casa, ele vem correndo abrir a combe, pra me pegar, me abraçar, me levar pra dentro. Chega lá, ele vai fazer um cafezinho pra mim, vai na padaria, ele busca pão. “Vó cê tá com fome? Vó como foi hoje lá na hemodiálise?” Então, ele é uma gracinha, sabe. É... Graças a Deus, em matéria de família eu tenho mais é que agradecer porque eles são muito solidário comigo. Eu tenho... Às vezes eu encho, até aborreço, né, de tanto clamar “aí ta doendo aqui. Ai dói aqui, dói ali.” Mas eles sempre ta aí do meu lado, nunca perderam a paciência comigo não. A minha filha não, ela num tem muita paciência comigo não. A minha filha não, ela num tem muita paciência não. Se começar a clamar muito ela fala “para ó. Chega!” Mas o F. (filho) não, o F. vai lá em casa, ele chega do trabalho, vai pra escola, passa todo dia lá em casa dez e meia, onze hora da noite pra me dar um beijo, pra... E quando é no dia seguinte, ele vai pro trabalho, telefona, né pra mim. “Mãe como é que a senhora passou a noite? Passou bem?” Todos os dias é isso e o dia, às vezes que ele tem outro compromisso que ele num pode me telefonar ou ir lá em casa, né, aí eu já entro em depressão. “O F. não apareceu! Ele já num gosta de mim mais.” Agora que eu to numa carência danada, sabe, aí ele... aí eu ligo pra ele. “Não mãe é porque num deu mesmo, mas pode esperar que daí a pouco eu to aí.” Aí nem que ele vai lá em casa e fica dois, três minuto, já ta bom, que eu vi ele. Mas ele me leva assim pra comer uma pizza, ele me leva... eu sou apaixonada por um empadão goiano, ele me leva lá, às vezes ele me leva também pra igreja e me busca, sabe. Então, ele é uma gracinha, sabe. Ele é o meu filhote mesmo do coração. Ele é mais amoroso que a R. (filha), que a R. num... Mas tem gente de todo o jeito, né, mas eu num culpo ela não.

6. (E a senhora acha que mudou alguma coisa na sua família em função da doença ou do tratamento?) Ah, mudou, mudou demais! Mudou o carinho porque eu era assim, muito independente. Eu tenho dois filhos sem casar, né e criei esses dois filhos, dei tudo que eu podia

dar eu fiz. (A senhora nunca contou com o pai deles?) Não, eu não, eu não queria ter companheiro. Eu nunca quis ter companheiro. Eu queria ter dois filhos e tive dois filhos, e criei esses dois filhos e dei estudo pros dois filhos. Todos dois... o F. Trabalha com leilão da Caixa Econômica Federal, com terreno, a R. Tá lá na Europa, trabalhando também. Então, eu dei estudo pra todos dois, eu criei. Acontecia por exemplo, se eu fizesse uma inseminação artificial, sabe, só que eu num tinha dinheiro pra pagar, então era mais fácil ter um homem pra ter os meus filhos. Escolhi o homem que eu quis ter, né, eu tive meus dois filhos e tá ótimo. (A senhora não namorava com ele? Não chegou morar junto?) Com o pai do F. eu morei, mas foi uma experiência horrorosa, lavar cueca de homem, meia de homem, é cruel, horrível. Mas o pai da R. não, o pai da R. foi um caso rápido, no qual eu tive ela e tá ótimo. (E teve alguma mudança quando a senhora fala em relação à sua família, o quê?) Eles tem mais paciência comigo assim, por eu ser muito independente e hoje eu sou muito carente, né, então, eles tudo me dá mais... (A senhora era mais independente antes?) Eu era independente total! Eu num dependia de ninguém, só da mamãe. Sabe porque a mamãe toda vida morou comigo, nós moramos juntas, né, o tempo inteiro, até Deus levar ela embora. Então, eu toda vida fui independente, agora não, agora eu preciso de uma palavra amiga, eu preciso que alguém passe a mão na minha cabeça, sabe, então foi por isso que mudou. E eles agora compreendem que eu num sou mais aquela pessoa independente que eu era, né. Mesmo assim eu ainda tento ser independente porque eu pago aluguel, água, luz, telefone, eu moro sozinha com o G. e não vou caçar ninguém pra morar junto, eu quero morar sozinha, sabe. Às vezes, eu quero ter os meus momentos assim de solidão mesmo, sabe. Às vezes o G. quer conversar comigo, eu num quero conversar. Eu ponho ele pra dormir logo e ponho uma cadeira, porque na entrada da minha casa assim, tem uma varanda bem grande, então eu sento ali naquela varanda, bem na entrada, sabe. Fico ali às vezes até uma hora, duas horas da manhã, fico ali olhando a rua, olhando céu, olhando tudo. Então, mas a minha família mudou muito comigo também, eles são muito carinhosos.

7. (E em relação aos seus filhos, mudou algumacoisa desde que a senhora começou a fazer o tratamento?) Mudou né, o carinho deles, cada um... Cada um dependia muito de mim, todos dois, aí cada um foi seguir sua vida. O F. casou, logo em seguida que eu adoeci o F. casou, casou muito novo, porque eu num tinha mais, né, eu fui pra Minas, fiquei quase oito anos lá em Minas, sozinha lá e eles aqui com a mamãe, aí cada um seguiu seu caminho. A R. seguiu o caminho dela e ele também, né. E eu fiquei em Minas, morando sozinha lá, quase oito anos, depois o F... a mamãe veio a falecer e, ele contava muito com a mamãe, também assim era como se fosse mãe dele, sabe. E quando foi um dia, eu tava lá em Araguari e ele chegou lá de moto, já era casado. Aí, mas ele não tem filhos não. Aí ele chegou lá, acho que foi um dos dias mais feliz da minha vida quando eu vi meu filho chegando lá numa moto preta e ele todo vestido de preto, Jesus amado! Que ele levantou a viseira e deu um sorriso bonito pra mim, ele tem um sorriso lindo, sabe. Ele deu aquele sorriso, eu pensei “meu filho morreu e veio parecer pra mim.” Ó a cabeça, né. Aí ele falou “mãe sou eu, mãe!” Aí eu comecei a chorar, a gritar, sabe, abraçava ele! Foi bom demais. Aí ele ficou comigo lá seis meses, mas não separou da esposa, ela ia pra lá nas férias, ficava lá em casa e tudo. Mas ele tinha que ficar ali né, aí nós viemos. Ele falou “mãe eu vou embora, porque a C. Precisa de mim e eu preciso dela também, mas só que dessa vez agora eu vou levar a senhora. A senhora num vai ficar aqui mais não.” Aí ele me trouxe, né. Nós fomos aqui na secretaria de saúde, né e conseguimos uma vaga pra mim, que eu tinha vontade de fazer hemodiálise aqui na Santa Casa. Aí consegui, eu vim pra cá e gente nunca mais separou, né, porque a gente mora na mesma cidade, só que eu moro em bairro separa. Os meus filhos me tratam muito bem, mas bem mesmo, num tenho nada contra não. Meus irmão, que sobrou agora só eles, né e meus netinho, o B. de cinco anos a hora que eu chego ele fala “vó como é que foi na hemodiálise hoje? Deixa eu ver a sua fístula, se está funcionando? Vó você quer beber água, você quer cafezinho vó?” Uma gracinha! A B. também, num tem nem como explicar como ela é

boa pra mim. Só que esses dois não moram comigo, eles moram com os avós, só o G. que mora comigo. (O G. é filho de quem?) Da R., todos três é filho da R.

8. (E a senhora hoje em dia possui vida sexual ativa?) Não, já tem trinta anos que eu num tenho vida sexual ativa. (Foi em função da doença renal ou do tratamento?) Não, não, não. É... Depois que o F. nasceu, eu to falando trinta anos, mas é menos, deve ser uns vinte e sete anos, porque depois do F. eu nunca mais tive relação sexual, eu... Mas eu acho melhor, eu achava melhor do que ter a relação. Eu num sou aquele tipo de mulher que gostava de sexo, sabe, eu nunca gostei, eu nunca... Às vezes eu tinha até antipatia. Eu saí puxando a mamãe, porque a mamãe também era assim, portanto ela ficou viúva com vinte e nove anos e nunca mais casou. E criou os filho tudo, ela teve oito filhos. Então, eu sou... Puxei tudo a mamãe, sexo na minha vida não gostava.

9. (E como é a sua condição física desde que a senhora começou a fazer hemodiálise?) Agora ela é precária, né, agora ela é precária. Porque eu andava de bicicleta, eu andava de um bairro pro outro, agora eu num faço isso mais. (Isso desde que a senhora começou o tratamento ou não?) Foi depois do tratamento, antes não, antes eu tinha muita saúde, eu andava, eu fazia tudo, eu... Agora ela ta precária. Cada dia que passa eu sinto que eu to definhando mais, sabe. Cada dia que passa eu to piorando, aparece uma doencinha daqui, dor nos ossos, dor no útero, é... Ih não, muita coisa! Muita coisa piorou mesmo. (E sua condição emocional mudou desde que você começou a fazer o tratamento?) Mudou, mudou porque hoje eu sou uma pessoa completamente diferente, parece que mais é tristeza mesmo, sabe. Às vezes quando... Porque meu menino gosta muito de fazer graça pra gente rir, porque rir de vez enquanto faz bem também, né. Às vezes eu passo um mês sem dar uma risadinha, dar um sorriso, eu só brinco com meus netinho, né. Brinco, rio com eles quando eles vão lá em casa. O G. tem a vida dele porque ele estuda, joga futebol, então às vezes nós encontramos só de noite ou a hora que ele fica me esperando lá, eu depois eu vou fazer janta, ele fica esperando eu fazer janta também. Mas eu queria mais brincar com ele, conversar, não, eu to mais agressiva agora, sabe. Muito agressiva mesmo. Às vezes eu vou estender uma cama assim, fazer alguma coisa, eu penso assim “hoje é dia de fazer hemodiálise. Será que amanhã eu to aqui pra fazer isso que eu to fazendo hoje?” O pessimismo toma conta de mim total. Quando morre um colega nosso aqui, aí acabou também. Então, a minha vida mudou demais, demais mesmo. (E as suas relações sociais, mudou alguma coisa desde que a senhora começou a fazer hemodiálise?) Não, eu procuro ser gentil, sabe. Eu procuro ser gentil. Os meus vizinhos eu gosto deles todos, todos eles me tratam muito bem, então minha vida social... Só que dificilmente eu saio de casa, né. Eu tenho aqueles amigos que me visita periodicamente, direto tá lá em casa, vai no portão, me chama, pergunta se eu to bem, sabe. Eu continuo gentil com todo mundo, eu num trato mal não. Às vezes o G. segura uma barrinha comigo, mas é porque mora junto, né e ele faz alguma coisa que eu num quero. Igual, por exemplo, vai jogar bola, ele fica o dia inteirinho na quadra, se eu num to lá em casa e ele ficou o dia inteiro na quadra, toma muito sol e depois ele vai descascando, né. Então, eu num quero que ele adoça, que faça isso, é onde a gente entra em atrito. (Não mudou por causa do tratamento?) Mudei, mudei porque eu dei um show essa semana na casa lotérica, foi horrível! Nunca mais eu entro naquela casa lotérica! Eu cheguei passando mal demais, tava numa cólica e tinha que pagar a energia naquele dia porque já era do mês passado, então eu tinha que pagar naquele dia. Eu num tinha ninguém pra poder ir na casa lotérica pra mim. Cheguei lá, tinha uma fila de idosos né, aí tinha um senhor assim, a gente tava... Tava até bom, todo mundo tava até bom e eu pedi pro homem “Deixa eu pagar na sua frente porque eu to passando tanto mal!” Ele pegou e falou assim “Ah é? Ta passando mal? Também to! Vai lá pra trás você também, igual eu fiquei!” Eu olhei pra ele e falei assim “o senhor, sabe o que o senhor é? O senhor é um bruxo! A cara do senhor conta que o senhor é um bruxo” Ele pegou e falou “ó a senhora me respeita!” E apontou o dedo pra mim. Na hora que ele apontou o dedo pra mim, eu grudei no dedo dele sabe e, empurrei ele assim, sabe e falei “velho à toa!” E aí agredi todo mundo, sabe. “Essa Trindade num ta com

nada! Ninguém tem respeito por ninguém!” Eu passei tanto mal que meu irmão de lá da outra rua viu o que tava acontecendo, ele veio e me tirou de lá. Ia acabar agredindo mesmo mais gente, só que nunca mais eu entro ali. Eu fiquei com vergonha depois. (E sua condição financeira, mudou alguma coisa desde que a senhora começou a fazer o tratamento?) Não, quando eu trabalhava era melhor né, eu ganhava bem, eu tratava bem da minha família. Agora hoje eu vivo o que? Com um salário mínimo, vendendo roupa na maior das dificuldade né. E num posso pagar ninguém pra limpar uma casa pra mim, mas eu to levando com dificuldade, fazendo a maior ginástica, mas tô levando aí. Às vezes tenho que passar mais de um ano sem comprar um par de sapato pra mim, do G. é o pai dele que dá, é uma roupa nova, às vezes quero vestir uma roupa nova e não tem condição, porque se eu tirar dali, faz falta ali. E a minha filha tá lá e até hoje ela não mandou nada! Eu não quero forçar, não gosto pedir. (E sua condição espiritual, religião, mudou alguma coisa?) Eu tô mais próxima de Deus agora, sabe eu tô mais próxima de Deus. Eu peço mais a Deus, eu leio mais a bíblia, eu vou mais na igreja, eu quero tá sempre com meus irmão de igreja, sabe. Eu sei que Deus tá aí do meu lado, se eu tô fazendo hemodiálise há doze anos, tudo o que eu estou passando é porque Deus quer. Eu tenho que aceitar tudo o que Deus me der, eu tenho que aceitar. Aceitar e respeitar, num clamar muito né, porque Deus num gosta, Ele gosta que pede e não clama. Então, eu peço muito a Deus, às vezes já aconteceu de... Amanhã cedo, por exemplo, eu tenho, mas, por exemplo, chega de noite eu falar assim “amanhã eu num tenho dinheiro pra comprar pão”. Já aconteceu comigo e aí eu vou na bíblia e eu leio ali, aí eu peço à Deus, falo “Jesus os passarinho num tem celeiro né”, isso é bíblico, “não tem celeiro e eles não passa fome! Eles não acumula saco de arroz e feijão, se eu num tenho hoje, amanhã o senhor vai dar um jeito.” Já aconteceu de amanhã aparecer lá em casa, daí eu passei a acreditar mais em Deus, que Deus tá mais presente na minha vida. Eu aproximei mais de Deus, sabe. Então é bom demais e, Ele me dá paz. Às vezes eu tô tão nervosa, com vontade de chorar e entro lá no quarto e clamo mesmo sabe e, aí vem aquela paz maravilhosa ali, às vezes eu num quero nem levantar dali de tão bom que eu acho. Às vezes na máquina aqui também, eu tô nervosa sabe, quando é fé Deus manifesta aqui, me dá aquela felicidade, aquela alegria, eu chego a chorar de alegria, sabe. E já num tô sofrendo tanto com a máquina.

10. (E qual é sua opinião sobre o tratamento de hemodiálise?) Eu clamo muito, eu falo que é um sofrimento porque é uma sofrimento, mas se num fosse a hemodiálise, eu já teria morrido, né. Eu não quero morrer, eu quero viver, eu quero viver. Quanto mais vida ela me der, eu tenho mais é que agradecer a inteligência do homem, né, por ter feito um rim artificial pra nós. Porque assim, quantas pessoas já morreu? Então, a gente tem que abençoar mais ainda, agradecer à Deus por Deus ter dado essa inteligência pro homem de ter feito isso aí pra nós, porque se não tivesse a gente já teria morrido. (E o que é a hemodiálise?) A hemodiálise é a filtração, né da...Tirar a nossa água que nós tomamos, porque num faço xixi mais e ela... Tira as toxinas da comida que nós comemos que vai nos prejudicar, por exemplo, a uréia, o fósforo que sobe, é as... Proteína aqui que nós num pode pegar e pega e, ela tira tudo, tira tudo e filtra né através dessa membrana aqui. Cê vê como o homem é inteligente pra desenvolver essas membrana que corre sangue e por fora passa a água, a água vai pro esgoto e o sangue limpo é devolvido nessa veia aqui ó, aqui sai o sujo e aqui entra o limpo. Então, a hemodiálise é isso. (E quando a senhora pensa na hemodiálise, o que passa na sua cabeça?) À noite, por exemplo, né, igual eu te falei “será que amanhã eu tô viva?” O que eu penso é isso, mas depois eu fico pensando também, “não, eu tenho que agradecer à Deus por eu estar viva.” Daí sabe, então, vem o medo também, vem o medo “ai meu Deus, ai meu Deus, outras pessoas.” Mas mais é as outras pessoas que quando é... Pergunta “a combe vem te pegar aqui todo dia por que?” “Não, porque eu faço hemodiálise.” “Ai meu Deus, coitada!” Sabe, então esse “coitada” derruba a gente demais! Menina do Céu deixa a gente arrasada! Agora, quando outra pessoa fala “não, fulano também tá fazendo hemodiálise e tudo, tá boa, tá boa e, é igual você.” Então, já me anima mais.

11. (Desde o dia que a senhora começou a desenvolver a IRC, teve alguma dificuldade para andar, comer, tomar banho sozinha?) Não. (Nunca teve?) Não. (Desde o início do tratamento, nunca teve.) Não no início teve, né, eu tive dificuldade, né, porque a minha uréia tava muito alta, né. Eu num andava, então, eu dependia muito da minha cunhada pra fazer essas coisa pra mim, mas logo que eu comecei a fazer hemodiálise, eu comecei a melhorar. Só em ocasiões especiais, como quando eu operei, tirei os dois rins que eu tive que depender, mas do contrário não.

12. (Como que a senhora ajuda no seu tratamento?) Tentando obedecer os médico né, não tomando muita água, não comendo muito, é... O que eu posso fazer pra ajudar no tratamento é isso.

13. (E o que a senhora entende por uma vida com qualidade?) Seria o meu sonho né, uma vida com qualidade! Uma casa própria pra morar né, sem ter que pagar aluguel, mobiliada assim, não com coisas chique não, porque eu sou muito modesta e gosto de coisas simples, mas dentro do limite que num faltasse nada, por exemplo, é geladeira, televisão, sofá, um armário, um fogão bom, é... mesa com umas seis cadeiras, que eu pudesse fazer supermercado todo mês, fazer supermercado todo mês, pelo menos umas três vezes por mês né, porque eu adoro supermercado. Isso aí é uma vida com qualidade, né.

14. (E a senhora considera que tem tido uma vida com qualidade esses dias?) Não, num tenho porque falta muita coisa pra mim, eu tenho que pagar aluguel, eu tenho que pagar luz, água, tudo né. E dentro da minha casa porque como é... teve um roubo né, ainda tá faltando acabar de completar, o dinheiro num deu pra comprar tudo, né. Mas eu tenho, eu tenho geladeira nova, eu tenho televisão, eu tenho sofá novo, tenho nossas camas pra dormir, tenho fogãozinho, num é dos melhores, mas dá pra quebrar o galho, né. Num falta nada em casa pra gente comer, tem o café da manhã, tem o almoço, tem lanche à tarde, janta, o jantar né. E quando o dia que eu num tô fazendo hemodiálise, eu como aqui, não, o dia que eu tô fazendo hemodiálise, eu almoço aqui, um dia na minha casa, outro dia aqui.

15. (E o que a senhora faz pra ajudar ter uma vida melhor, uma vida com maior qualidade?) Eu já corri atrás de muita coisa, mas aí o sempre não, não, não, eu desisti. Eu não vou atrás de mais nada agora, nem bolsa família, nem bolsa escola, que eu já fui atrás, é... Então, cada um pedia, eu num vou pedir mais, nem uma cesta. (E fazer alguma coisa que te ajude a se sentir melhor ou estar com algumas pessoas ou pensamentos ou objetos, tem alguma coisa que te ajuda a ter uma maior qualidade de vida?) Ah, tem! Você quer ver, eu gosto de ir pro pesque-pague, eu gosto de pescar, eu gosto de ler um bom livro, gosto de assistir um bom filme, com os atores que eu gosto né, é claro, é... Adoro comer bem, é minha principal meta é comer bem, comer bem, não muito porque num pode, mas comer bem, é... Ficar com os meus neto é maravilhoso né, quando eu tô falando com a minha filha também é bom demais, quando eu estou com meu filho é bom demais. É isso aí.

16. (E o que a senhora espera do futuro?) Do futuro eu queria transplantar se tivesse condições, porque eu quero viver mais pra poder ver meus neto criado sabe, pra ver meus neto criado. Acho que a minha saúde né é o principal, minha meta, o principal é minha saúde pra mim poder ajudar mais a minha família que precisa tanto sabe, meus netinhos precisa de mim e eu num tenho condição, só tenho condição de um só. Igual ontem minha netinha falou “vó deixa eu morar com você?” Ela só tem onze anos, “vó deixa eu morar com você vó? Eu vou te ajudar.” Eu falei “pode vir B. Pode vir. Eu acho que eu vou operar, se eu tiver que operar aí você fala pra outra vó sua que você vai me ajuda porque eu vou operar. Mas você pode vir pra cá e ficar comigo o tempo que você quiser.” “Não eu quero morar com você! Eu num quero morar com mais ninguém, eu quero morar com você mesmo!” Aí se eu pudesse né, mas mesmo assim se ela quiser ir pode ir, porque aonde fica dois fica três né, aonde fica três, fica quatro também. Eu também tô lá de braços abertos se ela quiser ir. Então, pelo menos Deus podia me dar um pouco de saúde né.