



Universidade do Minho
Escola Superior de Enfermagem

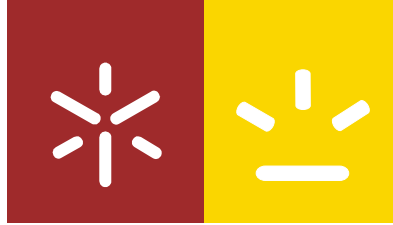
Cristiana Pires Gonçalves Matias

A Qualidade de Vida da Pessoa com Doença Renal Crónica em Programa Regular de Hemodiálise

Cristiana Pires Gonçalves Matias: **A Qualidade de Vida da Pessoa com Doença Renal Crónica em Programa Regular de Hemodiálise**

UMinho | 2014

julho de 2015



Universidade do Minho
Escola Superior de Enfermagem

Cristiana Pires Gonçalves Matias

A Qualidade de Vida da Pessoa com Doença Renal Crónica em Programa Regular de Hemodiálise

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Enfermagem

Trabalho efetuado sob a orientação da
**Professora Doutora Ana Paula Morais
de Carvalho Macedo**

e da

Professora Doutora Helena Rafaela Vieira do Rosário

julho de 2015

DECLARAÇÃO

Nome: Cristiana Pires Gonçalves Matias

Endereço eletrónico: mcmcp87@gmail.com

Título da tese: A qualidade de vida da pessoa com doença renal crónica em programa regular de hemodiálise

Orientadoras:

Professora Doutora Ana Paula Morais de Carvalho Macedo, Professora da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.

Professora Doutora Helena Rafaela Vieira do Rosário, Professora da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.

Ano de conclusão: 2015

Mestrado em Enfermagem

De acordo com a legislação em vigor, não é permitida a reprodução de qualquer parte da presente tese.

Universidade do Minho, ____/____/____

Assinatura:

Cristiana Pires Gonçalves Matias

A Doença Renal Crónica, enquanto patologia crónica, compromete mais do que as funções vitais da pessoa doente, debilitando e impondo restrições físicas e psicológicas ao exigir um esforço muito grande das pessoas, de forma a tolerarem e se adaptarem a múltiplas mudanças nos seus hábitos diários, bem como a uma diminuição da sua qualidade de vida (Thomas & Alchieri, 2005, p.103).

AGRADECIMENTOS

Importa agradecer acima de tudo, a todas as pessoas doentes que colaboraram comigo na elaboração deste projeto, e desta forma tornaram possível a sua concretização.

Um agradecimento especial às Professoras Doutoras Ana Paula Morais de Carvalho Macedo e Helena Rafaela Rosário, pessoas e profissionais de excelência e pilares imprescindíveis no desenvolvimento deste projeto, pela atenção e dedicação dispensadas ao longo de todo o percurso. A minha mais elevada consideração e meu bem-haja!

Agradeço ainda à administração da *Nephrocare* Portugal SA e particularmente, à *Nephrocare* Clínica Fafe, nas pessoas da Sra. Enfermeira Chefe, Maria Manuela Fonseca, e do Sr. Diretor Clínico, Doutor Joaquim Pinheiro, pela disponibilidade, pelo apoio e pela amizade.

Agradeço também a todos os meus colegas de trabalho, família e amigos, pelo apoio e incentivo constantes.

RESUMO

A Enfermagem como disciplina tenta decodificar e aprofundar a realidade da pessoa nos contextos das mudanças que experiencia. O presente estudo reforça a emergência das transições da pessoa que vivencia uma doença renal crónica como focos de atenção em enfermagem, sendo o seu propósito avaliar e correlacionar a qualidade de vida das pessoas em programa regular de hemodiálise com os marcadores biológicos e nutricionais, o perfil sociodemográfico, as comorbilidades e o apetite. Enquadra-se num plano metodológico quantitativo, descritivo e correlacional, com um tipo de amostragem por conveniência. Participaram neste estudo 91 pessoas (46 homens) com capacidade para responder às questões formuladas, e idade compreendia entre os 27 e os 88 anos, média de 63,57 anos (desvio padrão de 16,59). A média de tempo em tratamento hemodialítico foi de 64,88 meses (desvio padrão de 52,33), sendo o tempo mínimo em hemodiálise de 6 meses e o máximo de 208 meses. Os instrumentos de recolha de dados utilizados foram o questionário *Kidney Disease Quality of Life* versão 1.3 (KDQOL), o *Karnofsky Performance Status Scale* e o Índice de comorbilidade de *Charlson*. A avaliação do perfil sociodemográfico foi monitorizada através da consulta da base de dados existente na clínica, Euclid. Os marcadores biológicos e nutricionais foram obtidos através da realização de colheitas sanguíneas (hemoglobina, albumina sérica, ureia, potássio, Kt/V), no mesmo período de tempo em que foram aplicados os questionários. As colheitas sanguíneas foram realizadas no início de cada turno, antes da conexão da pessoa doente ao circuito extracorporal, sistema terapêutico 5008, através da canulação arterial do acesso vascular. Da presente investigação emergiram dois estudos: i) *Physical QOL is independently related to age, Karnofsky and comorbidities in chronic disease patients*, e, ii) *Appetite is associated to the physical quality of life but not mental quality of life*. Do primeiro estudo conclui-se que as pessoas com doença renal crónica em hemodiálise apresentam baixa qualidade de vida, sendo particularmente evidente na componente física. As pessoas mais velhas têm uma menor capacidade de desempenho e de autocuidado. O segundo estudo mostra que o apetite está positivamente correlacionado com a componente física, concluindo-se portanto que as pessoas com melhor apetite têm uma melhor qualidade de vida física. Os resultados destes estudos sugerem o desenvolvimento e implementação de estratégias de intervenção de enfermagem, focadas na promoção de um estado nutricional adequado e atendendo ao apetite, à idade e às comorbilidades associadas, para e com as pessoas com doença renal crónica em hemodiálise, tendo em vista a melhoria da sua qualidade de vida.

ABSTRACT

Nursing as a discipline tries to decode and deepen person's reality in the context of the changes that experience. This study aims to evaluate and correlate the quality of life of people in regular hemodialysis program NephroCare Fafe with biological and nutritional markers, the sociodemographic profile, comorbidities and appetite. It follows a quantitative methodology, descriptive and correlational with a sampling of convenience. 91 persons (46 men) participated in this study, with an average age was 63.57 years (standard deviation 16.59), ranging between 27 and 88 years. The average time in hemodialysis was 64.88 months (52.33), with a minimum hemodialysis time of 6 months and maximum of 208 months. Data collection included the questionnaire Kidney Disease Quality of Life version 1.3 (KDQOL), the Karnofsky Performance Status Scale and the Charlson comorbidity index. The assessment of the sociodemographic profile was gathered by consulting the existing database in the clinic, Euclid. The biological and nutritional markers were obtained by performing blood samples (hemoglobin, serum albumin, urea, potassium, Kt / V) during the same period of time the questionnaires were applied. Blood samples were collected at the beginning of each shift, before the connection to the extracorporeal circuit, therapeutic system 5008, through the arterial cannulation of the vascular access.

Two studies emerged from this research: i) Physical QOL is independently related to age, Karnofsky and comorbidities in chronic disease patients, and ii) Appetite is associated to the physical quality of life but not mental quality of life. The first study concluded that people with chronic kidney disease in a regular program of hemodialysis showed a low in quality of life, being particularly evident in physical component. Older people have a lower performance capability and self-care. The second study showed that the appetite is positively correlated with the physical component, concluding therefore that people with better appetite have a better physical quality of life. The results of these studies suggest that future intervention strategies for people with chronic kidney disease on hemodialysis, could focus on appetite, nutritional status, age and comorbidities in order to improve their quality of life.

ÍNDICE

RESUMO	v
<i>ABSTRACT</i>	vi
ÍNDICE	vii
SIGLAS E ACRÓNIMOS	ix
ÍNDICE DE TABELAS	x
INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I - O CUIDAR EM ENFERMAGEM DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA	15
1.1. O CUIDAR EM ENFERMAGEM	16
1.2. A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA	20
1.3. O TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE	23
CAPÍTULO II - QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA EM PROGRAMA REGULAR DE HEMODIÁLISE	26
2.1. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE	28
2.2. QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA EM HEMODIÁLISE	30
2.3. IMPACTE DO TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE NA QUALIDADE DE VIDA	35
CAPÍTULO III - PERCURSO METODOLÓGICO	38
3.1. OBJETIVOS E HIPÓTESES	39
3.2. VARIÁVIES DO ESTUDO	39
3.3. DESENHO DO ESTUDO	40
3.4. POPULAÇÃO E AMOSTRA	40
3.5. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DEC DADOS	41
3.6. COLHEITAS SANGUÍNEAS	43
3.7. ANÁLISE ESTATÍSTICA	43
3.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	43

CAPÍTULO IV – RESULTADOS	45
CAPÍTULO V - DISCUSSÃO	51
CAPÍTULO VI – CONCLUSÕES	55
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58

APÊNDICES

Apêndice I Estudo I - *Physical QOL is independently related to age, Karnofsky and comorbidities in chronic disease patients*

Apêndice II Estudo II - *Appetite is associated to the physical quality of life but not mental quality of life.*

Apêndice III Questionário *Kidney Disease Quality of Life* versão 1.3

Apêndice IV *Karnofsky Performance Status Scale*

Apêndice V Índice de comorbilidade de *Charlson*

Apêndice VI Pedido formal à *Nephrocare* Portugal, Comissão ética para a saúde *Nephrocare* Portugal e *Nephrocare* Fafe

Apêndice VII Consentimento Informado

SIGLAS E ACRÓNIMOS

DRC Doença Renal Crónica

ESRD *End Stage Renal Disease*

HD Hemodiálise

HDF Hemodiafiltração

HF Hemofiltração

INS Inquérito Nacional de Saúde

KDOQI *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*

KDQOL *Kidney Disease Quality of Life*

NFK *National Kidney Foundation*

OMS Organização Mundial Saúde

QV Qualidade de Vida

WHO *World Health Organization*

WHOQOL *World Health Organization Quality of Life*

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Características dos participantes

Tabela 2 - Correlação existente entre dados demográficos, Karnofsky e scores KDQOL

Tabela 3 - Karnofsky e QV física ajustada para a idade, sexo, tempo em diálise e educação

Tabela 4 - Correlação existente entre comorbilidades e componentes KDQOL SF-36

Tabela 5 - Regressão Linear para Karnofsky de acordo com o apetite

Tabela 6 - Biomarcadores do estado nutricional e inflamatório relacionados com o apetite

Tabela 7 - QV Física relacionada com o apetite

INTRODUÇÃO

A presente dissertação realizou-se no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, em consórcio com a Escola Superior de Enfermagem de Vila Real e tem como tema “Qualidade de Vida da Pessoa com Doença Renal Crónica em Programa Regular de Hemodiálise”. Apesar da abordagem e da concetualização sobre a qualidade de vida aparecer na literatura de forma difusa e divergente procura-se neste contexto clarificar o conceito, dando conta das várias dimensões discutidas pela Organização Mundial de Saúde e ainda por vários autores, seguidores de abordagens holísticas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como “(...) a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Trata-se de uma definição que resulta de um consenso internacional, representando uma perspetiva transcultural, multidimensional, que contempla a complexa influência da saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e das suas relações com características salientes do respetivo meio na avaliação subjetiva da qualidade de vida individual (WHOQOL, 2000).

Para alguns autores, a avaliação da qualidade de vida é uma forma de monitorizar o impacte da doença e do tratamento na vida da pessoa (Jaar, Chang & Plantiga, 2013; Pagels, Söderkvist, Medin, Hylander & Heiwe, 2012). Contudo a maior parte das pessoas tem uma noção intuitiva da qualidade de vida, uma perceção pessoal. Meneses (2005, p.106) definiu qualidade de vida como a “satisfação individual global com a vida e a sensação geral pessoal de bem-estar”. Thomas & Alchieri (2005, p.89) definiram a Qualidade de vida como o “(...) juízo subjetivo do indivíduo sobre o grau de satisfação das necessidades nos vários domínios da vida”.

Qualidade de vida é, assim, um conceito alargado que se refere a todos os aspetos da vida do Homem como a comunidade, a economia, a educação, o trabalho, a vida familiar sendo a saúde um dos doze domínios considerados (Ware, 1987). Ao longo dos tempos, este

conceito foi integrado nas mais diversas áreas da ciência entre elas a filosofia, a política, a saúde e até na música e na arte, sendo por esse motivo utilizado em diferentes e variados contextos o que leva a que o seu significado possa diferir consoante o enquadramento e o universo da sua aplicação (Ware, 1987).

O conceito de Doença Renal Crónica (DRC) é caracterizado pela perda gradual e irreversível da função renal de uma pessoa. Apresenta um conjunto de manifestações clínicas, que estão associadas às doenças que evoluem com redução progressiva da taxa de filtração glomerular, diretamente associadas aos estádios da DRC, definidos pela *National Kidney Foundation* (NKF) e *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (KDOQI). Nos estádios iniciais a progressão da DRC é morosa, pelo que a pessoa se adapta facilmente às alterações subtis que vão surgindo. Terril (2002, p.48) refere que “(...) à medida que a função renal declina, a pessoa com DRC experiencia o desenvolvimento de todos os sistemas do seu corpo. A qualidade de vida é alterada, e é exigido um maior ajustamento nos aspetos físicos, sociais e psicológicos da sua vida”. Muitos estudos sugerem que as pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise apresentam menor qualidade de vida do que a população em geral (Jaar, Chang & Plantiga, 2013; Md Yusop, Yoke Mun, Shariff & Beng Huat, 2013; Feroze, Noori, Kovesdy, et al., 2011) e está fortemente correlacionado com a desnutrição (Md Yusop, Yoke Mun, Shariff & Beng Huat, 2013). As pessoas doentes passam por uma série reconhecível de fases após o diagnóstico de doença renal. Estas representam um processo de adaptação à perda, iniciando pelo choque e pela “dormência” emocional, prosseguindo com a negação, a negociação, a dor e a raiva, antes de chegar a um estádio de aceitação. As diferentes fases podem sobrepor-se, ou sofrer flutuações (Thomas, 2005).

Em 2010, um terço da população europeia tinha, pelo menos, uma doença crónica (WHO, 2011). O nível mais avançado da DRC, também designado de «severa» ou «estadio 5», exige que a substituição da função renal seja assegurada por terapia substitutiva como a hemodiálise, a diálise peritoneal ou o transplante renal (Sullivan, 2010). Portugal apresenta, face à maioria dos países da Europa, uma das maiores taxas de incidência (226,5 novos casos por milhão de habitantes [pmh]) e de prevalência (1661,9 casos pmh) de DRC estadio 5, sob tratamento de substituição da função renal (ERA-EDTA, 2011). O

tipo de tratamento influencia a qualidade de vida das pessoas com DRC. Sabe-se que doentes em programa regular de hemodiálise apresentam uma melhoria da qualidade de vida quando comparada com doentes em diálise peritoneal (Wu, Fink, Marsh-Manzi, et al, 2004).

A escolha pelo estudo desta temática - Qualidade de Vida da Pessoa com DRC em Programa Regular de Hemodiálise -, é justificada plenamente, pelo que procuro como enfermeira. Pretendo responder às necessidades destas pessoas, com a certeza de que o facto de conhecer as correlações existentes entre a qualidade de vida e o perfil sociodemográfico, biológico, apetite e comorbilidades, pode ajudar a identificar/implementar uma forma personalizada de cuidar. De acordo com Watson (1988), a profissão de enfermagem tem por desiderato cuidar, proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Neste sentido, o presente estudo centra-se numa perspetiva do cuidar para responder às necessidades das pessoas, em particular às pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise.

Considerando o facto de que a hemodiálise é o método terapêutico mais utilizado desde as últimas décadas no tratamento da DRC, torna-se, no meu entender, necessário aprofundar as alterações que este tipo de tratamento provoca na qualidade de vida destas pessoas.

Após a reflexão sobre a temática em estudo, é formulada a seguinte questão de partida, que serve de fio condutor na presente investigação: Estará a qualidade de vida da pessoa com DRC correlacionada com os marcadores biológicos, nutricionais, sociodemográficos, apetite e comorbilidades?

São objetivos do presente estudo: i) Correlacionar a qualidade de vida das pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise com perfil sociodemográfico (estudo I); ii) Correlacionar a qualidade de vida das pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise com as comorbilidades (estudo I); Correlacionar a qualidade de vida das pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise com o Índice de Karnofsky (estudo I); iii) Correlacionar a qualidade de vida das pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise com o apetite (estudo II).

A qualidade de vida é monitorizada através da aplicação do questionário KDQOL versão 1.3. Esta informação é complementada com a aplicação do *Karnofsky Performance Status Scale* para avaliação do estado funcional das pessoas doentes e do Índice de comorbilidades de *Charlson*, para avaliação das comorbilidades. Os marcadores biológicos e nutricionais são obtidos através de colheitas sanguíneas, realizadas no mesmo período de tempo em que são aplicados os questionários.

A presente investigação, de índole quantitativa, descritiva e correlacional, centra-se na análise de fenómenos e factos observáveis e na medição e/ou avaliação de variáveis que podem posteriormente ser comparadas/relacionadas no decurso do estudo.

A sistematização estrutural do trabalho compreende a presente introdução, o capítulo I do qual faz parte a abordagem sobre o cuidar em enfermagem da pessoa com DRC. No capítulo II é apresentada tema temática da qualidade de vida da pessoa em programa regular de hemodiálise. No capítulo III aborda-se o percurso metodológico e no capítulo IV são apresentados os resultados da presente investigação, Segue-se o capítulo V onde são discutidos os principais resultados da presente investigação, e o capítulo VI com as conclusões da investigação. Salientam-se a análise crítica do caminho percorrido nesta investigação e os contributos para os profissionais de enfermagem, particularmente no cuidar da pessoa com DRC em programa regular de hemodiálise. Evidenciamos quão essencial é para a enfermagem cuidar da Pessoa com DRC.

CAPÍTULO I - O CUIDAR EM ENFERMAGEM DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA

- 1.1. O CUIDAR EM ENFERMAGEM
- 1.2. A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA
- 1.3. O TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE

Este capítulo é dedicado ao cuidar em enfermagem da pessoa com doença renal crónica, abordando a temática do cuidar em enfermagem, da pessoa com DRC e do tratamento por hemodiálise.

1.1. O CUIDAR EM ENFERMAGEM

As mudanças, motivadas pela evolução científica, tecnológica e socioeconómica, tiveram e estão a ter cada vez mais efeitos significativos sobre um continuado desenvolvimento dos cuidados de saúde, mais propriamente sobre as grandes diretrizes por onde passa a enfermagem do século XXI. O profissional de Enfermagem está habilitado com um curso legalmente reconhecido, a quem foi atribuído um título que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos níveis da prevenção primária, secundária e terciária (REPE, Artigo 4º).

Os enfermeiros, de acordo com as suas qualificações profissionais, concebem, realizam, promovem e participam em trabalhos de investigação que visam o progresso da enfermagem, em particular, e da saúde em geral. Os enfermeiros contribuem, no exercício da sua atividade na área de gestão, investigação, docência, formação e assessoria, para a melhoria e evolução da prestação dos cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, artigo 9º).

Enfermagem, como disciplina do conhecimento e disciplina humana prática, também evoluiu sustentando o seu corpo de conhecimentos através do desenvolvimento dos estudos em Enfermagem. No entanto, como disciplina relativamente recente, nem sempre teve o devido reconhecimento “principalmente devido ao trabalho dos cientistas, dos teóricos e dos estudiosos de Enfermagem durante as últimas quatro décadas, a Enfermagem foi reconhecida como profissão emergente e disciplina académica” (McEwan, 2009, pg156). Segundo o mesmo autor, as inúmeras discussões relacionadas com os fenómenos de interesse dos enfermeiros e os incontáveis esforços para intensificar

o envolvimento na utilização da teoria, na geração da teoria e nos testes da teoria para orientar a pesquisa e melhorar a prática foram essenciais para atingir essa distinção.

Neste sentido, a essência da profissão de enfermagem tem sido descrita por alguns autores como sendo o cuidar observado de diversas formas. Embora o cuidar seja uma atividade tão antiga como o próprio mundo, continua a ser visto na atualidade como uma atividade plena de sentido (Cramm, Leensvaart, Berghout & van Exel, 2015; Porter, Fitzgibbon, Fischer, Gallardo, Berbaum, Lash, Hynes, 2015). Cuidar é pois manter a vida, garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis, mas diversificadas na sua manifestação. Cuidar, prestar cuidados, tomar conta é, primeiro que tudo, um ato de vida, no sentido de que apresenta uma variedade infinita de atividades que visam manter, sustentar a vida (Collière, 1989).

Cuidar da pessoa enquanto ser biopsicossocial é um dos aspetos mais relevantes da enfermagem, e pôr em prática um programa de intervenção, é ser-se fiel aos princípios éticos, tudo no sentido de garantir a identidade da pessoa, o seu respeito, a sua autonomia, como valor supremo que guia a deontologia profissional. Torna-se importante que o ato de enfermagem ofereça uma imagem humanizada quando tem implícita na sua atividade vários domínios do saber, não obscurecendo os avanços das ciências médicas que visam a melhoria da qualidade de vida e por suposto prolongamento da própria vida (Carvalho, 1996). Parece ser um facto que a enfermagem ao longo do tempo desenvolve novos conhecimentos em relação ao comportamento humano, na saúde e na doença, e faz novas descobertas acerca dos cuidados de saúde. As intervenções de enfermagem são uma oportunidade para os enfermeiros evidenciarem os seus saberes e técnicas, acompanhando os avanços das ciências da saúde de forma humanizada.

O agir e o cuidar implicam conhecimentos múltiplos, com saberes diferenciados, espírito e rigor científico. Atualmente, e de acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2004), os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Neste contexto, procura-se, ao longo de todo o ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação após a doença. Procura-se, também, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima

independência na realização das atividades da vida diária, bem como se procura a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos fatores – frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente.

A escola do cuidar perspetiva os seres humanos como sujeitos vivenciados, existindo uma evolução interligada do homem e do mundo, a saúde é vista como um processo, a mudança é contínua, enfermeiros e pessoas são coparticipantes (Kérouac, 1996). As teóricas que se destacam na escola do cuidar são *Madeleine Leininger* (Cuidado Transcultural) e *Jean Watson* (Cuidado Transpessoal). Os cuidados de enfermagem segundo estas duas teóricas são simultaneamente uma arte e uma ciência humana do cuidar, um ideal moral, cultural, e um processo transpessoal que visam a promoção da harmonia entre “corpo-alma-espírito” (Kerouac, 1996). No seu cerne, o cuidado transpessoal de Watson reconhece que o poder do amor, fé, compaixão, cuidar, comunidade e intensão, consciência e acesso a uma fonte de energia mais profunda e/ou mais elevada, torna-se tão importante para o curar como as abordagens convencionais do tratamento. Leininger vê a pessoa como ser cultural que sobrevive ao tempo e ao espaço como um ser humano capaz de cuidar e de se preocupar com as necessidades, o bem-estar e sobrevivência dos outros (Kérouac, 1996).

Watson (1988), autora de referência por ter desenvolvido uma teoria centrada no cuidado, e que tem constituído um eixo essencial para a prática de Enfermagem, realça mais uma vez a ideia que os enfermeiros para agirem e cuidarem utilizam conhecimentos múltiplos, o que pressupõe o recurso a saberes diferenciados. Os cuidados e as novas técnicas exigem por parte do profissional rigor científico, e que não podem confundir-se com meros atos isolados. Curiosamente, se pensarmos no que aconteceu na década de 70 e 80, o avanço tecnológico da medicina fez emergir uma nova ideologia de profissionalismo, baseada na competência técnica. O enfermeiro passou a ter acesso a conhecimentos (de fonte médica) e ao desenvolvimento de capacidades técnicas. A tecnicidade passa a ser um objetivo da sua formação, uma forma de ter acesso ao conhecimento médico e uma compensação para a servidão dos cuidados às pessoas (Collière, 1989; Kérouac *et al.*, 1996). Posteriormente à década de 70, surgiu uma preocupação gradual dos enfermeiros para os aspetos humanistas e filosóficos da saúde. Cuidar de uma pessoa requer o

reconhecimento dos seus valores culturais, das suas crenças e das suas convicções (Carvalho, 2009). O cuidar passou a ser visto como a essência da Enfermagem caracterizado pela reciprocidade entre a equipa de enfermagem e a pessoa cuidada. Hoje o conceito de cuidar está relacionado com a interação entre seres humanos através da troca de subjetividade, consentindo o inter-relacionamento entre quem cuida e é cuidado. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2004), os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Neste contexto, procura-se, ao longo de todo o ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação.

As doenças crónicas têm um grande impacto na saúde a nível mundial representando, nos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, uma considerável sobrecarga económica dos serviços de saúde, constituindo um enorme desafio para os profissionais da área, no sentido de identificar novas estratégias de atuação (Sousa *et al.*, 2011). Considerando a doença crónica como um evento stressor, a forma como ela é percebida pela pessoa (dependendo das suas representações de doença) e as estratégias que adota face à nova situação de saúde, influenciam os comportamentos de adesão e, conseqüentemente, o controlo da patologia, o que se poderá refletir no seu bem-estar e na sua qualidade de vida (Sousa *et al.*, 2011; Jaar, Chang & Plantiga, 2013; Md Yusop, Yoke Mun, Shariff & Beng Huat, 2013; Feroze, Noori, Kovesdy, et al., 2011). A DRC afeta todos os aspetos da vida, incluindo as relações sociais e familiares, o bem-estar económico, as atividades da vida diária e as atividades recreativas e profissionais (Sousa *et al.*, 2011). Embora vários fatores influenciem a extensão do impacto, cada doença crónica requer alguma alteração e adaptação na vida diária (Melleis, 2010). A extensão das alterações de vida da pessoa está dependente da natureza da doença, da personalidade da pessoa doente e do significado que esta lhe atribui, das atuais circunstâncias de vida e do grau de apoio familiar e social (Falvo, 2005, Melleis, 2010). O discernimento sobre a natureza de uma condição médica ajuda os profissionais de saúde nas suas avaliações e intervenções, bem como na compreensão das conseqüências físicas que a pessoa está a vivenciar. A compreensão dos pontos fortes das pessoas, recursos e habilidades, bem como dos sintomas e limitações associadas à doença, é essencial para avaliar efetivamente o impacto da doença nas suas vidas diárias (Falvo, 2005, Melleis, 2010).

1.2. A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA

Cerca de 85% da carga da doença em Portugal corresponde a doenças crónicas, 9% a lesões e 6% a outras condições (DGS, 2015). Este é um aspeto comum a muitos países europeus, designado como transição epidemiológica devido à importância relativa assumida pelas doenças crónicas não transmissíveis quando comparada com a expressão reduzida de doenças infecciosas

O *Institute of Medicine* nos Estados Unidos define doença crónica como uma doença que dura pelo menos três meses e não é autolimitada (IoM, 2001). O *Center for Disease Control and Prevention*, define doença crónica como sendo uma doença prolongada sem resolução espontânea e completa (CDC, 1999). As doenças crónicas têm um elevado impacto na vida das pessoas doentes, das suas famílias e das comunidades, tendo contribuído para 77% de todos os *DALYs* (*Disability adjusted life year*) na Europa (WHO, 2005). Sabe-se que representam cerca de 60 a 80% das despesas de saúde e que são responsáveis por 86% das mortes prematuras na região europeia da OMS (WHO, 2005). O diagnóstico de doença crónica pressupõe uma doença prolongada no tempo que, em vez de curada, se perspetiva que seja gerida (Meneses & Ribeiro, 2000). Segundo Messa (2008) as doenças crónicas podem ter carácter hereditário, ou podem ter causas multifatoriais motivadas por um estilo de vida prejudicial ao indivíduo relativamente à alimentação, comportamentos aditivos, atividade física e padrão do sono.

Damião & Ângelo (2001) definem doença crónica como uma condição que afeta as funções do indivíduo nas suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante mais de um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação.

A doença crónica é considerada atualmente como um dos maiores flagelos que a medicina e as ciências da saúde defrontam. É considerada “um dos principais responsáveis pelo desfasamento entre a curva da mortalidade e de morbilidade, ou seja, o afastamento entre a esperança de vida e a qualidade de vida” (Meneses & Ribeiro, 2000, p.68). Pereira & Smith (2006) descrevem a tipologia psicossocial da doença, identificando as respostas e reações familiares, baseadas no impacto psicológico às diferentes características e etapas da doença crónica. Segundo este autor, existem três fases major na história natural da doença crónica nomeadamente: a fase de crise (inicial), a fase crónica (adaptação) e a fase terminal (perda).

O isolamento social, a restrição e a desvalorização do Eu, são os problemas mais relevantes num doente crónico. Necessariamente, o doente crónico necessita de um bom ajustamento à doença, criando estratégias adequadas para lidar com os sintomas e incapacidades, assegurando o máximo de autonomia para que haja uma reconstrução da vida própria (Meneses & Ribeiro, 2000).

As patologias crónicas, nomeadamente a DRC, têm sido alvo de atenção por parte dos profissionais de saúde nas últimas décadas, devido ao seu acentuado crescimento e impacto em Portugal e a nível mundial

A DRC caracteriza-se pela perda lenta e progressiva das funções renais, da capacidade excretória renal, ou seja, a diminuição gradativa da taxa de filtração glomerular, principal estrutura de excreção de solutos tóxicos gerados pelo organismo (Cavalcante, 2004). A agressão continuada dos rins leva à destruição de nefrónios e à sobrecarga funcional dos restantes, contribuindo para a sua progressiva deterioração e destruição, surgindo um conjunto de manifestações clínicas associadas à perda progressiva da taxa de filtração glomerular (Marchão *et al.*, 2011). A DRC é secundária à evolução de patologias distintas que lesam o rim de forma difusa e irreparável, nomeadamente hipertensão arterial, diabetes, mieloma múltiplo. De acordo com Chamney (2007) nos estadios 1-3 raramente surgem sintomas, a doença passa despercebida, ou é detetada casualmente quando se fazem exames laboratoriais por outros motivos. Nos estadios mais tardios, os produtos tóxicos acumulam-se no organismo, causando algumas alterações, como náuseas, vómitos, prurido, dificuldade respiratória, edemas, sintomas de anemia e de doença osteoarticular. Para Jenkins (2007) perante a evidência de dano renal, a DRC é quantificada mediante a taxa de filtração glomerular (GFR). Tendo por base a GFR, a *National Kidney Foundation* propõe a classificação da DRC em cinco estadios evolutivos. Em que, de acordo com o Manual de Hemodiálise para Enfermeiros (Fresenius Medical Care, 2011), apresentam a seguinte descrição:

- i. o primeiro estadio é definido por uma insuficiência renal com $GFR \geq 90$ ml/min, não existem alterações clínicas nem laboratoriais, dado que a perda de nefrónios não implica um comprometimento dos parâmetros laboratoriais. Os nefrónios não compensam a perda de capacidade dos que estão afetados. Esta fase pode ser detetada através da determinação da filtração glomerular pela *clearance* da creatinina, utilizando fórmulas aplicadas aos exames laboratoriais de sangue e

- urina ou através de estudos radioisotópicos;
- ii. no segundo estadio a GFR situa-se em 60-89 ml/min. É ainda clinicamente assintomática, embora já exista lesão renal;
 - iii. no terceiro estadio os valores da GFR situam-se em 30-59 ml/min, associada ao aumento dos valores da ureia e da creatinina e ao aparecimento de poliúria, devido à incapacidade de concentrar a urina. São também retidos outros componentes que normalmente são eliminados pelo rim, incluindo fósforo, ácido úrico e as valências ácidas. Nesta fase, pode surgir a anemia, ainda que de uma forma incipiente;
 - iv. no quarto estadio da DRC os valores de GFR situam-se em 15-29 ml/min. Os sintomas têm uma intensidade variável e estão diretamente relacionados com os valores de retenção azotada (astenia, náuseas, vômitos, etc.). A anemia é frequente, os valores de cálcio sérico podem estar reduzidos por alteração do metabolismo da Vitamina D, os valores do fósforo sérico podem subir e a acidose pode ser relativamente acentuada;
 - v. o quinto estadio (fase 5/d5), apresenta uma GFR <15 ml/min, indicativa de falência renal, a sintomatologia pode ser intensa, associada a oligúria e a alterações bioquímicas acentuadas, existindo indicação para terapia substitutiva da função renal (diálise ou transplante).

A prevalência da DRC atinge cerca de 10-11% da população adulta nos EUA e cerca de 8% da população adulta na Europa. Importa todavia clarificar que nem todas as pessoas com DRC progredirão inevitavelmente para falência renal, ou seja, virão a necessitar de diálise ou transplante renal, sendo estas uma pequena minoria (aproximadamente 0,2%). Porém, sabe-se que, um número expressivo de pessoas com DRC poderá vir a sofrer complicações cardiovasculares graves (com risco estimado em 10 a 100 vezes superior à população sem DRC), daí a importância de diagnosticar precocemente a DRC de forma a evitar a sobreposição de eventos, a doença cerebrovascular, doença arterial periférica e insuficiência cardíaca, que aumentam a morbidade e mortalidade associada à DRC (Ministério da Saúde, 2010).

A pessoa com DRC é alvo de um profundo impacte emocional e social, assim que os primeiros sintomas da doença são identificados. A sua vida sofre uma transformação radical, uma vez que o tratamento traz grandes mudanças à rotina diária, tanto da pessoa

como dos seus familiares. A deslocação à unidade de tratamento, as restrições hídricas e alimentares, as mudanças na rotina diária, os hábitos de trabalho e sociais, entre outros, são fatores que se veem afetados de um momento para o outro (Saad et al., 2015; Jaar, Chang & Plantiga, 2013; Cavalcante, 2004; Feroze, Noori, Kovesdy, et al., 2011).

1.3. O TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE

De acordo com a norma nº 017/2011 da Direção Geral de Saúde entende-se por tratamento médico conservador da DRC o conjunto de medidas e tratamentos não invasivos com vista a eliminar ou atenuar os sintomas da doença, proporcionando o maior bem-estar e o menor sofrimento possíveis. Para além de medidas médicas, está também subjacente a este tratamento a ideia de fornecer apoio não diferenciado (acompanhamento, alimentação, higiene pessoal, manutenção do domicílio) quando pertinente.

As medidas atuais para o tratamento da DRC incluem processos físicos como a osmose e a difusão, muito disseminados na natureza e envolvidos no transporte de água e substâncias dissolvidas (Fresenius Medical Care, 2011).

Atualmente, a designação de hemodiálise descreve um procedimento extracorporeal de filtração de substâncias urémicas do sangue de pessoas com DRC, exigindo este processo de depuração a utilização de uma membrana semipermeável (Fresenius Medical Care, 2011).

Esta técnica de substituição da função renal tem vantagens na medida em que permite uma grande eficácia na remoção de pequenas moléculas, como é o exemplo das toxinas urémicas de baixo peso molecular. No entanto as desvantagens também estão presentes, porque ao existir uma maior restrição dietética e de fluídos, e a necessidade de anticoagulação, podem surgir complicações interdialíticas como a hipotensão, cefaleias, cãimbras musculares, vômitos e náuseas, disritmias cardíacas, hipertensão, pré-cordialgia, bem como reações de hipersensibilidade (Daugirdas, 1988).

Nos últimos anos, surgiu no âmbito da diálise uma variação na modalidade de tratamento denominada Hemodiafiltração (HDF). A HDF mantém os princípios da diálise com algumas variações. Estudos clínicos recentes indicam que esta terapêutica tende a reduzir a morbidade relacionada com a diálise, contribui para diminuir a incidência do síndrome do túnel cárpico, favorece a diminuição das doses do fator estimulador de eritropoiese,

aumenta a depuração do fosfato e poderá vir a ter um papel importante no controlo da doença óssea a longo prazo (Fresenius Medical Care, 2011). Na HDF é utilizado um dialisante ultrapuro altamente biocompatível (líquido de substituição), que é infundido no sangue durante o tratamento. Se o líquido de substituição for produzido durante o tratamento a modalidade chama-se *Hemodiafiltração Online (HDF Online)*. Os monitores de diálise mais modernos, sistema terapêutico 5008, têm mecanismos de cálculo automático da taxa de substituição de acordo com os objetivos pretendidos para a pessoa em tratamento, mas esta pode também ser prescrita pelo médico Nefrologista. O resultado da eficácia deste tratamento deve-se, essencialmente, ao facto de existir, através da convecção, uma maior remoção de substâncias de grande peso molecular (ligadas a proteínas), que está associada a um efeito cardioprotetor. Pode dizer-se que, a *HDF Online* é considerada uma combinação entre a hemodiálise (HD) e a hemofiltração (HF) pois, simultaneamente, combina as vantagens da difusão das toxinas urémicas de baixo peso molecular (HD), com o benefício do transporte convectivo que permite a eliminação de toxinas urémicas de grande peso molecular (HF). A HDF envolve os dois processos físicos de difusão e de convecção, e o transporte convectivo pode ser aumentado através do aumento da quantidade de líquido de substituição infundido à pessoa, o que irá aumentar a pressão num dos lados da membrana e conseqüentemente o transporte de fluidos de grande peso molecular, através de um gradiente de pressão, juntamente com os solutos já dissolvidos (Ahrenholz, 1994).

Contudo, tão importante quanto oferecer a dose adequada de diálise à pessoa doente é verificar se esta dose oferecida é realmente a recebida. Doses inadequadas de diálise estão associadas a maiores taxas de morbidade e mortalidade em pessoas com DRC. Atualmente os métodos mais utilizados para medir a adequação da hemodiálise baseiam-se no cálculo da depuração fracionada de ureia (Kt/V) e da taxa de redução da ureia (URR) (Daugirdas, 1988). O Kt/V é um índice utilizado para quantificar a dose de diálise oferecida à pessoa com DRC. O K representa a depuração de ureia através do dialisador (ml/min), t , o tempo de diálise (min), e o V , o volume de distribuição da ureia no corpo (ml). Considera-se o valor 1,2 quando se utiliza o modelo de cinética da ureia de único compartimento. Várias fórmulas indiretas são utilizadas para verificar a eficiência da hemodiálise, sendo a mais aceite, a de Daugirdas $Kt/V = \ln(R - 0.008 \times t) + (4 - 3.5 \times R) \times UF / P$, onde \ln = logaritmo natural, t = duração em horas da sessão, R = relação entre

ureia sérica pós e pré diálise em mg/dl, UF = volume ultra filtrado em litros e P = peso pós diálise em Kg. Para as pessoas com insuficiência renal crónica em programa de hemodiálise, é sabido que valores do Kt/V menores que 1,2 estão relacionados a uma morbilidade e mortalidade aumentada. Quando o valor mensal de URR é inferior ao preconizado, devem ser avaliadas as prováveis causas, como: insuficiente débito do acesso vascular, insuficiente VBS prescrita/conseguida, elevada taxa de recirculação, insuficiente área/capacidade do dialisador prescrito e/ou insuficiente tempo de diálise prescrito. Contudo, para além destes valores numéricos, é fundamental e imprescindível avaliar a estabilidade hemodinâmica do doente. A avaliação do estado da pessoa e a forma como esta se sente é também muito importante para termos a perceção da eficácia da sessão de hemodiálise (Daugirdas,1988).

Neste seguimento, o acesso vascular é fundamental para a realização do tratamento de hemodiálise, podendo ser temporário ou definitivo. O acesso vascular pode ser de três tipos: cateter venoso central, fístula arteriovenosa ou prótese arteriovenosa, sendo que o acesso vascular de eleição é a fístula arteriovenosa. A funcionalidade do acesso vascular é fundamental para a obtenção de uma ótima depuração dos solutos, maximizando portanto a eficácia dialítica.

Depois desta abordagem à doença crónica e em particular a DRC é tempo de nos centrarmos na qualidade de vida da pessoa em programa regular de hemodiálise.

CAPÍTULO II - QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA EM PROGRAMA REGULAR DE HEMODIÁLISE

- 2.1. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE
- 2.2. QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA EM HEMODIÁLISE
- 2.3. IMPACTE DO TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE NA QUALIDADE DE VIDA

O presente capítulo apresenta como cerne a Qualidade de Vida (QV) da pessoa em programa regular de hemodiálise. A QV é um termo utilizado sob duas perspectivas diferentes. Por um lado, é utilizado na linguagem corrente do quotidiano pela população em geral, por outro lado é utilizado no âmbito da investigação científica, nomeadamente em áreas como a psicologia, a medicina e a enfermagem. No decorrer do século XX, por volta de 1960, a variável QV foi tema de atenção e conseqüente aprofundamento de todas as variáveis a si associadas. Este interesse é uma conseqüência direta de novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas da sociedade nas últimas décadas. Inicialmente, a QV era interpretada como tendo as suas raízes formais na área política. No entanto, começa a ser analisada de uma forma mais holística, ou seja, trata-se de uma variável multidisciplinar com uma incidência profunda e deveras importante no campo da saúde e das doenças (Riella, 1988). De uma forma, aceite por vários autores que se dedicam ao estudo deste tema, a QV pode ser entendida como uma medida de percepção pessoal, subjetiva, multifatorial e que varia com o tempo (Thomas & Alchieri, 2005; Saad et al., 2015). A avaliação da QV em contextos de saúde advém da importância crescente que hoje é reconhecida de que um dos principais objetivos dos cuidados de saúde é melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes (Thomas & Alchieri, 2005; Saad et al., 2015). A avaliação deste conceito assume particular destaque em áreas como a das doenças crónicas (Jaar, 2013; Pagels, 2012) Ao nível dos cuidados de saúde da população com doenças crónicas, “a qualidade de vida pode referir-se ao bem-estar social, emocional e físico das pessoas doentes a seguir ao tratamento, pelo que deve incluir a avaliação do nível de satisfação da pessoa com o tratamento, resultados, estado de saúde e perspectivas futuras” (Meneses & Ribeiro, 2000, p.108).

A subjetividade da QV, como avaliação da satisfação, depende da autoavaliação e de diferentes expectativas individuais, bem como de diferentes capacidades de *coping* com os problemas de saúde. A multidimensionalidade do conceito compreende um conjunto de dimensões de influência que é fruto de consenso, e habitualmente essas dimensões referem-se a domínios. Sendo eles: i) o bem-estar físico, exemplificado pela dor, pela dispneia; ii) o bem-estar funcional, como capacidade de participar nas atividades diárias como trabalho e lazer; iii) o bem-estar emocional, que compreende os estados positivos como a felicidade e os negativos como a ansiedade; iv) o bem-estar familiar, como capacidade para manter a inter-relação e a comunicação; v) o bem-estar social como

capacidade de participar e usufruir de funções e atividades sociais; vi) a satisfação com o tratamento; vii) a satisfação com a sua sexualidade, intimidade e imagem corporal (Meneses & Ribeiro, 2000, p.108).

Na década de 70 do século XX tentou-se explicitar as dificuldades que cercavam o concetualismo do termo qualidade de vida. Para Sbardelloto (2008, p. 312) “qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é”. A este respeito Setién (1993) ressalta o caráter abstrato, complexo, mensurável indiretamente e que admite múltiplas abordagens e, deste modo, definições distintas. Moreno *et al.* (2004) afirmaram que QV é um conceito subjetivo, multidimensional e dinâmico, podendo ser influenciado por aspetos culturais, religiosos, éticos e valores pessoais.

Nestas últimas décadas o conceito de qualidade de vida esteve ligado à perceção subjetiva de emoções, da satisfação e da alegria perante a vida, como refere Oleson (1990, p.124) “a qualidade de vida é uma experiência cognitiva manifestada pela satisfação com os domínios da vida importantes para o indivíduo e uma experiência afetiva manifestada pela felicidade”. Com o decorrer do tempo este conceito foi englobando outras dimensões sendo, consensual a integração de aspetos relativos ao domínio físico, funcional, emocional e social como, de igual modo, a perceção do estado geral de saúde (Jaar, 2013; Pagels, 2012; Haan, Aaronson, Limburg, Hewer & Crevel, 1993).

2.1. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

Para os autores Meneses & Ribeiro (2000), a QV relacionada com a saúde diz respeito aos problemas afetados pela saúde e pela doença. Estes incluem não só a doença, mas também as consequências do tratamento. A QV RELACIONADA COM A SAÚDE é uma autoavaliação do estado funcional, do impacte da situação de saúde na vida diária. Em algumas avaliações são excluídos, o bem-estar espiritual, o estado económico e em parte a satisfação com os cuidados de saúde recebidos (Meneses & Ribeiro, 2000).

A visão da saúde direcionada para o funcionamento fisiológico do organismo constitui uma perspetiva cartesiana que, paulatinamente, se tem vindo a abandonar os conceitos como o de qualidade de vida, cada vez mais se vão impondo, utilizados com menor

dificuldade na linguagem científica (Meneses & Ribeiro, 2000). Por outro lado, o que tradicionalmente era medido ou quantificado por taxas de mortalidade e/ou morbidade, nos dias de hoje, adquire e encontra-se balizado por aspetos mais profundos que englobam múltiplos fatores do universo de cada um de nós. Este trajeto, onde se declara uma mudança de enunciados, é passível de se observar, quer em termos de definições, quer em termos de conceitos. Uma definição de saúde mais positivista em que é enunciada pela Organização Mundial de Saúde (1986, p. 362) como “a extensão em que um indivíduo ou grupo é, por um lado, capaz de realizar as suas aspirações e satisfazer as suas necessidades e por outro de modificar ou lidar com o meio que o envolve”. Em 1946 a mesma organização diz-nos que a saúde é um estado de completo bem-estar físico mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade (WHO, 1946). De forma a corresponder melhor ao pensamento atual do que o anteriormente definido, Bircher (2005) propôs o conceito de saúde como um estado dinâmico de bem-estar, caracterizado por um potencial físico e mental que satisfaz as necessidades vitais de acordo com a idade, cultura e responsabilidade pessoal. Neste contexto, a saúde é perspectivada como uma realidade dinâmica que diz respeito ao bem-estar global das pessoas e das comunidades e na qual estão implicadas as dimensões orgânica, psicológica e relacional das pessoas, assim como, as dimensões sociais e culturais da organização e do funcionamento das sociedades. No conceito de saúde atual inclui-se a consciência de que a doença é um processo simultaneamente exógeno e endógeno e não se refere exclusivamente às perturbações objetivamente detetáveis, convergindo a situação fisiológica e mental com o suporte relacional e o meio social.

A saúde é um direito humano fundamental e um valor universal que desde há muito preocupa o Homem, devendo ser assumida como um recurso ao alcance de todos. Meneses & Ribeiro (2000) definiram saúde como um equilíbrio funcional, mais ou menos estável de cada ser vivo, num meio ambiente que geralmente se faz acompanhar de fatores desfavoráveis. Neste sentido, tanto a saúde como a doença se inscrevem num meio familiar e social que compreende o suporte social de que os indivíduos dispõem. Estamos perante uma perspectiva que considera a saúde como um estado, o que permite que pessoas sem doença se sintam doentes e que indivíduos com quadros de doença aguda ou crónica se considerem saudáveis (Meneses & Ribeiro, 2000). Deste modo, tanto a saúde como a doença são concetualizadas num *continuum* em que num extremo se coloca o estado de

ótima saúde (completo bem-estar) no imediatamente oposto se encontra a morte. Neste conceito dinâmico existe uma área intermédia onde a separação entre saúde e doença não é absoluta, isto porque, para além da variável orgânica e vertente clínica são consideradas diferentes variáveis que se encontram sujeitas a influências externas e que são intrínsecas à pessoa (Meneses & Ribeiro, 2000). Estudos desenvolvidos anteriormente defendem que a saúde é um dos domínios mais importantes da qualidade de vida, sobretudo se a pessoa se sente ameaçada pela doença. Neste caso a saúde é percecionada como um bem maior o que justifica a sobreposição dos dois conceitos (Sbardelloto, 2008). De acordo Meneses (2005) a QV relacionada com a saúde integra quatro domínios básicos: o estado funcional, os sintomas relacionados com a doença ou tratamento, o funcionamento psicológico e o social. No que diz respeito ao estado funcional é a variável relacionada com a saúde que mais é confundida com a QV. Segundo este autor o estado funcional refere-se às capacidades individuais para realizar as necessidades básicas, desempenhar os papéis sociais habituais e manter a saúde e o bem-estar. Os sintomas têm sido definidos como perceção do estado físico, emocional ou cognitivo anormal. Por norma, a presença de sintomas correlaciona-se de forma pouco expressiva com medidas objetivas de alterações fisiológicas. As alterações de humor, a presença de um estado ansioso ou de um humor negativo persistente podem, de igual modo, integrar este domínio. O funcionamento psicológico e social refere-se ao processo de adaptação imposto pelas muitas alterações ocorridas na vida pessoal, familiar, laboral e social da pessoa com doença crónica. Thomas (2005) refere-se ao estado de saúde como a extensão da perceção de boa e má saúde, enquanto a qualidade de vida representa a extensão com que o indivíduo avalia a sua vida como boa ou má. Deste modo, a saúde é um domínio da qualidade de vida e não deve ser tomada como sinónimo.

2.2. QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA EM HEMODIÁLISE

A avaliação da qualidade de vida tem ajudado na concretização de metas no tratamento da DRC, visto que este tratamento induz na pessoa doente limitações de carácter físico, psicológico e social (Jaar 2013; Pagels, 2012; Riella, 1998).

Inúmeros estudos têm demonstrado que a QV é menor nas pessoas com DRC em tratamento por hemodiálise - fase 5d/5, *National Kidney Foundation*-, em comparação com a população geral (Jaar, Md Yousop, 2013; Feroze, 2011; Rebollo, 2001). Muitos são os fatores que podem influenciar a qualidade de vida de uma pessoa com DRC. Alguns fatores estão associados ao tipo de terapia de substituição renal, fatores relacionados com a idade, presença de anemia, comorbilidade e depressão (Saad, 2015; Teles et al., 2014; Jaar, Md Yusop, 2013; Pagels, 2012; Sbardelloto, 2008).

Um estudo com 535 pessoas cujo objetivo era avaliar a QV através da aplicação de SF-36 QOL e relacioná-la com biomarcadores, mostra-nos que todas as dimensões da QV relacionada com a saúde se deterioraram significativamente com a DRC (Pagels, 2012). As maiores diferenças entre os grupos de pessoas foram observadas nos domínios físicos. As menores diferenças foram observadas em saúde mental e dor. Marcadores inflamatórios e patologia cardiovascular foram os mais importantes preditores de QVRS diminuída (Pagels, 2012).

Outro estudo indica que a qualidade vida relacionada com a saúde prediz mortalidade na DRC (Spiegel, 2008). Com o intuito de monitorizar a QV relacionada com a saúde, e apesar de reconhecer a importância dos biomarcadores, este referido estudo procurou estabelecer quais os domínios de QV relacionada com a saúde mais afetados pela DRC, tentando estudar o grau de correlação ligando biomarcadores comuns e a QVRS na DRC. O impacto da DRC foi monitorizado pela aplicação do *Short Form 36*, tendo-se verificado maior impacto nos domínios do funcionamento físico (por exemplo, função física, vitalidade) e menor no funcionamento mental (por exemplo, a saúde mental, aspetos emocionais) (Spiegel, 2008). A adequação de diálise, medida pelo Kt/V, apresentou baixa correlação para Short Form 36. Do mesmo modo, o metabolismo mineral (por exemplo, cálcio, fósforo, hormona paratiróide) e marcadores inflamatórios (por exemplo, proteína C-reativa) apresentaram baixa correlação (Spiegel, 2008). Concluiu-se portanto que os biomarcadores tinham pequeno efeito e baixa correlação com a QV relacionada com a saúde. O hematócrito demonstrou uma fraca relação com biomarcadores mentais, mas em contraste a QV relacionada com a saúde física e nutricional (por exemplo, a albumina, creatinina, índice de massa corporal) demonstraram moderadas a elevadas relações. O domínio físico foi o mais afetado na QV, estando os biomarcadores nutricionais mais estreitamente associados com este domínio (Spiegel, 2008).

Outros estudos onde foi avaliada a relação entre o Kt/V e a QV através da aplicação do SF-36 KDQOL, a relação entre estes domínios foi baixa (Mazairac et al., 2011). Em contraste, Korevaar *et al.* (2009) identificaram correlações significativas entre Kt/V e diversos domínios do KDQOL, incluindo os sintomas, os efeitos e o impacto da doença renal, o *status* de trabalho e a função cognitiva. O Kt/V, a função social, sexual e o sono não apresentaram correlação significativa com o KDQOL (Maizarac et al., 2012). Num estudo recente a qualidade do sono estava significativamente correlacionada com os níveis de fósforo, albumina e índice de massa corporal (Emami Zeydi et al., 2014) A hemoglobina, albumina, fósforo, dose de diálise e acesso vascular evidenciaram uma correlação positiva com a Qualidade de Vida, nos diferentes domínios (Lacson, 2009). Quanto maior o número de indicadores atingidos melhor Qualidade de Vida. A albumina foi o indicador que apresentava a correlação mais forte (Lacson, 2009).

O tempo de hemodiálise apresenta uma correlação negativa com o componente físico (Laegreid, Aasarod, Bye, Leivestad, & Jordhoy, 2014), e as atividades quotidianas como o trabalho, atividades domésticas e atividades práticas (Marielza, 2005) As atividades corporais e recreativas foram as mais comprometidas, tanto na amostra global, quanto na estratificada por sexo (Marielza, 2005).

As pessoas com DRC revelam dificuldades em fazer exercícios físicos, sendo os sintomas mais comuns o cansaço, tonturas, palpitações, insónias e náuseas (Trenteni *et al.*, 2004). 84% das pessoas viam sua vida controlada por outras pessoas, 25,5% sentiam-se fracassadas e 80,2% não sabiam o que fazer com a vida (Trenteni *et al.*, 2004).

A idade também assume destaque na análise da qualidade de vida das pessoas com doença renal crónica (Md Yusop, 2013; Sousa, 2003) Nos mais velhos, os domínios do WHOQOL-breve correlacionaram-se negativamente com a severidade da DRC exceto os domínios psicológicos e meio ambiente. Além disso, todos os domínios do WHOQOL-breve mostraram poder discriminar os sujeitos em relação à severidade da doença (Sousa, 2003). Em contraponto adultos jovens, do sexo masculino, apresentam melhores *scores* de QV (Romão, 2009).

A literatura tem sugerido que 30% a 50% das pessoas com DRC em hemodiálise não aderem ao tratamento, acarretando complicações e diminuição da sobrevivência. Verifica-se que quanto mais negativa for a percepção da doença, maiores são os indicadores de depressão e menor é a qualidade de vida (Teles et al, 2014). A aceitação da doença é uma variável importante e positiva na contabilização da qualidade de vida (Popper, 2013).

O tipo de hemodiálise influencia a QV das pessoas com DRC (Wu et al., 2004)) A maioria dos *scores* das dimensões do SF36 correlacionou-se com a escala de *Karnofsky* e o ICD (Romão, 2009). O instrumento SF36 mostrou-se competente para avaliar aspectos de saúde física e mental das pessoas que realizaram hemodiálise o que pode ser útil na avaliação rotineira destas pessoas (Romão, 2009).

Uma outra investigação que teve como objetivo descrever a qualidade de vida em pessoas com DRC e explorar os fatores que podem afetar a qualidade de vida, evidenciou que a função biológica, os sintomas, a percepção geral de saúde e as características da pessoa e ambiente explicaram 61% da variabilidade na qualidade de vida global. Apenas a ansiedade, a depressão, e a percepção geral de saúde contribuíram significativamente para a qualidade de vida (Teles, 2014; Chan, 2014). Nove fatores relacionados com a saúde explicaram 59% da variação na qualidade de vida em geral. Esta constatação corrobora o importante papel que os fatores relacionados com a saúde desempenham na QV global.

Compreender as vivências da pessoa com DRC e a sua qualidade de vida diária assume relevo ao fundamentar as correlações evidenciadas anteriormente. A qualidade de vida quotidiana é descrita, por 80 adultos em hemodiálise, como sendo 1) restrita com recurso a subtemas "amarrado", "ficar de fora", e "fazer sem"; 2) *Staying Alive* com a utilização de subtemas de "amor dos outros", "aceitá-la como parte da vida," e "confiança em Deus", e 3) *Feeling Good* com subtemas como a "satisfação pessoal" e "ser feliz" (Al-Arabi, 2010). Os *insights* compartilhados por este grupo de estudo permitem ajudar a melhorar os cuidados através do planeamento e implementação de projetos educacionais e de apoio para pessoas com DRC e seus familiares Al-Arabi, 2010. Apesar da complexidade de viver com uma doença crónica, os participantes mantiveram um sentido de qualidade de vida e cura. A qualidade de vida foi frequentemente discutida no contexto de se ter

habilidades e energias para sair, executar tarefas, ter relações sociais com a família e os amigos, ser necessário, útil, ter uma dieta agradável, e não ficar doente (Al-Arabi, 2010). Embora os participantes soubessem que não havia cura para a sua doença, mantiveram uma atitude positiva. As experiências de vida das pessoas deste estudo são semelhantes às descritas por outros investigadores, que evidenciam que muitas pessoas que vivem com doenças crônicas procuraram um estado de satisfação e aceitação (Gibson, 1995; Hass, 1999; Hoothay, DeStefano, Leary, e Foly-Hartel, 1990; Lindqvist, Carlsson, & Sjoden, 2000).

Nas pessoas em hemodiálise a qualidade de vida pode variar entre uma série de condições individuais, sociais e ambientais.

A QV relacionada com a saúde pode afetar a morbidade e a sobrevida na DRC. Na doença renal em estadio 5, a saúde mental é um preditor independente de mortalidade e morbidade, principalmente entre as pessoas diabéticas (Revuelta, 2008). Um outro estudo mostra-nos que a fisiopatologia subjacente aos sintomas das pessoas com DRC ainda é incerta. O agrupamento por sintomas não explica a falta de associações significativas entre os sintomas e as variáveis clínicas. Perceções das pessoas doentes sobre os seus sintomas deveriam ser rotineiramente avaliadas para melhorar as estratégias de autogestão (Nephro Dial Transplant, 2009).

Sabe-se que o apoio social é um preditor consistente de sobrevivência e portanto de qualidade de vida, como evidenciam os estudos empíricos em pessoas com cancro ou doença cardiovascular. Na área das doenças renais, o tema ainda não foi estudado extensivamente. Contudo, sabe-se que existe uma discrepância entre o esperado e o apoio social recebido (Nephrol Dial Transplant, 2007) O apoio social (interação) não foi associado com a sobrevivência embora seja consensual a importância dos fatores de risco psicossociais na vida das pessoas em diálise, sendo necessários mais esforços para melhorar o apoio a estas pessoas (Nephrol Dial Transplant, 2007).

A redução do apetite da pessoa com DRC em hemodiálise está intimamente ligada com a QV (Carrero, Qureshi, *et al.*, 2007; Kalantar-Zadeh, Kopple, *et al.*, 2001). bem como o estado nutricional e a qualidade de vida (Feroze, 2011; Gleason *et al.*, 2002). A melhoria do estado nutricional está positivamente correlacionada com a qualidade de vida em pré-

diálise (Campbell, Ash, *et al.*, 2008). As pessoas com DRC frequentemente experimentam perda de apetite (anorexia), o que aumenta a severidade da progressão da doença e que pode levar a distúrbios metabólicos, caquexia, e altas taxas de morbidade e mortalidade (Plata-Salaman, 2004; Bossola *et al.*, 2006). Além disso, a anorexia é comum na DRC e piora à medida que a doença progride (Carrero, *et al.*, 2007).

De acordo com a leitura e análise dos estudos acima apresentados sobre a qualidade de vida podemos afirmar que a heterogeneidade de resultados está presente. Contudo, em termos genéricos, pode observar-se uma diminuição na qualidade de vida da pessoa com DRC, em que as dimensões da qualidade de vida apresentam uma deterioração significativa. Podem ser retiradas as seguintes conclusões da revisão integrativa da literatura:

- i. o Kt/V não apresenta correlação com a QV; os biomarcadores nutricionais apresentam uma pequena relação com a QV; o hematócrito apresenta relação com a QV, bem como a albumina sérica, creatinina sérica e índice de massa corporal; a idade está negativamente correlacionada com a QV;
- ii. os marcadores biológicos (hemoglobina, albumina, fósforo, dose de diálise) apresentam correlação positiva com QV nos diferentes domínios, com a albumina a apresentar uma correlação mais forte;
- iii. maior período de tempo em hemodiálise está associado a menor a QV;
- iv. a percepção que a pessoa doente tem sobre a sua doença, a aceitação, a adesão ao tratamento, e a personalidade interferem na QV;
- v. o sexo (ser do sexo masculino) e a idade (mais jovens) apresentam melhor QV;
- vi. o apetite e o estado nutricional correlacionam-se com a QV.

2.3. IMPACTE DO TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE NA QUALIDADE DE VIDA

O impacto do diagnóstico e do tratamento dialítico pode levar a pessoa com doença renal a um progressivo e intenso desgaste emocional, devido à necessidade de ser submetida a um longo tratamento, constituindo um problema de saúde pública de grande magnitude. Para os autores Moura Júnior *et al.* (2005, p.178), a DRC representa “Aquele condição patológica, de instalação gradual, capaz de deteriorar em graus variados, a capacidade

funcional renal”. Segundo Thomas (2005), desde os finais dos anos 50 e inícios dos anos 60 do século passado, que os psicólogos e psiquiatras têm-se envolvido no estudo dos aspetos psicológicos da pessoa que realiza tratamento por hemodiálise, concretamente, no estudo do impacto de viver com uma máquina como suporte de vida, e nos problemas com que as pessoas doentes e suas famílias se deparam.

A adaptação à transição saúde-doença vivenciada pela pessoa com patologia renal parece ser abrupta. As relações familiares, a atividade profissional, os tempos livres, os *hobbies*, alteram-se significativamente com o surgimento da doença, forçando inevitavelmente a uma mudança no quotidiano. Segundo Gameiro (1986, p.57) “A doença constitui uma fonte de insatisfação, sofrimento e problemas de adaptação a uma situação nova na vida da pessoa”.

O diagnóstico diferencial na pessoa com DRC assume relevância, na medida em que a etiopatogenia e a conduta terapêutica têm particularidades específicas. Por exemplo, um quadro de encefalopatia urémica pode levar a um estado de alteração do humor, caracterizado por depressão, apatia, irritação e medo. Uma correção deste fator em diálise, assim como, a correção hidro eletrolítica e a medicação, pode sublimar a situação de flutuação de comportamentos alterados do humor, a manifestação de comprometimento da consciência, a atenção e a memória. As reações psicológicas numa pessoa com doença renal caracterizam-se pela presença de ansiedade, depressão, hostilidade, raiva, baixa autoestima e risco de suicídio (Thomas, 2005). A ansiedade é a reação inicial e normal da grande maioria das pessoas face ao prognóstico/qualidade de vida em diálise. A depressão é a fase seguinte durante o processo de tratamento considerada a complicação psiquiátrica mais comumente observada ou das mais frequentes nesta população. Os níveis de depressão e os fatores fisiológicos (mau estado geral, imagem corporal) afetam o curso da doença (Thomas, 2005). Este mesmo quadro pode modificar os fatores fisiológicos (nutrição, função imunológica, etc.), assim como a dinâmica familiar e suporte social fundamentais à sobrevivência da pessoa. Kimmel *et al.* (1993, p.76) referiram que “A depressão pode levar ao abandono do tratamento e sua complicação mais grave, o suicídio”. A ansiedade é muito frequente nas pessoas com DRC e está presente em 40-70% das pessoas doentes em tratamento médico conservador e em 50-70% das pessoas doentes em diálise (Saini, 2006). A ansiedade está associada a uma redução da capacidade

funcional e da qualidade de vida (Saini, 2006). A insónia foi descrita em 36-48% das pessoas doentes em diálise e em 31-70% das pessoas em tratamento médico conservador (Saini, 2006).

No próximo capítulo é apresentado o a metodologia da presente investigação.

CAPÍTULO III - PERCURSO METODOLÓGICO

- 3.1. OBJETIVOS E HIPÓTESES
- 3.2. VARIÁVIES DO ESTUDO
- 3.3. DESENHO DO ESTUDO
- 3.4. POPULAÇÃO E AMOSTRA
- 3.5. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS
- 3.6. COLHEITAS SANGUÍNEAS
- 3.7. ANÁLISE ESTATÍSTICA
- 3.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O capítulo 3 é dedicado à apresentação dos objetivos e hipóteses da investigação às variáveis do estudo, ao percurso metodológico de recolha e análise da evidência do estudo empírico. Após uma breve descrição geral do estudo, é apresentada a população e a amostra da investigação, os instrumentos de recolha de dados utilizados e as considerações éticas subjacentes. A análise estatística integra o presente capítulo.

Do ponto de vista conceptual, a abordagem quantitativa centra-se na análise de factos e fenómenos observáveis e na medição/avaliação em variáveis comportamentais e/ou socioafetivas passíveis de serem medidas, comparadas e/ou relacionadas no decurso do processo de investigação empírica (Coutinho, 2014). Do ponto de vista metodológico, alicerça-se um modelo hipotético-dedutivo, partindo o investigador do postulado de que os problemas sociais têm soluções objetivas e que estas podem estabelecer-se mediante a utilização de métodos científicos (Coutinho, 2014).

3.1. OBJETIVOS E HIPOTHESES

O propósito deste estudo é avaliar as associações existentes entre a qualidade de vida atual das pessoas em programa regular de hemodiálise da *Nephrocare* Fafe e os marcadores biológicos, nutricionais e clínicos, assim como com o perfil sociodemográfico, o apetite e as comorbilidades.

Partimos para a investigação com duas hipóteses: hipótese 1 - A qualidade de vida em pessoas com DRC está correlacionada com a idade, o Índice Karnofsky e comorbilidades, e hipótese 2 - A qualidade de vida em pessoas com DRC está correlacionada com o apetite.

3.2. VARIÁVEIS DO ESTUDO

Considera-se por variável um atributo que reflete ou expressa um conceito ou constructo e pode assumir diferentes valores (Coutinho, 2014). As variáveis estudadas no presente estudo são: Idade e género; atividade profissional e suporte social; escolaridade; dados clínicos (etiologia da doença renal e tempo em hemodiálise); dados biológicos e nutricionais (hemoglobina, albumina sérica, ureia, potássio, Kt/V); a QV (KDQOLvs1.3); o apetite; a capacidade funcional (*Karnofsky Performance Status Scale*) e as comorbilidades (Índice de comorbilidades de *Charlson*).

3.3. DESENHO DO ESTUDO

O presente estudo enquadra-se num plano quantitativo, descritivo e correlacional. Diehl (2004) apresenta um esboço acerca da investigação quantitativa. Tanto na recolha, como no tratamento da informação, utilizam-se técnicas estatísticas, objetivando-se os resultados de modo a evitar possíveis distorções de análise e interpretação e a garantir uma maior margem de segurança. Seguindo as orientações de Richardson (1989), este método caracteriza-se pelo emprego da quantificação, tanto nas modalidades de colheita de dados, como no tratamento dessas, através de técnicas estatísticas, desde as mais simples até às mais complexas.

A investigação descritiva tem como objetivo principal descrever os fenómenos, utiliza métodos descritivos e inclui grande variedade de estudos. Em investigações correlacionais são englobados todos os planos de investigação social, em que o objetivo central da pesquisa é encontrar e avaliar a intensidade das relações entre variáveis, sem manipulação e sem pretensão de causalidade (Coutinho, 2014).

3.4. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Segundo Coutinho (2014, p.89), a amostra é “um grupo de sujeitos ou objetos selecionados, para representar uma população inteira de onde provieram”. Portanto, o conjunto de sujeitos de quem se recolherá os dados deve ter as mesmas características da população de onde foi extraída.

O presente estudo coaduna-se com um tipo de amostragem por conveniência. Entende-se amostragem por conveniência, quando são usados grupos intactos já constituídos. Os resultados obtidos nestes estudos dificilmente podem ser generalizados para além do grupo em estudo (Coutinho, 2014).

Dos participantes fazem parte 91 pessoas, n (%) 45 (49) mulheres e 46 (51) homens, que realizam hemodiálise na *Nephrocare* Fafe em programa regular. Todos os participantes apresentam capacidade para responder às questões formuladas. A idade média é de 63,57 anos (16,59), variando entre os 27 e 88 anos. A média de tempo em tratamento

hemodialítico é de 64,88 meses (52,33), sendo o tempo mínimo em hemodiálise de 6 meses e máximo de 208 meses.

3.5. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

A necessidade de instrumentos de medida tornou-se uma realidade para avaliar a qualidade de vida. Existem dois grupos de instrumentos para avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde, os genéricos e os específicos. Os genéricos promovem referenciais empíricos aplicáveis a todas as pessoas, os específicos consideram a existência de peculiaridades a ter em conta em grupos concretos. Os instrumentos específicos são mais sensíveis que os genéricos, na avaliação de mudanças relacionadas com os sintomas ou com o tratamento. Ambos os instrumentos de avaliação da qualidade de vida devem ter em conta três critérios: fiabilidade (reprodutibilidade dos resultados), validade (medem o que se deseja medir), e a sensibilidade à mudança. As técnicas de recolha de dados, em que a informação é obtida inquirindo os sujeitos, podem ser agrupadas sob a designação geral de técnicas de inquirição ou inquérito (Coutinho, 2014). Quando as questões são colocadas pelo investigador através de um formulário, que o inquirido administra a si próprio, o inquérito designa-se por questionário (Coutinho, 2014).

Foram utilizados como instrumentos de recolha de dados o questionário KDQOL versão 1.3 (Apêndice 3), o *Karnofsky Performance Status Scale* (Apêndice 4), e o Índice de comorbilidade de *Charlson* (Apêndice 5), aplicados durante um período de tempo de dois meses (início em Novembro de 2014 e término em Dezembro de 2014). Os questionários KDQOL foram aplicados na clínica de hemodiálise e respondidos na presença do investigador. No que diz respeito ao *Karnofsky Performance Status Scale* e ao Índice de comorbilidade de *Charlson* foram preenchidos pelo investigador durante o mesmo período de tempo.

A qualidade de vida foi avaliada através da versão em Português do questionário KDQOL versão 1.3 (CEISUC, 2003; Ferreira, 2000). É um instrumento de hétero relato. Integra um núcleo genérico e um núcleo específico. O núcleo genérico tem duas dimensões sumárias, *Score* Componente Físico e *Score* Componente Mental. Cada escala tem um intervalo de 0 a 100, sendo o valor mais elevado o estado mais saudável. O questionário

que contém o SF-36 como o núcleo genérico é complementado com itens adicionais, dirigido às preocupações específicas das pessoas com DRC em diálise. A confiabilidade e a validade do instrumento foi demonstrada anteriormente (Hays; Kallich; Mapes; Coons; Carter, 1994). O questionário foi aplicado durante a sessão de tratamento hemodialítico e as pessoas foram encorajadas a preencher o questionário de forma independente. Os *scores* brutos foram convertidos nos domínios da qualidade de vida através do KDQOL *Short Form software* versão 1.3 (KDQOL-SF™ v1.3 _ Universidade RAND).

O estado funcional das pessoas foi avaliado através do *Karnofsky Performance Status Scale*. A escala de desempenho de *Karnofsky* foi utilizada para avaliar o nível de capacidade funcional da pessoa para realizar atividades da vida diária. A escala de *Karnofsky* varia de 0 a 100, com 0 indicando morte e 100 indicando plena capacidade para realizar atividades de vida diárias. Uma pontuação inferior a 70 representa que a pessoa necessita de assistência adicional, e uma pontuação inferior a 50 representa necessidade de hospitalização, apoio domiciliário, ou institucionalização (Karnofsky; Abelmann; Craver; Burchenal, 1948).

As comorbidades foram avaliadas através do Índice de comorbidades de *Charlson*. Este é um método que avalia as condições médicas selecionadas, registadas como diagnóstico secundário – comorbidades. Calcula o índice de morbilidade da pessoa, independentemente do diagnóstico principal. É um indicador de risco relativo (Charlson; Pompei; Ales; MacKenzie, 1987).

A avaliação do perfil sociodemográfico e dos dados clínicos de cada pessoa foi feita através da consulta da base de dados existente na clínica, durante o mesmo período de tempo em que foram aplicados os instrumentos apresentados anteriormente.

O apetite constitui uma parte da avaliação subjetiva global do questionário KDQOL, obtido pela resposta à questão “Qual o grau de incómodo em relação ao apetite?”, de acordo com as seguintes categorias: Nada incomodado; Pouco incomodado; Moderadamente incomodado; Muito incomodado; Extremamente incomodado. Para a análise do apetite no estudo foram agrupadas as seguintes categorias: nada incomodado e

pouco incomodado (bom apetite); moderadamente incomodado como médio apetite e, muito incomodado e extremamente incomodado como mau apetite. As variáveis finais foram classificados como bom apetite, médio apetite e mau apetite.

3.6. COLHEITAS SANGUÍNEAS

As colheitas sanguíneas foram efetuadas no início de cada turno, durante a pré-conexão da pessoa doente ao circuito extracorporeal, sistema terapêutico 5008, com início em novembro de 2014 e término em dezembro de 2014 (período coincidente com a aplicação dos questionários KDQOL às pessoas doentes). As colheitas sanguíneas foram efetuadas através da canulação arterial do acesso vascular da pessoa doente.

3.7. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados obtidos foram tratados com recurso ao programa informático IBM SPSS®, versão 22. As variáveis nominais foram descritas de acordo com a moda (frequência), as ordinais mediana (intervalo interquartil) e as intervalares de acordo com a média (desvio padrão).

O teste “t” de *Student* foi usado para avaliar as diferenças de médias em variáveis contínuas e o teste “U” de *Mann-Whitney* foi utilizado quando a distribuição das variáveis não se aproximava de uma distribuição normal. Variáveis categóricas foram analisadas pelo teste Qui-quadrado ou de *Fisher*. O coeficiente de correlação de *Pearson* e de *Spearman* foi calculado para avaliar a relação entre as variáveis em análise. Por apresentarem uma distribuição aproximadamente normal, as variáveis albumina, componente físico e componente mental foram analisadas tendo por base o teste de correlação de *Pearson*. A idade, *Karnofsky* e ureia pós-diálise, foram analisadas de acordo com o teste de correlação de *Spearman*. Todos os valores de p são bicaudais e foi utilizado um nível de significância de 0.05.

3.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Em qualquer investigação que envolva o ser humano há princípios éticos e deontológicos a serem respeitados. Neste sentido, qualquer estudo de investigação implica a

responsabilidade pessoal e profissional, por parte do investigador, de assegurar que o desenho dos estudos quantitativos ou qualitativos sejam sólidos do ponto de vista ético e moral (Streubert & Carpenter, 2002).

O presente estudo de investigação foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde da *Nephrocare* Portugal, pelo presidente do Conselho de Administração da *Nephrocare* Portugal e pelo Diretor Clínico da *Nephrocare* Fafe (Apêndice 6). Foi obtido o consentimento informado, livre e esclarecido (Apêndice 7). Os direitos dos participantes na investigação foram protegidos nos protocolos de investigação, portanto foram explicados aos participantes os objetivos da presente investigação, quais as suas implicações, com o compromisso de garantir a confidencialidade, o anonimato e o direito de se retirar do estudo a qualquer momento.

CAPÍTULO IV - RESULTADOS

O presente capítulo aborda os resultados desta investigação. Procedemos à análise descritiva das variáveis para posteriormente e, de acordo com as hipóteses inicialmente formuladas, responder às nossas inquietações.

Participaram neste estudo 91 pessoas, sendo 46 pessoas do sexo masculino, com idade média de 62,67 (16,38) anos, e 45 do sexo feminino, com idade média de 64,49 (16,90) anos. Os participantes do estudo tinham 4,1 (3,2) anos de escolaridade, tendo os homens um nível de escolaridade significativamente mais elevado ($p = 0,035$). O tempo em tratamento hemodialítico é superior nas mulheres 75,86 (56,44) meses quando comparado com os homens, 53,71 (45,68) meses ($p=0.044$). Em relação aos resultados obtidos no KDQOL SF-36, observa-se que o score final do componente mental é superior ao score do componente físico. Além disso, ambos os componentes, mental e físico, têm valores médios mais elevados nos homens, sendo estes resultados estatisticamente significativos no componente mental ($p = 0,011$). (Tabela1).

Tabela 1

Características dos participantes

	Sexo	N	Média	DP	ρ
Idade^{a)}	Masculino	46	62,67	16,38	.460
	Feminino	45	64,49	16,9	
Karnofsky ^{a)}	Masculino	45	,69	,16	.018
	Feminino	44	,59	,18	
Escolaridade^{a)}	Masculino	46	4,80	3,41	.035
	Feminino	45	3,38	2,90	
Tempo em diálise (meses)^{a)}	Masculino	44	53,61	45,68	.044
	Feminino	45	75,89	56,44	
SF-12 Componente Físico ^{b)}	Masculino	45	37,87	7,69	.106
	Feminino	42	34,98	8,78	
SF-12 Componente Mental ^{b)}	Masculino	45	44,49	9,70	.011
	Feminino	42	39,32	8,66	

a)Mann-Whitney Test / b) teste – T

A Hipótese 1, desenvolvida no estudo I parte da suposição de que a qualidade de vida em pessoas com DRC está correlacionada com a idade, o Índice Karnofsky e comorbilidades.

Na análise da pontuação do questionário KDQOL, os itens com valores mais baixos média (dp) são a carga da doença renal 29,65 (21,76), ocupação 14,61 (28,40), função física 42,97 (32,12), função emocional 42,22 (17,38), e a sensação de energia/fadiga 48,26 (17,15). O componente físico apresenta valores inferiores a 50 para o domínio dos aspetos físicos afetados 42,97 (32,12). O componente de saúde mental, que engloba vitalidade, aspetos sociais, aspetos emocionais e saúde mental tem uma pontuação média de 53,36 (17,38) e apresenta duas dimensões mais comprometidas, os aspetos emocionais, com uma média de 42,26 (35,26) e a vitalidade com uma média de 48,26 (17,15).

A correlação entre a idade, índice de Karnofsky e QV, mental e físico componente, são descritos na Tabela 2.

Tabela 2

Correlação entre dados demográficos, Karnofsky e scores KDQOL

		Idade	Karnofsky	SF-12 Componente Físico	SF-12 Componente Mental
Idade	Spearman correlation	1			
	P				
	N	91			
Karnofsky	Spearman correlation	-,553**	1		
	P	,000			
	N	89	89		
SF-12 Componente Físico	Pearson correlation	-,447**	,516**	1	
	P	,000	,000		
	N	87	85	87	
SF-12 Componente Mental	Pearson correlation	,012	,214*	,158	1
	P	,912	,049	,144	
	N	87	85	87	87

O índice de Karnofsky está positivamente correlacionado com o componente mental ($r=0,214$, $p = 0,049$), e com o componente físico ($r=0,516$, $p <0,001$). Após ajuste para confundidores esta associação observou-se apenas entre o índice de Karnofsky e o componente físico ($\beta = 16,183$, $p = 0,001$, tabela 3).

Verifica-se uma correlação estatisticamente significativa entre a idade e Karnofsky, bem como entre a idade e o componente físico. Denota-se que pessoas mais velhas têm menor índice de Karnofsky e um menor componente físico da qualidade de vida ($r = -0.553$, $p <0,001$), portanto uma diminuição no desempenho e na capacidade de auto-suficiência. As correlações são consideradas fortes (Cohen, 1988).

Tabela 3

Karnofsky e QV física ajustada para a idade, sexo, tempo em diálise e educação

Karnofsky	Qualidade de Vida Física			
	β	95% CI	p valor	R
Modelo 1	23.239	14.812;31.66	≤ 0.001	0.516
Modelo 2	16.183	6.282;26.084	0.001	0.588

β - not standardized coefficients

Model 1 - Unadjusted

Model 2 - Model adjusted for age, sex, duration of dialysis, education and marital status

Observa-se uma correlação estatisticamente significativa entre as comorbilidades e o componente físico. Maior número de comorbilidades está associado a um componente físico mais baixo ($r=-0,349$, $p= 0,001$ - Tabela 4).

Tabela 4

Correlação entre comorbilidades e componentes KDQOL SF-36

Total comorbilidades	Coeficiente de Spearman	SF Físico	SF Mental
			-0.349
	p	0.001	0.492
	n	87	87

A Hipótese 2, desenvolvida no estudo II, parte da suposição de que a qualidade de vida em pessoas com DRC está correlacionada com o apetite.

O apetite apresenta uma mediana (IQ) de 1,5 (0,7). O componente mental, por sua vez, teve uma média de 41,99 (9,52) enquanto o componente físico 36,47 (8,32). A categoria “bom apetite” obteve correlação positiva estatisticamente significativa com o índice de Karnofsky, comparativamente com médio e mau apetite ($\beta = 0,124$; $p = 0,029$) (Tabela 5).

Tabela 5

Regressão Linear para Karnofsky de acordo com o apetite

Apetite	Karnofsky		
	Beta	95% CI	p
Bom apetite	.124	.013;.236	.029
Médio apetite	.063	-.055;.182	.297
Mau apetite	(referência)	-	-

95% CI – 95% Intervalo de confiança

A categoria “bom apetite” apresenta valores significativamente diferentes de albumina ($p < 0,05$). O “bom apetite” teve, em termos médios, valores de albumina significativamente superiores à categoria “médio Apetite” ($p < 0,05$) (Tabela 6).

Tabela 6

Biomarcadores do estado nutricional e inflamatório relacionados com o apetite

	Bom Apetite (n=48)	Médio Apetite (n=28)	Mau apetite (n=12)
Hemoglobina (g / dl)	12.24 (1.54)	11.99 (1.26)	11.90 (1.05)
Albumina	4.02 (0.312)*	3.83 (0.27)	3.71 (0.41)*
Creatinina	8.61 (2.75)	7.61 (2.27)	6.92 (2.015)
Ureia	135.16 (38.93)*	107.81 (28.62)*	117.25 (28.17)
Peso seco	65.63 (11.73)	66.24 (17.16)	61.52 (10.51)
Proteína C-Reativa	10.31 (14.68)	12.39 (12.63)	17.84 (39.55)
Calcio	8.92 (0.92)	8.79 (0.66)	8.56 (0.42)
Fósforo	4.4. (1.93)	4.312 (1.66)	3.78 (0.85)

*Results ANOVA. The mean difference is significant at the 0.05 level.

Observou-se uma associação estatisticamente significativa entre a categoria “bom apetite” e a QV física, mesmo após ajuste para confundidores como o sexo, idade, tempo de diálise, Kt / V, o apetite, a restrição alimentar, cálcio e fósforo, (p = 0,044) (Tabela 7). Não foram encontradas correlações significativas entre a QV mental e apetite. Embora não esteja descrito nas tabelas, verificamos que a albumina está positivamente correlacionada com a qualidade de vida física (p <0,001).

Tabela 7

QV Física relacionada com o apetite

Apetite	QV Física			
	β †	95% CI	p valor	R
Bom apetite	5.35	0.132;10.621	0.044	
Médio apetite	3.075	-2.283;8.426	0.261	0.51
Mau apetite	(referência)	-	-	0

† Adjusted for sex, age, duration of dialysis, Kt / v balanced, appetite, dietary restriction, calcium, phosphorus.
95% CI – 95% Confidence interval

CAPÍTULO V - DISCUSSÃO

Neste momento final do trabalho discutem-se os principais resultados da investigação realizada no Centro de Hemodiálise Nephrocare Fafe. Inicia-se pelos principais achados, as suas limitações e potencialidades, e finalmente, a análise da consecução dos objetivos traçados e das implicações futuras.

Esta investigação parte da convicção de que a qualidade de vida é um conceito fundamental, no entanto de definição muito díspar. A pessoa com DRC apresenta inúmeras comorbilidades associadas, o que requer uma gestão terapêutica complexa. Tudo isto contribui para stress que afeta o bem-estar físico e mental. Mais o regime nutricional restrito, o impacto físico, os desafios sociais e as alterações psicológicas são consideradas debilitantes na vivência da DRC (Theofilou, 2012).

No estudo I pode observar-se uma correlação positiva entre o Índice de *Karnofsky* e o componente físico da QV. As comorbilidades avaliadas pelo índice de *Charlson* estão negativamente correlacionadas com o componente físico da QV. A idade apresenta uma correlação negativa com o componente físico. Os mais velhos apresentam um maior número de comorbilidades limitantes, uma diminuição da capacidade funcional e da qualidade de vida física. Pagels (2012) obteve resultados idênticos no que se refere à qualidade de vida física, onde mostra que as maiores diferenças entre os grupos de pessoas foram observadas nos domínios físicos. As menores diferenças foram observadas em saúde mental e dor.

No estudo II verifica-se uma correlação positiva entre o apetite e o componente físico. O Índice de *Karnofsky* apresenta uma correlação positiva com o apetite, mesmo quando ajustado para confundidores. As pessoas com bom apetite e um maior índice de funcionalidade revelam maior QV física. A albumina e a ureia são os únicos marcadores biológicos, de entre os estudados, que se apresentam positivamente correlacionados com o apetite. A albumina está negativamente correlacionada com a idade, tendo um coeficiente de correlação de *pearson* de -0.251, $p=0.019$, o que sugere que à medida que a idade dos participantes aumenta os valores de albumina diminuem.

De uma forma genérica, os resultados da investigação convergem com outras investigações já realizadas nesta área. Estudos anteriores mostraram que o tratamento hemodialítico induz na pessoa doente limitações de carácter físico, psicológico e social (Laegreid, 2014; Riella, 1998). Romão (2009) apresenta resultados muito similares aos obtidos, entre os quais que as pessoas em hemodiálise de alta eficiência apresentam QV diminuída.

Adultos jovens, do sexo masculino, apresentam melhores *scores* de QV (Md Yusop, 2013; Romão, 2009; Sousa, 2003) A redução do apetite da pessoa com DRC em hemodiálise está intimamente ligada com a QV (Carrero, Qureshi, *et al.*, 2007; Kalantar-Zadeh, Kopple, *et al.*, 2001). Estudos anteriores encontram uma forte relação entre o estado nutricional e a qualidade de vida em pessoas em pré-diálise (Gleason, J., Bourdet, K., Koehn, K., Holay, S., Schaefer, E., 2002). A melhoria do estado nutricional está correlacionada com melhorias na qualidade de vida, tanto em pré-diálise como em diálise (Campbell, Ash, *et al.*, 2008), corroborando os resultados obtidos no Estudo II, onde se verificam correlações estatisticamente significativas entre o apetite e QV.

No que se reporta ao processo investigativo, destacamos as potencialidades e as fragilidades. Em ambos os estudos utilizamos o questionário KDQOL versão 1.3, questionário específico para a pessoa com DRC o que consideramos ser uma mais-valia dada a especificidade do mesmo. Foram utilizados ainda outros índices e escalas, como *Karnofsky Performance Status Scale* e Índice de comorbilidades de *Charlson*, de forma a potenciar possíveis correlações com dados obtidos, para além de variáveis biológicas e sociodemográficas. Estudos recentes sugerem o recurso aos instrumentos utilizados (Noble *et al.*, 2015). Além disso, relacionamos variáveis de extremo interesse que interferem de forma eficaz e diretamente na qualidade com a QV da pessoa doente em hemodiálise, como é o exemplo da variável apetite, o que pensamos ser um marco inovador. Existem no entanto algumas limitações que devem ser reconhecidas. A satisfação das pessoas pode estar condicionada pelo seu baixo grau de literacia e pela sua situação sociocultural. Neste sentido, considera-se ter interesse realizar o mesmo estudo em populações maiores, comparando domínios isolados com dados biológicos e clínicos e proceder-se a estudos longitudinais, dado o tamanho da amostra em estudo.

Reconhecendo o reduzido tamanho da amostra e devemos ser cautelosos na extrapolação dos resultados obtidos para outras populações.

Os resultados da investigação traduzem a realidade presenciada das pessoas com DRC em programa regular de hemodiálise, traduzindo o grande impacto que a patologia acarreta nas suas vidas e na sua qualidade de vida. Portanto, entendemos que esta investigação terá impacto ao nível da saúde pública, no domínio da promoção da saúde e prevenção de complicações. Na medida em que nos oferece informação relevante, para que sejam criadas estratégias e linhas orientadoras no sentido de potenciar a QV da pessoa com DRC em programa regular de hemodiálise. A complexidade dos cuidados prestados à pessoa com DRC implica a sua monitorização regular, através de múltiplos indicadores. Por isto, a importância da investigação científica neste domínio. Os resultados obtidos da presente investigação permitirão aos cuidadores formais ou informais, e aos profissionais de saúde adotarem estratégias que promovam o desenvolvimento de planos de ação destinados a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

CAPÍTULO VI - CONCLUSÕES

A qualidade de vida dos participantes da investigação, avaliada pelo instrumento KDQOL, apresentou scores baixos, nos componentes genéricos e nos específicos, indo de encontro a outros estudos já publicados, como é o exemplo de Rebollo (2001) que nos diz a QV está reduzida nas pessoas com DRC em tratamento por hemodiálise - fase 5d/5, *National Kidney Foundation*-, em comparação com a população geral. Porter (2014) mostra-nos que pessoas com DRC apresentam um grande número de comorbidades e uma má qualidade de vida. Considera-se assim que a aplicação do questionário é importante para abordar e identificar questões que de outra forma passariam despercebidas. Neste sentido, a avaliação da QV é um meio que permite não só conhecer a pessoa com DRC, mas também atuar em conformidade e promover a sua reabilitação, o que constituiu uma mais-valia para a investigadora e enfermeira na Clínica onde foi realizado o estudo.

A tecnologia sofisticada pode parecer o que mais predomina na área da DRC, pois a pessoa está dependente de sistemas de suporte de vida artificiais e complexos. No entanto, é a qualidade das relações humanas que se estabelece entre a pessoa doente e a equipa multidisciplinar que determina o sucesso de todo este processo acarreta (Thomas, 2005). O compromisso entre a pessoa doente e a equipa é fundamental. A literatura sugere que, as pessoas que trabalham em unidades de Nefrologia têm em comum um sentimento de pertença a uma espécie de família alargada, com todas as vantagens e desvantagens que isto acarreta (Thomas, 2005). Isto acontece porque a prestação de cuidados à pessoa com DRC é uma área de enfermagem que implica um envolvimento intensivo com as pessoas doentes durante períodos de tempo muito prolongados (Thomas, 2005). Os profissionais de saúde admiram a tenacidade e coragem das pessoas doentes e dos seus pares. Por outro lado, a tomada de decisão referente a todos os aspetos dos cuidados que as pessoas doentes em tratamento de hemodiálise recebem dá-lhes a oportunidade de participar em todos os processos de evolução da doença (Thomas, 2005). Existe uma expectativa por parte da equipa de enfermagem em garantir a aprendizagem e desenvolvimento contínuos, para se manterem atualizados nos resultados das novas investigações, das novas tecnologias e das sempre crescentes necessidades e exigências das pessoas doentes. A combinação cuidadosa das competências e dos conhecimentos por parte dos profissionais

de saúde traduz uma prática avançada e especializada da enfermagem nas Unidades de Hemodiálise (Thomas, 2005).

Finalmente não podemos deixar de mencionar os contributos desta investigação para as intervenções de enfermagem. A implementação de novas estratégias para a melhoria da qualidade de vida da pessoa parece ser uma necessidade, contribuindo para a definição de programas de intervenção, com enfoque no apetite, no estado nutricional, na idade e nas comorbilidades, de acordo com os resultados obtidos na presente investigação. Pensamos que é no campo da educação para a saúde e na prevenção de complicações que se verificará o grande contributo desta investigação para as pessoas portadoras de DRC em Programa Regular de Hemodiálise. Os resultados dos estudos permitirão contribuir para o desenvolvimento de competências nos enfermeiros que trabalham em hemodiálise, bem como na equipa multidisciplinar, com o objetivo de otimizar a QV destas pessoas.

Corroborar-se com Thomas (2005) quando este se refere ao caminho rumo ao futuro, na medida em que este terá que se apoiar na melhoria contínua da qualidade, através do trabalho interprofissional e na prática baseada na evidência. Sabemos hoje, que as pessoas com DRC apresentam alterações no seu quotidiano, resultantes do grande impacto causado pela doença nas suas vidas (Riella, 1998). Estudos anteriores vêm reforçar a existência de um programa de hemodiálise capaz de envolver a pessoa doente na gestão e execução dos cuidados a si mesma, como meio de aumentar o controlo sobre si e a segurança sobre os seus problemas de saúde (Bergeson *et al.*, 2006). Neste sentido torna-se importante o modo de abordagem da pessoa renal crónica, quanto à sua doença, particularidades, possíveis complicações, e como prevenir, detetar e gerir as manifestações mais comuns.

Esta investigação permitiu identificar com clareza os pontos a abordar num programa de educação para a saúde, no sentido de apoiar as pessoas que vivenciam um processo de transição saúde/doença, além de servir de motivação para novos estudos. A melhoria contínua do cuidar e da avaliação global da pessoa doente resulta como cerne da presente investigação. A excelência na prestação de cuidados dos enfermeiros que trabalham em hemodiálise resultará num maior *coping* ao tratamento por parte da pessoa doente, aumentando consequentemente a sua autonomia e a sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ahrenholz, P. (1994). *On-Line Haemodiafiltration: The Procedure of Choice*. Fresenius Medical Care. Deutschland GmbH.

Al-Arabi, S. (2001). *Quality of Life: Subjective Descriptions of Challenges to Patients With End Stage Renal Disease*.

Bergeson, S. (2006). Systems Approach to Patient – centered care. *JAMA*, 74-79.

Bossola, M., Tazza, L., Giungi, S., Luciani G. (2006). *Anorexia in hemodialysis patients: an update*. *Kidney Int*.

Campbell, L., Ash, S., Bauer, J. (2008). *The impact of nutrition intervention on quality of life in pre-dialysis chronic kidney disease patients*. *Clinical Nutrition*. Edinburgh, Scotland.

Carrero, J., Qureshi, A., Axelsson, J., Avesani, C., Suliman, M., Kato, S. (2007). Comparison of nutritional and inflammatory markers in dialysis patients with reduced appetite. *American Journal of Clinical Nutrition*, 160-216.

Carvalho, M. (1996). *A enfermagem e o humanismo*. Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Cavalcante, T. (2004). *Insuficiência Renal Crônica e Hemodiálise: Em busca de uma diálise psíquica*. Recife.

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

Chamney, M. (2007). *Anatomia e fisiologia do rim - In European Dialysis and Transplant nurses Association*. European Renal Care Association.

Charlson, M., Pompei, P., Ales, K., MacKenzie, C. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis*, 373-383.

Colliére, M. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses;

Ciconelli, M. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36: Brasil SF-36. *Revista Brasileira de Reumatologia*.

Cramm, Leensvaart, Berghout & van Exel (2015). Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology. *BMC Nephrology*.

Clin, J., Spiegel, M., Melmed, G., Robbins, S., Esrailian, E. (2008). Am Biomarkers and Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Soc Nephrol*. 3: 1759–1768.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Daugirdas, T. (1988). *Handbook of Dialysis*. 1ª Edição, ISBN: 0-316-17832-7, United States of America.

Diehl, A. (2004). *Pesquisa em ciências sociais aplicadas: métodos e técnicas*. São Paulo: Prentice Hall.

Durvasula, V., Himmelfarb, J. (2011). *Chronic renal failure and dialysis*. ACP Medicine.

DGS (Direção-Geral da Saúde). (2015). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Lisboa: DGS.

Emami Zeydi, A., Jannati, Y., Darvishi Khezri, H., Gholipour Baradari, A., Espahbodi, F., Lesani, M., & Yaghoubi, T. (2014). Sleep quality and its correlation with serum C-reactive protein level in hemodialysis patients. *Saudi J Kidney Dis Transpl*, 25(4), 750-755.

ERA-EDTA (2011). *Registry Annual Report*. Amsterdam: Academic Medical Center. Department of Medical Informatics.

Falvo, R. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. (3^a ed.). Jones and Bartlett Publishers, Inc.

Feroze U, Noori N, Kovesdy, P. (2011). *Quality-of-life and mortality in hemodialysis patients: roles of race and nutritional status*. *Clin J Am Soc Nephrol*;6(5):1100–1111.

Ferreira, P. (2000). *Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation*. *Acta Med Port*.

Ferreira, P. (2000). *Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part II Validation tests*. *Acta Med Port*.

Fresenius Medical Care. (2011). *Manual de Hemodiálise para Enfermeiros (Vols. 1-5)*.

Gabriel, S. (1999). Mortality in rheumatoid arthritis: Have we made an impact in 4 decades? *J Rheumatol*, 2529-2933.

Gameiro, A. (1986). *Noções de Psicologia e Relações Humanas*. Porto.

Garratt, M., Ruta, D., Abdalla, M., Buckingham, K., Russell, T. (1993). The SF36 health Survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS. *British Medical Journal*, 30-89.

GID (2010). <http://gid.min-saude.pt/estatisticas/index.php>. Acedido em 01.02.2015.

Gleason, J., Bourdet, K., Koehn, K., Holay, S., & Schaefer, E. (2002). Cardiovascular risk reduction and dietary compliance with a home-delivered diet and lifestyle modification program. *Journal of the American Dietetic Association*, 12-89.

Haan, R., Aaronson, N., Limburg, M., Hewer, L., Crevel, V. (1993). *Measuring quality of life in stroke*. Stoke.

Hays, R., Kallich, D., Mapes, L. (1994). *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), version 1.3: a manual for use and scoring*. Santa Monica CA: RAND, P-7994. www.kdqol113man.pdf. Acedido em 10 de maio de 2014.

Heimbürger, O., Lindholm, B., Stenvinkel, P. (2007). Comparison of nutritional and inflammatory markers in dialysis patients with reduced appetite. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 21-63.

Hsieh, R., Lee, W., Huang, H., Chang, H. (2012). *Quality of life and its correlates in ambulatory hemodialysis patients*.

Jaar BG, Chang A, Plantinga L. (2013). *Can we improve quality of life of patients on dialysis?* Clin J Am Soc Nephrol:1-4.

Jenkins, K. (2007). *Avaliação, diagnóstico e tratamento da doença renal crónica - In European Dialysis and transplant Nurses Association: European Renal Care Association*.

Karnofsky, A., Burchenal, H. (1949). *The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer*. In: Macleod CM, editor. Evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Columbia University Press; 191-205.

Keane, W., Collins, A. (1994). Influence of co-morbidity on mortality and morbidity in patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis*, 14-30.

Kimmel, P. (1993). Survival in hemodialysis patients: Role of Depression. *J Am soc Nephrol*, 20-28.

Kimmel, P. (2000). *Just whose quality of life is in anyway? Controversies and consistencies in measurement of quality of life*. *Kidney Int.* 57 (suppl 74), 113-120.

K erouac, S. (1966). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, S.A.

Kring, D., Crane P. (2009). *Factors Affecting Quality of Life In Persons on Hemodialysis*.

Kutner, N. (1999). *Comparison of old dialysis patients and age-matched peers*. *Med Rehabil*.

Lacson, E. (2009). Association between achievement of hemodialysis quality of care indicators and Quality of Life Scores. *Am J Kidney Disease*, 1098-1107.

Laegreid, I. K., Aasarod, K., Bye, A., Leivestad, T., & Jordhoy, M. (2014). The impact of nutritional status, physical function, comorbidity and early versus late start in dialysis on quality of life in older dialysis patients. *Ren Fail*, 36(1), 9-16.

Mailloux, L., Napolitano, B., Bellucci, A., Mossey, R., Vernace, A., Wilkes, B. (1996). *The impact of co-morbid risk factors at the start of dialysis upon the survival of ESRD patients*. *ASAIO J*.

March o, C. (2011). *Insufici ncia renal cr nica terminal: manifesta es cl nicas e op es terap uticas*. In FRESINIUS MEDICAL CARE – Manual de hemodi lise para enfermeiros. Lisboa: Almedina.

Marielza, R., Martins, I., Cesarino, C. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crónica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 670-6.

Mazairac, A. H., de Wit, G. A., Grooteman, M. P., Penne, E. L., van der Weerd, N. C., den Hoedt, C. H., Bots, M. L. (2012). Clinical performance targets and quality of life in hemodialysis patients. *Blood Purif*, 33(1-3), 73-79. doi:10.1159/000334639

Md Yusop NB, Yoke Mun C, Shariff ZM, Beng Huat C. (2013). *Factors associated with quality of life among hemodialysis patients in Malaysia*.

Meneses, F., Ribeiro, P. (2000). *Análise Psicológica: Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da ação*. Lisboa

Meneses, R. (2005). *Promoção da Qualidade de Vida de Doentes Crónicos: contributos no contexto de epilepsias frontais*. Porto, Ed. Univ. Fernando Pessoa.

Messa, A. (2008). *O Impacto da Doença Crónica na Família*. Lisboa.

Melleis, A. (2010). *Transitions theory middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer.

Miskulin, D., Athienites, N., Yan, G. (2001). *Comorbidity assessment using the Index of Coexistent Diseases in a multicenter clinical trial*.

Morais, T. (2006). Qualidade de vida e severidade da doença em idosos renais crónicos. *REBEnf (Revista Brasileira de Enfermagem)*, 39-89.

Moreno, A., Ninez, E., Arenas, J., Esperanza, I. (2004). Estudio de la prevalencia de trastornos ansiosos y depresivos en pacientes en hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*, 14-73.

Moura, J., José. A. (2005). *Prevalência de Transtornos Psiquiátricos em Pacientes em Hemodiálise no Estado da Bahia*. Acedido em 8, Julho, 2013, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S004720852006000300001.

National Kidney Foundation, KDOQI. (2006). Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice recommendations 2006 updates. *Am J Kidney Disease*, 42-44.

Norma da Direção Geral de Saúde nº 017/2011- Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5.

Noble, H. R., Agus, A., Brazil, K., Burns, A., Goodfellow, N. A., Guiney, M., Yaqoob, M. (2015). *Palliative Care in chronic Kidney diSease: the PACKS study--quality of life, decision making, costs and impact on carers in people managed without dialysis*. *BMC Nephrol*, 16, 104. doi:10.1186/s12882-015-0084-7.

Oleson, M. (1990). Content validity of the quality of life Index. *Image: Journal of Medicine*, 69-78.

Ordem dos Enfermeiros (2004) – DIVULGAR- Competências do enfermeiro de cuidados gerais.

Pagels, I., Agneta, A., Birgitt, S., Medin, C., Hylander, B., Heiwe, S. (2012). *Health and Quality of Life Outcomes: Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment*. Acedido em 12 de dezembro de 2014, em <http://www.hqlo.com/content/10/1/71>.

Pereira, G; Smith, T. (2006). *Evolution of the Biopsychosocial Model in the Praticce of Family Therapy*.

Plata-Salaman, R. (2004). Leptin and anorexia in renal insufficiency. *Nephron Clin Pract*. PNS 2011-2016.

Poppe, C., Crombez, G., Hanoulle I., Vogelaers, D., Petrovic M. (2013). Improving quality of life in patients with chronic kidney disease: influence of acceptance and personality. *Nephrol Dial Transplant*.116–121.

Porter, A. C., Fitzgibbon, M. L., Fischer, M. J., Gallardo, R., Berbaum, M. L., Lash, J. P., Hynes, D. (2015). Rationale and design of a patient-centered medical home intervention for patients with end-stage renal disease on hemodialysis. *Contemp Clin Trials*, 42, 1-8. doi:10.1016/j.cct.2015.02.006

Qureshi, R., Alvestrand, A., Danielsson, A. (2004). Factors predicting malnutrition in hemodialysis patients: a cross-sectional study. *Kidney Int*, 190-215.

Rebollo, P., Ortega, F., Baltar, J. (2001). Is the loss of health related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients? *Nephrol Dial Tranplant*, 165-180.

Revuelta, K., Garcia, L., Lopez, F. (2001) *Perceived mental health at the start of dialysis as a predictor of morbidity and mortality in patients with end-stage renal disease (CALVIDIA Study)*.

Richardson, R. (1989). *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas.

Riella, M. (1998). *Insuficiência Renal Crônica. Fisiopatologia da uremia. Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroelectrolíticos*. 3ªedição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Romão, M., Junior, J., Belasco, A., Barbosa, D. (2009). *Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica terminal em hemodiálise de alta eficiência*.

Rosemeri, S., Sbardelloto, G. (2008). *Qualidade de vida e suporte social em pacientes renais crônicos*. Revisão teórica.

Saad, M. M., El Douaihy, Y., Boumitri, C., Rondla, C., Moussaly, E., Daoud, M., & El Sayegh, S. E. (2015). *Predictors of quality of life in patients with end-stage renal disease on hemodialysis*. *Int J Nephrol Renovasc Dis*, 8, 119-123. doi:10.2147/ijnrd.s84929

Saini, T. (2006). Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patients with end stage renal disease. *Palliat Med*, 20 (6): 631-636

Seeley, R., Stephens, T., Tate, P. (2005). *Anatomia & Fisiologia*. 6ª Edição, Lusociência, Loures, Portugal.

Smith, P. (2009). Symptom clusters in incident dialysis patients: associations with clinical variables and quality of life. *Advance Access publication 8 August 2008*.

Sousa, G.; Landeiro, L.; Pires, R.; Santos, C. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*, 4, 151-160.

Souza, F. (2003). *Avaliação da qualidade de vida do idoso em hemodiálise: comparação de dois instrumentos genéricos*. Dissertação de mestrado, Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas; UNICAMP, Campinas.

Stenvinkel, P., Alvestrand A. (2002). Inflammation in end-stage renal disease: sources, consequences, and therapy. *Semin Dial*, 20-58.

Stenvinkel, P.; Heimbürger, O.; Lindholm, B.; Kaysen, G. (2000). Are there two types of malnutrition in chronic renal failure? Evidence for relationships between malnutrition, inflammation and atherosclerosis (MIA syndrome). *Nephrol Dial Transplant*, 97-109.

Streubert, J., Carpenter, R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Sullivan, J. (2010). *End stage renal disease economics and the balance of treatment modalities*. *J Service Science & Management*.

Testa, M., Simonson, C. (1966). Assessment of quality of life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 41-56.

Teles, F., de Azevedo, V. F. D., de Miranda, C. T., de Melo Miranda, M. P., do Carmo Teixeira, M., & Elias, R. (2014). Depression in hemodialysis patients: the role of dialysis shift. *Clinics (Sao Paulo)*, 69(3), 198-202. doi:10.6061/clinics/2014(03)10.

Theofilou, P. (2012). Quality of life and mental health in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: the role of health beliefs. *Int Urol Nephrol*, 44(1), 245-253. doi:10.1007/s11255-011-9975-0.

Thomas, C., Alchieri, C. (2005). *Qualidade de Vida, Depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à Hemodiálise. Avaliação Psicológica*. Acedido em 2, Junho, 2013, em <http://pepsic.bvs-psi.org.br>.

Thomas, N. (2005). *Enfermagem em Nefrologia*. 2ª edição, ISBN: 972-8383-85-1. Lusociência.

Thong, M., Kaptein, A., Krediet, R., Boeschoten E., Dekker, F. (2007). Social support predicts survival in dialysis patients. *Study Group Nephrol Dial Transplant*, 43-55.

Watson, J. (1988). *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. New York: National League for Nursing.

Ware, J. (1987). Standards for validating health measures: definition and content. *Journal Chron*, 33-39.

World Health Organization (2010). *Global status report on noncommunicable diseases 2010*. Geneva: WHO.

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

World Health Organization. (2000). *Quality of life: It's conceptualization, measurement and application*. Geneva, Switzerland.

World Health Organization. (2011). *Global status report on non communicable diseases 2010*. Geneva: WHO.

Wu AW, Fink NE, Marsh-Manzi JV, et al. (2004) *Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures*. *J Am Soc Nephrol*. 15(3):743–753.

APÊNDICES

Apêndice I Estudo I - *Physical QOL is independently related to age, Karnofsky and comorbidities in chronic disease patients*

Apêndice II Estudo II - *Appetite is associated to the physical quality of life but not mental quality of life.*

Apêndice III Questionário *Kidney Disease Quality of Life* versão 1.3

Apêndice IV *Karnofsky Performance Status Scale*

Apêndice V Índice de comorbilidade de *Charlson*

Apêndice VI Pedido formal à *Nephrocare Portugal*, Comissão ética para a saúde *Nephrocare Portugal* e *Nephrocare Fafe*

Apêndice VII Consentimento Informado

APÊNDICE I

Estudo I - Physical QOL is independently related to age, Karnofsky and comorbidities in chronic disease patients

Study I

Physical QOL is independently related to age, Karnofsky and comorbidities in chronic disease patients

Abstract

Aim: The present study aims to evaluate the correlation between the kidney-disease specific quality of life and age, Karnofsky Performance Status Scale, comorbidities in maintenance hemodialysis patients.

Methods: 91 people, n (%), 46 (51) men who undergo a hemodialysis program participated in this cross sectional study. The data collection included the questionnaire KDQOL version 1.3 (Kidney Disease Quality of Life), the Karnofsky Performance Status Scale and Charlson Comorbidity Score. Socio demographics was gathered by the existing database in the clinic and included age and gender.

Results: Participants in the study showed an overall low quality of life. Mostly in the physical component. A statistically significant inverse correlation was found between the quality of life and age ($p < 0.001$) as well as between the quality of Life and the Karnofsky Performance Status Scale ($p < 0.001$). Comorbidities had a significant inverse correlation with physical component of quality of life ($p = 0.001$).

Conclusion: Age and comorbidities appear to be important components of the physical health domain of quality of life. An increase in the age and in the number of comorbidities were associated with significantly lower QOL scores. This study contributes to support further studies aiming to improve the quality of life in hemodialysis patients.

Keywords: Quality of life, Chronic Kidney Disease, Hemodialysis, Karnofsky Performance Status Scale.

Introduction

In 2010, one third of the European population had at least one chronic disease (WHO, 2011). Chronic Kidney Disease (CKD) is characterized by gradual and inexorable loss of kidney function. The most advanced level of CKD, also referred as 'severe' or 'step 5', requires the replacement of renal function performed by hemodialysis, peritoneal dialysis or kidney transplantation (Sullivan, 2010). Portugal, compared with most European countries has one of the highest incidence rates (226.5 new cases per million population [pmh]) and a prevalence (1661.9 pmh cases) of CKD stage 5, in substitution treatment of renal function (ERA-EDTA, 2011). From the Portuguese Society of Nephrology indicate that there are a total of 18345 people in substitution treatment of renal function, 10977 in hemodialysis treatment and 2210 people who started hemodialysis in 2013 (SPN, 2014). The reduction in quality of life (QOL) in people in regular hemodialysis program has been verified by many authors. There is a number studies showing that the QOL is lower in people CKD on hemodialysis treatment (phase 5d / 5, National Kidney Foundation), compared with the general population (Rebollo, 2001).

Many studies indicate that age has a negative effect on health related QOL in maintenance hemodialysis patients. An additional study affirmed that health related QOL of patients in hemodialysis over 65 years is worse than general population of the same age (Kutner et al., 1999; Rebollo, 2001).

The impact of these conditions on survival in patients with CKD has been well established (Keane, Collins, 1994). The recognized importance of assessing comorbidities disease in patients with CKD has led to the development of comorbidity indices in this patient population specifically (Miskulin et al., 2001).

Recent technological advances have brought significant improvement in treatment methods dialysis and increased survival of patients with end-stage renal failure dialysis. The evaluation of QOL is, also, considered a consistent indicator of clinical care efficiency (Testa, Simonson, 1966).

Therefore the aim of this study is to evaluate the correlation between the kidney-disease specific QOL and sociodemographic, Karnofsky Performance Status Scale, comorbidities (assessed by Charlson comorbidity score) in maintenance hemodialysis patients.

Study design and Participants

Data collection from cross-sectional study was developed during 2014 with a convenience sampling. Participants had a chronic renal failure end stage and were in a regular hemodialysis program. All participants were able to answer the questions asked. 91 people, n (%), 46 (51) men participated in this study. The average age was 63,6 (16,6) years (range 28 to 88 years). The average time on hemodialysis was 64,0 (52,3) months (minimum time of 6 months and a maximum of 252 months). Males was a mean age of 63,57 (16,591), 35 (38,5%) men are married, 9 (9,9%) single and 2 (2,2%) widowed. 20 (22%) women are married, 7 (7,7%) single, 14 (15,4%) widowed and 4 (4,4%) have other marital status.

Measures

Functional status

Functional status of the patients was assessed using the Karnofsky Performance Status Scale. This scale was used to evaluate patient level of functional ability to perform activities of daily life. The Karnofsky index scale ranges from 0 to 100, with 0 indicating death and 100 indicating full capacity to carry out normal activity. In general, a score less than 70 represents an individual who requires additional assistance, and a score less than 50 represents a need of hospitalization, nursing home care, or institutionalization (Karnofsky; Abelmann; Craver; Burchenal, 1948).

Quality of life

Quality of life was assessed using the Portuguese version of the questionnaire KDQOL version 1.3 (CEISUC, 2003; Ferreira, 2000). This is as a self-reported tool, with a generic and specific score. Generic score is obtained by SF-36 and has two summary dimensions, Physical Component Score and Mental component Score. Every scale has a range from 0 to 100, the highest as the healthiest status.

The questionnaire SF-36 is supplemented with additional items targeted at the specific concerns of dialysis patients. The reliability and validity of the tool has been demonstrated previously (Hays; Kallich; Mapes; Coons; Carter, 1994).

The questionnaire was administered during a routine hemodialysis session. Patients were encouraged to complete the form independently but were offered assistance if requested. The raw scores were converted in the domains of QOL using the Kidney Disease Quality

of Life Short Form software version 1.3 (KDQOL-SF™ v1.3 _ RAND University). Due to the large number of individual domains (21 domains of QOL compared to a sample size of 91 patients), only the three summary scores, SF12 Physical Health, SF12 Mental Health and the Kidney Disease Component Summary, were used.

Comorbidities

The Charlson Comorbidity Score was obtained in order to identify a morbidity index, regardless of the principal diagnosis. This tool evaluates medical conditions, recorded as secondary diagnosis - comorbidities index- in calculating a person's risk of death. (Charlson; Pompei; Ales; MacKenzie, 1987).

Sociodemographics

Sociodemographics were gathered from clinical database during the same period of time.

Statistical analysis

The data was analysed using the IBM SPSS® for Windows (version 22). The nominal variables were described according to the mode (frequency), ordinal (median, interquartile range) and the interval (mean and standard deviation).

The "t" test was used to compare continuous variables; The "U" test of Mann-Whitney test was used when the distribution was not normal. Correlation coefficients (Pearson normal/Spearman not normal) and associated significance levels were used to assess the relationship between age and comorbidities parameters and the three summary domains of quality of life.

Categorical variables were compared using the chi-square or Fisher test. The analysis of variance or covariance was performed to SF36 dimensions. All p values were two-tailed and considered statistically significant when $p < 0.05$. In addition, it was carried out a multivariate analysis based on the Generalized Linear Models test (GLM).

Results

91 people participate in this study. Time in hemodialysis is significantly higher in women than in men ($\rho = 0.044$). On average, women are on dialysis for 75.86 (56.44) months, and men 53.71 (45.68) months.

Table 1
Characteristics of the participants

	Sex	N	Mean	SD	ρ
Age ^{a)}	Male	46	62,67	16,38	.460
	Female	45	64,49	16,9	
Karnofsky ^{a)}	Male	45	,69	,16	.018
	Female	44	,59	,18	
Education ^{a)}	Male	46	4,80	3,41	.035
	Female	45	3,38	2,90	
Dialysis time (months) ^{a)}	Male	44	53,61	45,68	.044
	Female	45	75,89	56,44	
SF-12 Physical Composite ^{b)}	Male	45	37,87	7,69	.106
	Female	42	34,98	8,78	
SF-12 Mental Composite ^{b)}	Male	45	44,49	9,70	.011
	Female	42	39,32	8,66	

a)Mann-Whitney Test / b) teste – T

Regarding the results obtained in the SF-36, it is observed that the end component of mental score is higher than the physical component. In addition, both components, mental and physical, have average higher values in males and is statistically significant in the mental component ($p= 0.011$). In the analysis of KDQOL questionnaire scores, items with lower values are those of burden kidney disease 29.65 (21.76), working status 14.61 (28.40), physical function 42.97 (32.12), emotional function 42.22 (17.38), and the sense

of energy/fatigue 48.26 (17.15). The physical health component has values below 50 for the domain of the affected physical aspects, 42.97 (32.12).

The mental health component, which encompasses vitality, social aspects, emotional aspects and mental health has an average score of 53.36 (17.38) and shows two most committed dimensions, the emotional aspects with an average of 42.26 (35.26) and vitality with an average of 48.26 (17.15).

The correlation between age, Karnofsky index and QOL, mental and physical component, are described in Table 2.

Table 2
Correlation between demographics, Karnofsky and scores KDQOL

		Age	Karnofsky	SF-12 Physical Composite	SF-12 Mental Composite
Age	Spearman correlation	1			
	Sig. (2 extremity)				
	N	91			
Karnofsky	Spearman correlation	-,553**	1		
	Sig. (2 extremity)	,000			
	N	89	89		
SF-12 Physical Composite	Pearson correlation	-,447**	,516**	1	
	Sig. (2 extremity)	,000	,000		
	N	87	85	87	
SF-12 Mental Composite	Pearson correlation	,012	,214*	,158	1
	Sig. (2 extremity)	,912	,049	,144	
	N	87	85	87	87

The Karnofsky index is positively correlated with the mental component ($r=0.214$, $p=0.049$), and physical component ($r=0.516$, $p<0.001$), after adjusted for confounders this association was only observed between the Karnofsky index and physical component ($r=0.516$, $\beta=16.183$ (6.282, 26.084), $p=0.001$, table 3). And no longer between Karnofsky index and mental component (data not shown).

There is a significant correlation between age and Karnofsky as well as between age and the physical component. Older people have a lower Karnofsky index and a lower physical QOL capacity and performance of self-sufficiency ($r=-0.553$, $p<0.001$). Correlations have a high correlation coefficient (Cohen,1988).

Table 3**Karnofsky and physical QOL adjusted for age, sex, duration of dialysis and education**

Karnofsky	Physical quality of life			
	β	95% CI	ρ value	R
Model 1	23.239	14.812;31.66	≤ 0.001	0.516
Model 2	16.183	6.282;26.084	0.001	0.588

β - not standardized coefficients

Model 1 - Unadjusted

Model 2 - Model adjusted for age, sex, duration of dialysis, education and marital status

Table 4**Correlation between comorbidities and KDKOL components**

		SF Physical	SF Mental
Total comorbidities	Spearman	-0.349	0.075
	ρ value	0.001	0.492
	n	87	87

There is a significant correlation between comorbidities and physical SF. Greater number of co-morbidities are associated with a lower physical health ($r = -0.349$, $p = 0.001$ – table 4).

Discussion

This study established an inverse association between age and the physical component of SF36. In addition the Karnofsky index was positively correlated with both the physical and mental component, nevertheless after adjusted for confounders only the physical QOL was statistically significant with the Karnofsky index. This translates into a lower quality of life and self-performance capability and self-care in older people. Comorbidities were

negatively correlated with the physical component, which indicates that a greater number of diseases is associated to a lower physical quality of life.

Karnofsky was correlated with physical component, even when adjusted for other variables. The sick people with a lower Karnofsky index had a lower physical quality of life, then the Karnofsky index was competent the level of self-sufficiency. A greater number of comorbidities results in lower physical quality of life. However comorbidities showed no statistically significant correlation with the mental component. What can predict the type of comorbidities will be more related with the existence of pathologies of the physical forum. Or, on the other side, the fact that there is an efficient multidisciplinary team, a good family and social support, makes it safer and confident sick person.

Previous studies found that quality of life for people with CKD on hemodialysis is efficient when monitored through the Medical Outcomes Study 36 Item Short Form Health Survey (SF36) (Romão, 2009). More, it is used to correlate with sociodemographic data, clinical, laboratory, Karnofsky scale and Cognitive Index Depression. People in chronic hemodialysis with high efficiency had decreased QOL. Male young adults have better QOL scores. The Kt/V did not correlate significantly with QOL (Romão, 2009).

Previous studies found an impairment in quality of life in CKD, showing lower scores in the areas of physical domain, emotional and vitality. There was a negative correlation between hemodialysis with time and physical component. The physical and recreational activities were the most affected both the bulk sample as in stratified by gender. Marielza (2005) found was a negative correlation between hemodialysis time and daily activities work, housework and practical activities.

The results obtained in our study are supported by the other researches, where all dimensions of QOL significantly deteriorated with chronic kidney disease. The major differences between the groups of persons were observed in the physical domain. Smaller differences were observed in pain and mental health. Inflammatory markers and cardiovascular disease were the most important predictors of impaired QOL (Pagels e al., 2012).

This study has some strengths that should be acknowledged. This study brings some innovation, especially in Poertugal where the research in this field is scare. In addition, we intended to relate variables of extreme interest that interfere effectively and directly

in the quality of life QOL of the sick person in hemodialysis. However are some limitations in this study. Namely the sample size, it is needed some caution in extrapolating data obtained for other populations. The harvest data, including the collection of information through questionnaire response KDQOL, therefore a subjective collection of information, can somehow limit the reliability of results. However KDQOL has been widely used and we have no reason to counter that this could affect differently this study.

We think that this study will bring major implications for public health regarding people with CKD on regular hemodialysis program. This allows formal or informal caregivers, and even health professionals adopt strategies that promote the development of action plans aimed to improve the quality of life of these people. Trying to clarify individually with each patient person what in fact interfered in their quality of life and their welfare.

Conclusion

People with chronic renal disease on hemodialysis showed a decrease in quality of life, particularly in the physical component. The most aged people and with more comorbidities are the ones with a lower performance capability and self - sufficiency. The KDQOL instrument was competent to assess physical health and mental aspects of those conducting high hemodialysis - efficiency.

References

Charlson, M., Pompei, P., Ales, K., MacKenzie, C. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis*, 373-383.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). New Jersey: Lawrence Erlbaum.

ERA-EDTA. (2011). ERA-EDTA Registry Annual Report 2009. Amsterdam: Academic Medical Center. Department of Medical Informatics.

Gabriel, S. (1999). Mortality in rheumatoid arthritis: Have we made an impact in 4 decades? *J Rheumatol*, 2529-2933.

Hays, R., Kallich, D., Mapes, L. (1994). *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), version 1.3: a manual for use and scoring*. Santa Monica CA: RAND, P-7994. www.kdqol113man.pdf. Acedido em 10 de maio de 2014.

Karnofsky, A., Burchenal, H. (1949). *The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer*. In: Macleod CM, editor. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press, 191-205.

Karnofsky, D., Abelmann, W., Craver, L., Burchenal, J. (1948). *The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of cancer*.

Keane, W., Collins, A. (1994). Influence of co-morbidity on mortality and morbidity in patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis*, 44-49.

Kutner, N. et al. (1999). Comparison of old dialysis patients and age-matched peers. *Med Rehabil*, 169-242.

Mailloux, L., Napolitano, B., Bellucci, A., Mossey, R., Vernace, A., Wilkes, B. (1996). *The impact of co-morbid risk factors at the start of dialysis upon the survival of ESRD patients*. *ASAIO J*.

Marielza, R., Martins, I., Cesarino, C. (2005). *Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico*. *Revista Latino-americana Enfermagem*. 13(5):670-6.

Miskulin, D., Athienites, N., Yan, G. et al. (2001). *Comorbidity assessment using the Index of Coexistent Diseases in a multicenter clinical trial*. *Kidney*.

Pagels, I., Agneta, A., Birgitt, S., Medin, C., Hylander, B., Heiwe, S. (2012). *Health and Quality of Life Outcomes: Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment*. Acedido em 12 de dezembro de 2014, em <http://www.hqlo.com/content/10/1/71>.

Romão, M., Junior, J., Belasco, A., Barbosa, D. (2009). *Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica terminal em hemodiálise de alta eficiência*.

Rosemeri, S., Sbardelloto, G. (2008). *Qualidade de vida e suporte social em pacientes renais crônicos*. Revisão teórica.

Sullivan, J. (2010). End stage renal disease economics and the balance of treatment modalities. *J Service Science & Management*, 92-149.

Testa, M., Simonson, C. (1966). Assessment of quality of life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 10-89.

US Renal Data System. (200). *Annual Report. The National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*.

World Health Organization. (2011). *Global status report on non communicable diseases 2010*. Geneva: WHO.

APÊNDICE II

Estudo II - Appetite is associated to the physical quality of life but not mental quality of life.

Study II

Appetite is associated to the physical quality of life and Karnofsky but not mental quality of life

Abstract

Aim: This study aims to investigate the association between appetite and kidney disease specific quality of life in hemodialysis patients.

Methods: 91 people, n (%), 46 (51) men who undergo hemodialysis participated in this cross sectional study. Data collection included the questionnaire KDQOL version 1.3 (Kidney Disease Quality of Life) and the Karnofsky Performance Status Scale. Nutritional status was assessed by collecting blood samples and included hemoglobin, serum albumin, creatinine, urea, c-reactive protein, calcium, phosphorus. Appetite was assessed by questionnaire.

Results: It was found a positively correlation between appetite and Physical Health ($p=0.009$), even after controlling for confounders ($p=0.044$). Appetite and Karnofsky were positively correlated ($p<0.001$). More, it was found a correlation between appetite and serum albumin and urea.

Conclusion: This study contributes to further support experimental studies to improve quality of life in hemodialysis patients

Key-words: Quality of life, Chronic Kidney Disease, Hemodialysis, Biomarkers, Appetite.

Introduction

The concept of Chronic Kidney Disease (CKD) describes a progressive and irreversible worsening of renal function of a person. The CKD is characterized by a slow and progressive loss of renal excretory capacity, due to the gradual reduction of glomerular filtration main excretion of toxic solutes produced by the body (Durvasula; Himmelfarb, 2011).

This disease presents a set of clinical manifestations, such as, loss of appetite with decreased taste, changes in sleep patterns, including insomnia and daytime sleepiness (Durvasula; Himmelfarb, 2011).

Over time, the person develops an increasing lethargy, accompanied by difficulty concentrating and generalized fatigue. Muscle cramps and restless legs are common and generalized pruritus. Hypertension is considered an almost universal clinical sign, since over 90% of individuals with CKD stage IV or V exhibit it (Durvasula; Himmelfarb, 2011).

The clinical manifestations of extracellular volume overload include peripheral edema and congestive heart failure. There are cardiac abnormalities related to increased left ventricular mass, peripheral neuropathy, encephalopathy, convulsions or coma. However, the symptoms tend to be nonspecific and often attenuated as a consequence of the individual adaptation, as the quality of life (Durvasula; Himmelfarb, 2011). In addition, chronic inflammation is common among patients with renal disease and probably contributes to cardiovascular disease (Stenvinkel, 2002).

CKD affects the organic status of the patient, namely the fatigue arising from chronic anemia, decline in immune capacity, bone weakness, sexual dysfunction, changes in appetite, etc. (Cavalcante, 2004).

Malnutrition, inflammation, and atherosclerosis often coexist among patients with CKD, and each of these risk factors independently predicts outcome in these patients (Stenvinkel et al., 2000). Even more, patients with CKD frequently experience loss of appetite (anorexia), which increases the severity of the disease's progression and which may lead to metabolic disturbances, cachexia, and high rates of morbidity and mortality (Plata-Salaman, 2004; Bossola et al, 2006).

Previous research has revealed that anorexia is common in chronic kidney disease and worsens as the disease progresses. Sex hormones and inflammatory cytokines may be related to feeding behavior (Carrero et al., 2007).

It is known that a reduction in self-reported appetite has been closely linked with QOL in hemodialysis patients (Carrero, Qureshi, et al., 2007; Kalantar-Zadeh, Kopple, et al., 2001). In addition, previous studies found a strong relationship between nutritional status and QOL in pre-dialysis patients and other populations (Gleason, J., Bourdet, K., Koehn, K., Holay, S., Schaefer, E., 2002). However, until there is no study in Portugal support it.

Improvements in nutritional status is correlated with improvements in quality of life, both in pre-dialysis chronic kidney disease (Campbell, Ash, et al., 2008).

We hypothesized that the quality of life for people with CKD on regular hemodialysis is positively correlated with appetite.

The present study aims to examine the independent associations of quality of life of CKD person in regular hemodialysis program and appetite in Nephrocare Fafe.

Study design and Participants

Data collection was developed during 2014 with a convenience sampling, in which participants had a chronic renal failure end stage and were in a regular hemodialysis program. In addition they are able to answer to the questions asked. 91 people, n (%), 46 (51) men participated in this cross sectional study. The average age was 63.6 (16,6) years (range 28 to 88 years). The average time on hemodialysis was 64 (52.3) months (minimum time of 6 months and a maximum of 252 months). Males was a mean age of 63,57 (16,591), 35 (38,5%) men are married, 9 (9,9%) single and 2 (2,2%) widowed. 20 (22%) women are married, 7 (7,7%) single, 14 (15,4%) widowed and 4 (4,4%) have other marital status.

Measures

Blood sampling

Blood samples were obtained from each subject at the beginning of the shift, pre-connection through the arterial cannulation of the vascular access of the person. Blood samples were analyzed in the laboratory of Consolidados do Porto, S.A. Hemoglobin, serum albumin, creatinine, urea, c-reactive protein, calcium, phosphorus were tested according to standard procedures.

Quality of life

Quality of life was assessed using the Portuguese version of the questionnaire KDQOL version 1.3 (CEISUC, 2003; Ferreira, 2000). This is as a self-reported tool, with a generic and specific score. Generic score is obtained by SF-36 and has two summary dimensions, Physical Component Score and Mental component Score. Every scale has a range from 0 to 100, the highest as the healthiest status.

The questionnaire SF-36 is supplemented with additional items targeted at the specific concerns of dialysis patients. The reliability and validity of the tool has been demonstrated previously (Hays; Kallich; Mapes; Coons; Carter, 1994).

The questionnaire was administered during a routine hemodialysis session. Patients were encouraged to complete the form independently but were offered assistance if requested. The raw scores were converted in the domains of QOL using the Kidney Disease Quality of Life Short Form software version 1.3 (KDQOL-SF™ v1.3 _ RAND University). Due to the large number of individual domains (21 domains of QOL compared to a sample size of 91 patients), only the three summary scores, SF12 Physical Health, SF12 Mental Health and the Kidney Disease Component Summary, were used.

Appetite

Appetite is part of this global subjective evaluation in KDQOL questionnaire, specifically on the item fourteen. It is questioned the discomfort related to the lack of appetite. People answered to this questions according to the following categories: Not at all bothered, Somewhat bothered; Moderately bothered; Very much bothered; Extremely bothered. For appetite analysis in this study new categories were performed: not at all bothered, somewhat bothered; were transformed as a good appetite. Moderately bothered as average appetite. Very much bothered and extremely bothered as poor appetite. The final variables were classified as-Good appetite, average Appetite and Poor appetite.

Data analysis

The nominal variables were described according to the mode (frequency), ordinal (median, interquartile range) and continuous as mean and standard deviation. Independent Two-tailed t-Tests for continuous variables and Chi-square for categorical variables were used to examine sex differences. The "U" test of Mann-Whitney test was used when the distribution did not follow a normal distribution. The coefficient of Pearson and Spearman

correlation was calculated to assess the relationship between variables. Separate models by linear regression were performed to determine the associations between appetite and quality of life, unstandardized regression coefficients were used to express the β of the multiple linear regression analyses. All p values are two-tailed and were considered statistically significant when $p < 0.05$. In addition, it was performed a multivariate analysis based on the Generalized Linear Models test (GLM), adjusting for sex, age, duration of dialysis, Kt/V, appetite, dietary restriction, calcium, phosphorus.

Data analysis was performed using IBM SPSS®, version 20th.

Functional status

Functional status of the patients was also assessed using the Karnofsky Performance Status Scale. The scale was used to evaluate patient level of functional ability to perform activities of daily life and was completed by the researcher. The Karnofsky index scale ranges from 0 to 100, with 0 indicating death and 100 indicating full capacity to carry out normal activity. In general, a score less than 70 represents an individual who requires additional assistance, and a score less than 50 represents need hospitalization, nursing home care, or institutionalization (Karnofsky, Abelmann, Craver, Burchenal, 1948).

Sociodemographics

Sociodemographics data were gathered according to the information existing in the clinical database during the same period of time.

Results

The participants of this study included 91 people, 46 males with a mean age of 62.67 (16.38), and 45 female, with a mean age of 64.49 (16.90). Participants in this study had 4.1 (3,2) years of education. Men had a significantly higher level of education, ($p = 0,035$). Women spent more time in hemodialysis than men ($p = 0,044$). On average, women were on dialysis for 75,86 (56,44) months, and the men 53,71 (45,68) months. Men had a functional status significantly higher than women (table 1).

Table 1**Descriptive analysis of the Sociodemographic profile, Karnofsky and KDQOL components**

	Sex	N	Mean	SD	p
Age ^{a)}	Male	46	62,67	16,38	.460
	Female	45	64,49	16,9	
Karnofsky ^{a)}	Male	45	,69	,16	.018
	Female	44	,59	,18	
Education^{a)}	Male	46	4,80	3,41	.035
	Female	45	3,38	2,90	
Dialysis time (months)^{a)}	Male	44	53,61	45,68	.044
	Female	45	75,89	56,44	
SF-12 Physical Composite ^{b)}	Male	45	37,87	7,69	.106
	Female	42	34,98	8,78	
SF-12 Mental Composite ^{b)}	Male	45	44,49	9,70	.011
	Female	42	39,32	8,66	

a)Mann-Whitney Test

b) teste - T

Regarding the results obtained in the KDQOL, it was observed in both genders that the end component of mental score is higher than the physical component. Both components have higher average values in men, however the difference is statistically significant only in the mental component ($p= 0.011$).

Appetite had a median (IQ) of 1,5 (0,7). The mental component had an average of 41.99 (9,52) points and the physical component had an average of 36.47 (8.317) (Table 1).

Good appetite had a significantly higher Karnofsky index than average or poor appetite ($\beta=0,124$; $p= 0.029$).

Table 2**Linear regression for Karnofsky according to appetite**

Appetite	Karnofsky		
	Beta	95% CI	P
Good appetite	.124	.013;.236	.029
Average appetite	.063	-.055;.182	.297
Poor appetite	(reference)	-	-

95% CI – 95% Confidence interval

Good appetite had a significant higher level of serum albumin than poor appetite ($p < 0.05$). More, good appetite had a significant higher level of than average appetite ($p < 0.05$) (Table 3).

Table 3**Biochemical markers of nutritional and inflammatory status according to appetite.**

	Good Appetite (n=48)	Average Appetite (n=28)	Poor appetite (n=12)
Hemoglobin (g / dl)	12.24 (1.54)	11.99 (1.26)	11.90 (1.05)
Serum albumin	4.02 (0.312)*	3.83 (0.27)	3.71 (0.41)*
Creatinine	8.61 (2.75)	7.61 (2.27)	6.92 (2.015)
Urea	135.16 (38.93)*	107.81 (28.62)*	117.25 (28.17)
Dry weight	65.63 (11.73)	66.24 (17.16)	61.52 (10.51)
C-reactive protein	10.31 (14.68)	12.39 (12.63)	17.84 (39.55)
Calcium	8.92 (0.92)	8.79 (0.66)	8.56 (0.42)
Phosphorus	4.4. (1.93)	4.312 (1.66)	3.78 (0.85)

*Results ANOVA. The mean difference is significant at the 0.05 level.

Table 4**Physical quality of life according to appetite**

Appetite	Quality Physical Life			
	β †	95% CI	p value	R
Good Appetite	5.35	0.132;10.621	0.044	
Moderate Appetite	3.075	-2.283;8.426	0.261	0.510
Poor Appetite	(reference)	-	-	

† Adjusted for sex, age, duration of dialysis, Kt / v balanced, appetite, dietary restriction, calcium, phosphorus.

95% CI – 95% Confidence interval

There was a significant association between good appetite and the physical quality of life, even after controlling for sex, age, duration of dialysis, Kt/V, appetite, dietary restriction, calcium, phosphorus, ($p=0,044$). There were no significant correlations between mental quality of life and appetite. Although not shown in the tables, we found that the albumin is positively correlated with the physical quality of life ($p < 0.001$).

Discussion

This study showed a relation between appetite and karnofsky as well between appetite and physical quality of life. In addition serum albumin and urea were significantly different according to the types of appetite. This is in accordance with previous studies that even in a well-nourished participants, nutritional parameters, including appetite, appear to have an important impact on the general QOL of hemodialysis patients, including physical functioning and social wellbeing domains. The hunger ratings were have been significantly associated with the SF12 physical health domain of QOL (Zabel, Ash, King, Juffs, Bauer, 2012). Previous studies found that poor appetite was associated with a longer vintage time, increased inflammation (higher serum concentrations of interleukin 6 and C-reactive protein), and a worse nutritional status (lower serum concentrations of insulin-like growth factor I, albumin, urea, and creatinine) (Carrero et al., 2007).

Physical quality of life was positively associated with an increase in appetite. The better appetite will probably help the person to eat better and will improve the Karnofsky index, and therefore better the performance capacity and self-sufficiency.

A reduction in appetite may cause a great impact on the lives of sick people who perform dialysis may interfere with their quality of life, for example in relation to social domains and the pleasure of eating.

Nutritional parameters including appetite appear to have an important impact on general QOL of people with CKD. This highlights the need to monitor nutritional status and appetite and develop individual action plans to suppress the needs of people with CKD.

There are several strengths in this study. There weren't found missing data in components of Physical Health and Mental Health. This is particularly important because previous studies found missing data. Data collection included objective measures such as biological markers, helping to confirm these results as related in other studies. Another study force was also using Karnofsky Performance Status Scale to establish relations with QOL and appetite. Previous studies are used only individual biomarkers for establish possible correlations.

There are a number limitations in the present study. First of all the overall sample size was relatively small. However we analyse rigorous data from people with CKD and it is not our intention to extrapolate to other population. Secondly we did not use a validated tool to measure appetite. Nevertheless we used an item from a previous validated instrument and we used biological markers such as hemoglobin, serum albumin, creatinine, urea, c-reactive protein, calcium and phosphorus, and we have no data saying it is not a reliable measure of appetite.

Conclusion

Appetite is positively related to Physical Health. Longitudinal studies are required to test the consequences of appetite on quality of life over time. In addition, experimental studies should include a nutritional approach in order to improve quality of life of hemodialysis patients.

References

Bossola, M., Tazza, L., Giungi, S., Luciani G. (2006). *Anorexia in hemodialysis patients: an update.*

Campbell, L., Ash, S., Bauer, J. (2008). *The impact of nutrition intervention on quality of life in pre-dialysis chronic kidney disease patients*. Clinical Nutrition. Edinburgh, Scotland.

Carrero, J., Qureshi, A., Axelsson, J., Avesani, C., Suliman, M., Kato, S., et al. (2007). Comparison of nutritional and inflammatory markers in dialysis patients with reduced appetite. *American Journal of Clinical Nutrition*, 172-203.

Cavalcante, T. (2004). *Insuficiência Renal Crónica e Hemodiálise: Em busca de uma diálise psíquica*. Recife.

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

Durvasula, V., Himmelfarb, J. (2011). Chronic renal failure and dialysis. *ACP Medicine*, 23-29.

Ferreira, P. (2000). *Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation*. Acta Med Port.

Gleason, J., Bourdet, K., Koehn, K., Holay, S., & Schaefer, E. (2002). Cardiovascular risk reduction and dietary compliance with a home-delivered diet and lifestyle modification program. *Journal of the American Dietetic Association*, 198-256.

Hays, R., Kallich, D., Mapes, L. (1994). *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), version 1.3: a manual for use and scoring*. Santa Monica CA: RAND, P-7994. www.kdqol113man.pdf. Acedido em 10 de maio de 2014.

Heimbürger, O., Lindholm, B., Stenvinkel, P. (2007). Comparison of nutritional and inflammatory markers in dialysis patients with reduced appetite. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 21-63.

Karnofsky, D., Abelmann, W., Craver, L., Burchenal, J. (1948). *The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of cancer.*

Plata-Salaman, R. (2004). Leptin and anorexia in renal insufficiency. *Nephron Clin Pract*, 60-69.

Qureshi, R., Alvestrand, A., Danielsson, A., et al. (2004). Factors predicting malnutrition in hemodialysis patients: a cross-sectional study. *Kidney Int*, 79-102.

Stenvinkel, P, Alvestrand A. (2002). *Inflammation in end-stage renal disease: sources, consequences, and therapy.* Semin Dial.

Stenvinkel, P.; Heimbürger, O.; Lindholm, B.; Kaysen, G. (2000). Are there two types of malnutrition in chronic renal failure? Evidence for relationships between malnutrition, inflammation and atherosclerosis (MIA syndrome). *Nephrol Dial Transplant*, 42-99.

Zabel, R., Ash, S., King, N., Juffs, P., Bauer, J. (2012). *Relationships between appetite and quality of life in hemodialysis patients.*

APÊNDICE III

Questionário *Kidney Disease Quality of Life* versão 1.3

A sua saúde - e - o seu bem-estar

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

O presente estudo pretende saber como olha para a sua saúde. Estas informações dar-nos-ão a conhecer a forma como se sente e qual a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia.



Obrigado por responder a estas perguntas!

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA PARA DOENTES EM DIÁLISE

Qual é o objectivo do estudo?

Este estudo tem contado com a colaboração de médicos e doentes. O objectivo é avaliar a qualidade de vida dos doentes com doença renal.

O que terei de fazer?

Para este estudo, queríamos que respondesse hoje a um inquérito sobre a sua saúde, como se sente e os seus dados pessoais.

Confidencialidade das informações?

Não lhe pedimos o nome. As suas respostas serão misturadas com as de outros participantes nas conclusões do estudo. Qualquer informação que permita a sua identificação será encarada como estritamente confidencial. Além disso, todas as informações recolhidas serão apenas usadas para a finalidade deste estudo e não serão reveladas ou disponibilizadas para qualquer outra finalidade sem a sua autorização prévia.

De que modo é que a minha participação me poderá beneficiar?

As informações que prestar dir-nos-ão o que pensa dos cuidados e dar-nos-ão uma compreensão adicional sobre os efeitos dos cuidados médicos na saúde dos doentes. Estas informações ajudarão a avaliar os cuidados prestados.

Tenho que participar?

Não é obrigado/a a preencher o inquérito e pode recusar-se a responder a qualquer pergunta. A sua decisão de participar não vai afectar os cuidados médicos que irá receber.

A sua saúde

Este questionário inclui uma ampla variedade de perguntas sobre a sua saúde e a sua vida. Estamos interessados em saber como se sente em relação a cada um destes assuntos.

1. Em geral, diria que a sua saúde é: [Marque um no quadrado que melhor descreve a sua saúde.]

Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca
▽	▽	▽	▽	▽
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
▽	▽	▽	▽	▽
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto? [Marque um em cada linha.]

	Sim, muito limitado/a ▽	Sim, um pouco limitado/a ▽	Não, nada limitado/a ▽
a Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
b Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
c Levantar ou pegar nas compras de mercearia	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
d Subir vários lanços de escada	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
e Subir um lanço de escadas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
f Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
g Andar mais de 1 Km	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
h Andar várias centenas de metros .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
i Andar uma centena de metros ...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
j Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3

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

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
--------	------------------------	-------------	-------------	-------

- | | | | | | |
|---|--|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| | ▽ | ▽ | ▽ | ▽ | ▽ |
| a | Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades? | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| b | Fez menos do que queria? | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| c | Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades? | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| d | Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço? | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
--------	------------------------	-------------	-------------	-------

- | | | | | | |
|---|--|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| | ▽ | ▽ | ▽ | ▽ | ▽ |
| a | Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades? | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| b | Fez menos do que queria? | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| c | Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |

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

Nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
▽	▽	▽	▽	▽
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
▽	▽	▽	▽	▽	▽
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

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

Nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
▽	▽	▽	▽	▽
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo,
nas últimas quatro semanas

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
	▽	▽	▽	▽	▽
a Se sentiu cheio/a de vitalidade?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Se sentiu muito nervoso/a? ...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e Se sentiu com muita energia?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f Se sentiu deprimido/a?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g Se sentiu estafado/a?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h Se sentiu feliz?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
i Se sentiu cansado/a?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

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

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
▽	▽	▽	▽	▽
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a Parece que adoço mais facilmente do que os outros	▽	▽	▽	▽	▽
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
			<input type="checkbox"/> 4
				<input type="checkbox"/> 5	
b Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
			<input type="checkbox"/> 4
				<input type="checkbox"/> 5	
c Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
			<input type="checkbox"/> 4
				<input type="checkbox"/> 5	
d A minha saúde é óptima.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
			<input type="checkbox"/> 4
				<input type="checkbox"/> 5	

A sua doença renal

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

	Completamente verdadeira	Quase toda verdadeira	Não sei	Quase toda falsa	Completamente falsa
a A minha doença renal interfere demasiado na minha vida	▽	▽	▽	▽	▽
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3 ...	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Passo demasiado tempo a tratar da minha doença renal .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3 ..	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Sinto-me desanimado/a com a minha doença renal ...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3 ..	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Sinto-me um peso para a minha família .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3 ..	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

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

Quantas vezes nas últimas 4 semanas ...

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre	Sempre
a se isolou das outras pessoas à sua volta?	▽ <input type="checkbox"/> 1	▽ <input type="checkbox"/> 2	▽ <input type="checkbox"/> 3	▽ <input type="checkbox"/> 4	▽ <input type="checkbox"/> 5	▽ <input type="checkbox"/> 6
b demorou a reagir a coisas que foram ditas ou feitas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c se mostrou irritável com os que o/a rodeiavam?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d teve dificuldades em se concentrar ou pensar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e se deu bem com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f se sentiu confuso/a?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

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

	Nada incomodado	Um pouco incomodado	Moderada- mente incomodado	Muito incomodado	Extrema- mente incomodado
	▽	▽	▽	▽	▽
A Dores musculares?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Dor no peito?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Cãibras?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Comichão?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Pele sêca?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Falta de ar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Sensação de desmaio e tonturas?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Falta de apetite? .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i Esgotado/a ou sem forças?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j Mãos ou pés dormentes?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
k Náusea ou indisposição	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
l (Apenas para doentes em hemodiálise) Problemas com a fístula?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
m (Apenas para doentes em diálise peritoneal) Problemas com seu catéter?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Efeitos da doença renal no seu dia-a-dia

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

	Nada incomodado	Um pouco incomodado	Moderadamente incomodado	Muito incomodado	Extremamente incomodado
	▽	▽	▽	▽	▽
a Restrição de líquidos?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Restrição dietética?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Capacidade para fazer os trabalhos domésticos?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Capacidade para viajar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e Dependência de médicos e outro pessoal clínico?..	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f Stresse ou preocupações causadas pela doença renal? ...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g Vida sexual?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h Aparência física?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

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

16. Teve actividade sexual nas últimas 4 semanas?
(Faça um círculo à volta de um número)

Não 1
 Sim 2

Se respondeu não, por favor salte para a Pergunta 17

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

	Sem problema	Um pequeno problema	Algum problema	Um grande problema	Um problema grave
	▽	▽	▽	▽	▽
a Ter prazer sexual?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Ficar excitado/a sexualmente?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

Se acha que o seu sono fica entre o “muito mau” e o “muito bom”, faça uma cruz no quadrado por baixo do número 5. Se acha que o seu sono é um nível melhor do que 5, faça uma cruz no quadrado por baixo de 6. Se acha que o seu sono é um nível pior do que 5, faça uma cruz no quadrado por baixo do 4 (e assim por diante).

Numa escala de 0 a 10, como classificaria o seu sono em geral? [Faça uma cruz no quadrado.]

Muito mau										Muito bom
▽										▽
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre	Sempre
a acordou durante a noite e teve dificuldades em voltar a adormecer?	▽	▽	▽	▽	▽	▽
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b dormiu o tempo suficiente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c teve dificuldade em se manter acordado/a durante o dia?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

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

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
a a quantidade de tempo que consegue passar com a família e com os amigos?	▽	▽	▽	▽
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b o apoio que recebe da família e dos amigos?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

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

Sim	Não
▽	▽
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

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

Sim	Não
▽	▽
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

22. Em geral, como classificaria a sua saúde?

A pior possível (tão má ou pior do que estar morto/a)	Nem muito boa nem muito má					A melhor possível				
▽					▽					▽
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Satisfação com os cuidados prestados

23. Pense nos cuidados que recebe na diálise renal. Em termos da sua satisfação, como classificaria a amabilidade e o interesse que tiveram consigo como pessoa?

Muito mau	Mau	Suficiente	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor possível
▽	▽	▽	▽	▽	▽	▽
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

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

	Completamente verdadeira	Quase toda verdadeira	Não sei	Quase toda falsa	Completamente falsa
a O pessoal da diálise incita-me a ser tão independente quanto possível .	▽	▽	▽	▽	▽
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
b O pessoal da diálise ajuda-me a lidar com a minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

Obrigado por responder a estas perguntas!

APÊNDICE IV

Karnofsky Performance Status Scale

Karnofsky Performance Status Scale

-
- 100%** - normal, sem queixas, sem sinais/sintomas de doença;
- 90%** - capaz de atividade normal, poucos sinais ou sintomas de doença;
- 80%** - atividade normal com alguma dificuldade, alguns sinais e sintomas;
- 70%** - capaz de cuidar de si próprio, incapaz de atividade normal ou trabalho;
- 60%** - necessita de alguma ajuda, capaz de cuidar da maioria das necessidades próprias;
- 50%** - frequentemente necessita de ajuda, necessita de atenção médica frequente;
- 40%** - incapaz, necessita de cuidado especial e ajuda;
- 30%** - gravemente incapaz, admissão hospitalar indicada mas sem risco de morte;
- 20%** - muito doente, necessidade de admissão imediata e medidas de suporte ou tratamento;
- 10%** - moribundo, rápida progressão para doença fatal;
- 0%** - morte.

APÊNDICE V

Índice de comorbilidade de *Charlson*

Índice de comorbilidade de *Charlson*

Weight	Clinical condition
1	Myocardial infarct Congestive cardiac insufficiency Peripheral vascular disease Dementia Cerebrovascular disease Chronic pulmonary disease Conjunctive tissue disease Slight diabetes, without complications Ulcers Chronic diseases of the liver or cirrhosis
2	Hemiplegia Moderate or severe kidney disease Diabetes with complications Tumors Leukemia Lymphoma
3	Moderate or severe liver disease
6	Malignant tumor, metastasis Aids

Figure 1 - Charlson comorbidity index – weighting of the clinical conditions present among secondary diagnoses.

APÊNDICE VI

Pedido formal à *Nephrocare* Portugal, Comissão ética para a saúde *Nephrocare*
Portugal e *Nephrocare* Fafe

Exmo. Sr. Administrador
Nephrocare Portugal, S.A.
Data: 01-05-2014

Assunto: Solicitação de autorização e de parecer para realização de estudo de investigação, no âmbito da elaboração de tese de Mestrado em Enfermagem.

Inúmeros estudos têm demonstrado que a avaliação da qualidade de vida tem ajudado na concretização de metas no tratamento da doença renal crónica, visto que este tratamento induz na pessoa doente limitações de carácter físico, psicológico e social.

O propósito deste estudo é avaliar e correlacionar a qualidade de vida atual das pessoas em programa regular de hemodiálise da Nephrocare Fafe, com marcadores biológicos e clínicos, e com o perfil sociodemográfico das mesmas. O presente estudo enquadra-se num plano descritivo quantitativo, correlacional e descritivo. A amostra em avaliação é constituída por 91 pessoas que realizam hemodiálise. O critério para escolha dos elementos da população é ter capacidade cognitiva para responder ao questionário aplicado. Pretende-se utilizar como instrumentos de recolha de dados o questionário KDQOL, o Índice de Karnofsky e Índice de Comorbilidade de Charlson, para avaliar a perceção da pessoa sobre a sua qualidade de vida, o grau de dependência e comorbilidades associadas. A avaliação do perfil sociodemográfico e do tempo em hemodiálise de cada pessoa irá ser monitorizada através da consulta da base de dados. Para a obtenção dos marcadores biológicos (hemoglobina e albumina sérica), serão efetuadas colheitas sanguíneas no mesmo período que será aplicado o questionário.

Este estudo inscreve-se num trabalho académico ao nível de mestrado (Escola Superior Enfermagem – Universidade do Minho) e tem como orientadoras a Professora Doutora Ana Paula Macedo e a Professora Doutora Helena Rafaela Vieira do Rosário.

Cristiana Matias

Exmo. Sr. Presidente
Comissão de Ética para a Saúde
Nephrocare Portugal, S.A.
Data: 01-05-2014

Assunto: Solicitação de autorização e de parecer para realização de estudo de investigação, no âmbito da elaboração de tese de Mestrado em Enfermagem.

Inúmeros estudos têm demonstrado que a avaliação da qualidade de vida tem ajudado na concretização de metas no tratamento da doença renal crónica, visto que este tratamento induz na pessoa doente limitações de carácter físico, psicológico e social.

O propósito deste estudo é avaliar e correlacionar a qualidade de vida atual das pessoas em programa regular de hemodiálise da Nephrocare Fafe, com marcadores biológicos e clínicos, e com o perfil sociodemográfico das mesmas. O presente estudo enquadra-se num plano descritivo quantitativo, correlacional e descritivo. A amostra em avaliação é constituída por 91 pessoas que realizam hemodiálise. O critério para escolha dos elementos da população é ter capacidade cognitiva para responder ao questionário aplicado. Pretende-se utilizar como instrumentos de recolha de dados o questionário KDQOL, o Índice de Karnofsky e Índice de Comorbilidade de Charlson, para avaliar a perceção da pessoa sobre a sua qualidade de vida, o grau de dependência e comorbilidades associadas. A avaliação do perfil sociodemográfico e do tempo em hemodiálise de cada pessoa irá ser monitorizada através da consulta da base de dados. Para a obtenção dos marcadores biológicos (hemoglobina e albumina sérica), serão efetuadas colheitas sanguíneas no mesmo período que será aplicado o questionário.

Este estudo inscreve-se num trabalho académico ao nível de mestrado (Escola Superior Enfermagem – Universidade do Minho) e tem como orientadoras a Professora Doutora Ana Paula Macedo e a Professora Doutora Helena Rafaela Vieira do Rosário.

Cristiana Matias

Exmo. Sr. Diretor Clínico

Dr. Joaquim Pinheiro

Nephrocare Fafe

Data: 01-05-2014

Assunto: Solicitação de autorização e de parecer para realização de estudo de investigação, no âmbito da elaboração de tese de Mestrado em Enfermagem.

Inúmeros estudos têm demonstrado que a avaliação da qualidade de vida tem ajudado na concretização de metas no tratamento da doença renal crónica, visto que este tratamento induz na pessoa doente limitações de carácter físico, psicológico e social.

O propósito deste estudo é avaliar e correlacionar a qualidade de vida atual das pessoas em programa regular de hemodiálise da Nephrocare Fafe, com marcadores biológicos e clínicos, e com o perfil sociodemográfico das mesmas. O presente estudo enquadra-se num plano descritivo quantitativo, correlacional e descritivo. A amostra em avaliação é constituída por 91 pessoas que realizam hemodiálise. O critério para escolha dos elementos da população é ter capacidade cognitiva para responder ao questionário aplicado. Pretende-se utilizar como instrumentos de recolha de dados o questionário KDQOL, o Índice de Karnofsky e Índice de Comorbilidade de Charlson, para avaliar a perceção da pessoa sobre a sua qualidade de vida, o grau de dependência e comorbilidades associadas. A avaliação do perfil sociodemográfico e do tempo em hemodiálise de cada pessoa irá ser monitorizada através da consulta da base de dados. Para a obtenção dos marcadores biológicos (hemoglobina e albumina sérica), serão efetuadas colheitas sanguíneas no mesmo período que será aplicado o questionário.

Este estudo inscreve-se num trabalho académico ao nível de mestrado (Escola Superior Enfermagem – Universidade do Minho) e tem como orientadoras a Professora Doutora Ana Paula Macedo e a Professora Doutora Helena Rafaela Vieira do Rosário.

Macedo.

Cristiana Matias

APÊNDICE VII

Consentimento Informado

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA
PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO**

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Inúmeros estudos têm demonstrado que a avaliação da qualidade de vida tem ajudado na concretização de metas no tratamento de insuficiência renal crónica, visto que este tratamento induz na pessoa doente limitações de carácter físico, psicológico e social. O propósito deste estudo é avaliar e correlacionar a qualidade de vida atual das pessoas em programa regular de hemodiálise da Nephrocare Fafe, com marcadores biológicos e clínicos, e com o perfil sociodemográfico das mesmas.

O presente estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Nephrocare Portugal S.A. Garante-se a confidencialidade e o uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo, o anonimato estará garantido e a identificação dos participantes nunca será tornada pública. Os contactos com os participantes serão feitos em ambiente de privacidade.

Cristiana Matias
Enfermeira – Nephrocare Fafe

Assinatura/s:

0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Nome:
Assinatura: Data: / /

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf
² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>