

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ISABELA NAIALA MARTINS DE MORAES

**AVALIAÇÃO DA ATIVAÇÃO DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA
EM TRATAMENTO DIALÍTICO**

UBERLÂNDIA-MG

2019

ISABELA NAIALA MARTINS DE MORAES

**AVALIAÇÃO DA ATIVAÇÃO DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA
EM TRATAMENTO DIALÍTICO**

Trabalho de conclusão de curso a ser apresentado à banca examinadora como requisito parcial para obtenção do título de bacharel e licenciatura em Enfermagem pela Universidade Federal de Uberlândia.

Orientador: Prof^ª Dra Cristiane M. Cunha

UBERLÂNDIA-MG

2019

ISABELA NAIALA MARTINS DE MORAES

**AVALIAÇÃO DA ATIVAÇÃO DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA
EM TRATAMENTO DIALÍTICO**

Trabalho de conclusão de curso a ser apresentado à banca examinadora como requisito parcial para obtenção do título de bacharel e licenciatura em Enfermagem pela Universidade Federal de Uberlândia.

Uberlândia, 11 de dezembro de 2019.

Banca examinadora

Prof.^a Dra. Cristiane Martins Cunha - UFU

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus pelo dom da vida que me concedeste, aos meus pais que foram e sempre serão fonte de inspiração dos meus dias mais difíceis, aos meus amigos que são anjos na minha vida, em especial a minha amiga Serena que me ajudou na reta final desse trabalho. Aos meus colegas de curso que me ensinaram muito ao longo dessa jornada universitária, às minhas amigas Gabriela, Jhuliana e Julina que fizeram a minha caminhada mais feliz durante esses anos.

Às minhas avós que sempre me apoiaram e estiveram ao meu lado dizendo que daria tudo certo e me ajudando com eventos da faculdade. Ao meu amor Iago que esteve ao meu lado durante os últimos anos do curso e sempre acreditou no meu potencial.

Aos meus colegas de estágio do 10 período que foram companheiros em Monte Carmelo e em especial as Enfermeiras Larissa e Jéssica que contribuíram muito para meu aprendizado.

Por último e não menos importante a minha orientadora Cristiane por me ajudar com esse trabalho e pela oportunidade de desenvolver esse TCC com ela.

RESUMO

MORAES, Isabela Naiala Martins de. **Avaliação da ativação de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico.** 2019. 48f. Trabalho de conclusão de curso. Graduação em Enfermagem - Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Uberlândia, MG.

Introdução: A qualidade do autocuidado de pacientes com doença renal crônica (DRC) é importante para melhorar a qualidade de vida, aumentar a sobrevida e reduzir as complicações. O autocuidado pode ser avaliado pela mensuração da ativação desses pacientes. **Objetivos:** Avaliar a ativação em saúde dos pacientes com doença renal crônica em hemodiálise (HD), comparar se há diferença estatística na ativação de pacientes com DRC em relação a um grupo normativo e identificar os determinantes sociais, demográficos e clínicos que se associam com a ativação em saúde dos pacientes com DRC e de um grupo normativo. **Método:** Estudo transversal, de caráter analítico e descritivo, de abordagem quantitativa, aprovado pelo comitê de ética local. Realizado em instituição pública e uma clínica privada de hemodiálise. Participaram pacientes com DRC em HD (grupo de estudo) e pessoas saudáveis (grupo normativo). Todos responderam o Questionário de caracterização sócio demográfica e clínica e o instrumento “*Patient Activation Measure*” (PAM 13). Os resultados foram apresentados na forma de frequência absoluta, relativa ou como média, erro padrão, mínimo, máximo e a mediana. Para a comparação do perfil dos grupos, os dados dicotomizados foi utilizado o teste Qui-Quadrado de independência. Para os dados contínuos, não pareados, o teste de Mann-Whitney. Em relação à avaliação do efeito linear das variáveis do perfil do PAM13, utilizamos a regressão linear múltipla, incluindo a avaliação dos dois grupos e de forma independente (somente para os pacientes com DRC). Para obter o modelo mais parcimonioso, aplicamos o método de seleção de variáveis backward, baseando-se no critério de exclusão do modelo a probabilidade menor que 10%. Nível de significância adotado de 0,05. **Resultados:** Participaram do estudo 100 pacientes com DRC, em hemodiálise e 100 pessoas do grupo normativo. Quanto às características do grupo de estudo, houve predominância do sexo masculino (59%). 68% referiram nível educacional “ensino médio incompleto” e 55% referiram não terem companhia conjugal. A maioria (53%) era proveniente de instituição privada e 57% referiram já terem apresentado algum tipo de complicação decorrente da DRC. Quanto a avaliação da ativação, os escores de ativação não diferiram entre os dois grupos (Qui-quadrado = 1,64; $p = 0,649$, g.l. = 3; $p = 0,885$) e os escores de ativação, de ambos os grupos, corresponderam ao nível 3 de ativação ($p > 0,05$). Em relação à influência das variáveis sociais, demográficas e clínicas sob a ativação, o tempo de ensino formal ($B_i = 5,38$; $p = 0,002$), realizar atividade física ($B_i = 4,2$; $p = 0,019$) e o número de pessoas que co-residem ($B_i = -2,22$; $p = 0,001$) influenciaram positivamente na ativação em ambos os grupos. Já na avaliação independente (grupo de estudo), as variáveis que influenciaram nos índices de ativação foram sexo ($B_i = -4,69$; $p = 0,050$); escolaridade ($B_i = 6,55$; $p = 0,008$); ambulatorio de origem ($B_i = -5,48$; $p = 0,02$) e a presença de complicações ($B_i = -5,25$; $p = 0,026$). **Conclusão:** Os escores de ativação não diferiram entre os dois grupos avaliados. Em relação à influência das variáveis sócio demográficas e clínicas, tempo de ensino formal, realizar atividade física e número de pessoas que residem com o indivíduo influenciaram na ativação em ambos os grupos. Já na avaliação do grupo de estudo, as variáveis foram sexo, escolaridade, ambulatorio de origem e a presença de complicações.

Palavras chaves: Autocuidado. Ativação. Insuficiência renal crônica. Hemodiálise.

ABSTRACT

MORAES, Isabela Naiala Martins de. Assessment of the patient activation subjects with chronic disease in dialysis care. 2019. 48f. Course conclusion paper. Nursing graduation – Faculty of Medicine. Universidade Federal de Uberlândia, MG.

Introduction: The quality of self-care in patients with chronic kidney disease (CKD) is important to improve life quality, raise the survival time and reduce complications. The self-care can be evaluated by measuring the activation of these patients. **Objectives:** Evaluate the activation in patients' health with CKD in haemodialysis, comparing whether there is statistical difference in the activation of patients with CKD in relation of a normative group and identifying the social, demographic and clinical determinants associated to self-care and self-management that associate with the activation in health from patients with CKD and from a normative group. **Methods:** Cross-sectional study, of analytical and descriptive nature, of quantifying approach, approved by the local ethics committee. Held in a public institution and a private haemodialysis clinic. Took part patients with CKD in haemodialysis (study group) and healthy subjects (normative group). All of them answered the Questionnaire of socio-demographic and clinical characterization and the instrument Patient Activation Measure (PAM 13). Results were presented as absolute or relative frequency or as average, standard error, minimum, maximum and the median. To the comparison of the groups profile, the dichotomized data was used the Chi-square Test of Independence. To the continuous data, non-matched, the Mann-Whitney's test was utilized. Regarding the evaluation of the linear effect of the profile variables from PAM 13, we used the multiple linear regression, including the assessment of both groups and independently (only for the KDC patients). In order to obtain the thrifter model, we applied the backward variable selection method, based on the model exclusion criterion at probability of less than 10%. Significance level adopted of 0.05. **Results:** Took part on the study 100 patients with CKD, in haemodialysis and 100 people of the normative group. As for the characteristics of the study group, there was predominance of the male gender (59%). 68% referred educational level as "incomplete secondary school" and 55% referred not having a conjugal live. Most of them (53%) was originated on private institution and 57% referred having some complication due CKD. Due the evaluation of the activation, the scores of activation did not varied between the two groups (Chi-square = 1.64; $p = 0.649$, $g.l. = 3$; $p = 0.885$) and the scores of activation, from both groups, corresponded to level 3 of activation ($p > 0.05$). In relation to the influence of the social, demographical and clinical variables on activation, the formal teaching time ($Bi = 5.38$, $p = 0.002$), performing physical activity ($Bi = 4.2$; $p = 0.019$) and the number of people living with someone ($Bi = -2.22$; $p = 0.001$) had positively influenced in the activation in both groups. Regarding the independent evaluation (study group), the variables that had influenced in the activation were gender ($Bi = -4.69$; $p = 0.050$); education ($Bi = 6.55$; $p = 0.008$); medical clinic of origin ($Bi = -5.48$; $p = 0.02$) and the presence of complications ($Bi = 6.55$; $p = 0.026$) **Conclusion:** The scores of activation did not differ from the both evaluated groups. Regarding to the social demographic and clinical variables, performing physical activity and number of person who live with the subject, there was influence in both groups. In the activation of the study group, though, the variables were gender, education, medical clinic origin and the existence of complications.

Keywords: Self-care; Activation; Chronicle Kidney Failure; Haemodialysis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Níveis de ativação para o PAM13 para pacientes em hemodiálise de uma população normativa no município de Uberlândia, Minas Gerais, Brasil, 2019.....	23
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil social e demográfico dos indivíduos com doença renal crônica em hemodiálise e de indivíduos oriundos de uma população normativa no Município de Uberlândia, Minas Gerais, Brasil, 2019.....	22
Tabela 2 - Valores dos domínios do questionário PAM13 aplicados a pacientes em hemodiálise e uma amostra normativa no Município de Uberlândia, Minas Gerais, Brasil, 2019.....	23
Tabela 3 - Regressão linear múltipla para o PAM13 de pacientes em hemodiálise e uma população normativa no município de Uberlândia, Minas Gerais, Brasil, 2019.....	24

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DRC	Doença renal crônica
HD	Hemodiálise
PAM	Patient Activation Measure
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise peritoneal
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
PA	Pressão arterial
GE	Grupo de estudo
GN	Grupo normativo
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
EP	Erro padrão
UFU	Universidade Federal de Uberlândia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
1.2 Justificativa do estudo	14
2 OBJETIVOS.....	15
3 MÉTODOS.....	16
3.1 Delineamento do estudo e considerações éticas.....	16
3.2 Participantes.....	16
3.3 Procedimentos.....	17
3.4 Instrumentos de coleta de dados.....	18
3.4.1 Instrumentos para caracterização social, demográfica e clínica.....	18
3.4.2 Patient Activation Measure.....	19
3.5 Análise estatística.....	19
4 RESULTADOS.....	21
5 DISCUSSÃO.....	25
6 CONCLUSÃO.....	29
REFERÊNCIAS.....	30
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	37
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA.....	39
APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA.....	40
ANEXO A - CAPACIDADE DISCRIMINATÓRIA E DE ORIENTAÇÃO PSÍQUICA MENTAL.....	41
ANEXO B - PATIENT ACTIVATION MEASURE.....	42
ANEXO C - PARECER CONSUBISTANCIADO DO CEP.....	44

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas são transtornos de saúde de longa duração, que ocorrem geralmente por mais de três meses. É uma condição que gera importantes limitações nas atividades diárias do indivíduo, sendo causas de hospitalizações ou visitas frequentes em unidades de saúde (CORREA, 2006). Gera alterações psicológicas irreversíveis com a necessidade de um longo processo de reabilitação, observação, controle e cuidados (RUDNICKI, 2014), requer tratamento permanente e a colaboração do paciente, por meio de práticas e ações que promovam a consciência para o autocuidado (TADDEO et al., 2012).

Das doenças crônicas, a doença renal crônica (DRC) é uma condição de destaque devido suas repercussões biopsicossociais e que requerem grande colaboração do indivíduo (REZENDE et al., 2007). Além disso, e atualmente, a DRC é considerada um importante problema de saúde pública devido sua elevada taxa de morbimortalidade e pelo aumento gradativo das taxas de incidência e prevalência, tanto no Brasil como no mundo (MARINHO et al., 2017).

Do ponto de vista epidemiológico, ainda não há um sistema nacional de registro de dados que forneça informações confiáveis do quantitativo de pacientes em tratamento dialítico, apesar dos grandes esforços (SARMENTO et al., 2018). Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a estimativa atual é que há no mundo cerca de 850 milhões de pessoas com doença renal crônica (DRC), sendo que esta doença causa aproximadamente 2,4 milhões de mortes por ano e sua taxa de mortalidade é crescente (SBN, 2019). Além disso, o número estimado de indivíduos em tratamento dialítico, no Brasil no ano de 2018 foi de 122.825, o que representa um aumento de 31,5 mil casos nos últimos cinco anos (SO, 2019; SESSO et al., 2008).

A DRC é definida pela perda gradual e irreversível da função dos rins em um período de três meses ou mais (ROMÃO, 2004), sendo um fator de risco independente para doença cardiovascular, disfunção cognitiva, hospitalização e mortalidade, e suas causas mais comuns são diabetes mellitus e hipertensão arterial (DRAWZ; RAHMAN, 2015). É provocada por diversas patologias, tais como hipertensão arterial, diabetes mellitus, lúpus eritematoso sistêmico, doenças do sistema renal (tais como as lesões renais hereditárias (rim policístico), infecções urinárias recorrentes e cálculos renais) (SILVA et al., 2015), além do efeito medicamentoso, agentes tóxicos e ocupacionais dentre outras causas (GONÇALVES et al., 2015).

Uma das opções terapêuticas disponíveis para a DRC é a hemodiálise, a qual consiste na filtração extracorpórea do sangue por intermédio de uma máquina (TAKEMOTO et al., 2011). A hemodiálise também controla a pressão arterial (PA) e ajuda manter o equilíbrio hidroeletrólítico (SBN, 2019). Em relação à periodicidade, a hemodiálise é realizada em média três vezes por semana, num período de três a cinco horas por sessão, levando em consideração as necessidades do indivíduo (KUSUMOTA; RODRIGUES; MARQUES, 2004).

O tratamento hemodialítico traz significativas mudanças no cotidiano desses pacientes que interferem no autocuidado em saúde desses indivíduos e no seu papel dentro da sociedade (MASCARENHAS et al., 2010). O paciente passa a conviver com limitações físicas, fadiga, declínio social, conflitos existenciais e angústia espiritual são experiências bastante dolorosas e angustiantes que limitam o convívio social e familiar, provocam perdas financeiras, constantes afastamentos do trabalho (HIGA et al., 2008; RIBEIRO et al., 2013), além da dependência de acompanhamento clínico ambulatorial (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2006). Tudo isso agrava os sintomas físicos e emocionais do paciente (GRANT et al., 2004; RODRIGUES et al., 2011). É um tratamento longo e doloroso e ocasiona uma série de eventualidades e prejuízos na vida do paciente, afetando não só aspectos físicos, mas também psicológico, econômico e social (COUTINHO; COSTA, 2015; PILGER et al., 2010; REIS; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2008).

Segundo Ribeiro (2016), a doença renal crônica, especialmente nos pacientes em tratamento dialítico, requer várias mudanças e adaptações no estilo de vida, com um longo processo de adequação a essa condição. A pessoa necessita identificar meios para enfrentar sua condição e todos seus desmembramentos e limitações consequentes da doença e do seu tratamento (SCHUSTER et al., 2015). Exige-se o uso correto das medicações, consultas médicas frequentes, adequação dos aparelhos, dependência financeira e do cuidado de outras pessoas, restrições hídricas e alimentares, comparecimento frequente nas sessões de hemodiálise (ASSIS et al., 2016).

As ações de autocuidado constituem-se a prática de atividades que os indivíduos desempenham de forma deliberada em seu próprio benefício com o propósito de manter a vida, a saúde e o bem-estar. Têm o propósito de contribuir de forma específica para a integridade estrutural, o funcionamento e o desenvolvimento humano (BUB et al., 2006). Quando o paciente desenvolve autonomia, ele assume a responsabilidade sobre decisões relacionadas à sua saúde ele pode incorporar ações para o autocuidado (TOSSIN et al., 2016). Dentre essas ações estão: cuidado com a fístula arteriovenosa (MANIVA et al., 2010), tratamento

farmacológico (MOREIRA et al., 2008) e o conhecimento sobre da relação da DRC com outras doenças crônicas (MASCARENHAS et al., 2011).

Medidas de prevenção de complicações tais como: combate ao fumo, ao álcool, à obesidade e ao sedentarismo são fundamentais práticas de autocuidado de paciente portadores de DRC, pois diminuem o ritmo de progressão da doença (SILVA et al., 2015). Diante de tantas atribuições e compromissos, é de fundamental importância que o paciente colabore para a adesão ao tratamento visando melhores resultados em saúde. Essa colaboração ocorre com o autocuidado e autogestão em saúde, por meio da ativação em saúde.

A avaliação do autocuidado é uma maneira de quantificar a ativação desses indivíduos durante esse processo. A enfermagem possui papel fundamental na implementação de ações de autocuidado, pois é o elemento da equipe que atua de modo constante e está capacitado para identificar as suas necessidades e intervir de forma eficaz, apoiando no enfrentamento e tratamento da DRC e contribuindo para que o paciente adquira competência e habilidades nas ações de autocuidado que conseqüentemente favorecem sua qualidade de vida (BETTONI et al., 2017; SANTOS et al., 2011).

O autocuidado é a “capacidade do indivíduo de desenvolver ou realizar atividades para seu benefício, com intuito de manter a vida, a saúde e o bem-estar” (BETTONI et al., 2017). A ativação refere-se à compreensão, capacidade e confiança do paciente em auto gerenciar e desenvolver práticas relacionadas a sua saúde (MCCABE et al., 2018; HIBBARD et al., 2004). Existem alguns instrumentos para a mensuração do grau de autogestão da saúde, dentre eles destaca-se o Patient Activation Measure (PAM13), que avalia o conhecimento, a habilidade e a confiança do paciente para o autogerenciamento (HIBBARD et al., 2004).

O PAM13 foi traduzido para português e validado para pacientes ambulatoriais com doenças crônicas (CUNHA et al., 2016). Estudos mostram os benefícios da utilização desse instrumento que permite maior interação entre paciente e profissional, o que aumenta as vantagens e permite identificar necessidades e riscos de modo individual, pode guiar para uma abordagem de saúde adequada, ajudar no ajuste das informações dos profissionais da saúde para que caminhem de maneira uniforme em direção às metas propostas ao paciente (CUNHA et al., 2016).

A utilização de instrumentos de mensuração de ações de autocuidado constitui-se em uma ferramenta que colabora na avaliação das respostas dos pacientes ao tratamento, propicia a comparação de dados ao longo do tempo e permite a compreensão e estudo dos problemas observados (CURCIO et al., 2011), além de funcionar como um indicador de um exercício profissional de qualidade.

1.2 Justificativa do estudo

A Doença Renal Crônica (DRC) constitui um importante problema de saúde pública no Brasil, o qual se agrava com o diagnóstico tardio e a presença de comorbidades não tratadas. Sua terapêutica e seus desmembramentos influenciam negativamente nas dimensões biológica, psicológica, econômica, social e na qualidade de vida (OLIVEIRA et al. 2019). É uma patologia que requer a disposição e o comprometimento contínuo e permanente do paciente durante seu tratamento e a colaboração do paciente, por meio da autogestão e do autocuidado de sua saúde na realização de práticas que promovam a consciência para o autocuidado (TADDEO et al., 2012).

O controle das comorbidades, a mudança no estilo de vida, a adesão aos medicamentos, o controle alimentar, o conhecimento de sua condição de saúde, o comparecimento às consultas e às sessões de hemodiálise são exemplos de ações de autogerenciamento da saúde e requerem a participação ativa e o comprometimento do paciente do paciente, a qual é denominada de ativação (HIBBARD et al., 2005).

Os despertar da ativação dos pacientes com DRC é uma estratégia direcionada ao autocuidado, pois implica na implementação de melhorias do estado de saúde e na prevenção de complicações, o que repercutirá no aumento da sobrevida e no restabelecimento da saúde e do bem-estar do paciente. Sendo assim, estimular a ativação dos pacientes com DRC pode contribuir em todo processo de saúde do paciente, uma vez que avalia não apenas a relação do paciente com o tratamento, como também fornece ao profissional de saúde novas perspectivas, permitindo que esse trace estratégias e execute melhorias na manutenção e ativação desses pacientes.

Deste modo, é necessário que se desenvolvam estudos que contemplem os aspectos da qualidade de vida comprometidos nesse grupo de pacientes, para que possam orientar intervenções visando melhorar o nível de saúde desta população. Conhecer os níveis de ativação dos pacientes com DRC pode auxiliar no diagnóstico situacional do estado de saúde e dos pontos mais comprometidos desses pacientes que necessitam de intervenções. Os dados provenientes deste estudo viabilizarão estratégias para intervenções clínicas e de enfermagem que visem à melhora dos resultados em saúde, conforme as necessidades reais apresentadas nesses indivíduos.

O enfermeiro tem papel fundamental porque, apesar de a educação do cliente com DRC ser um compromisso de toda a equipe de saúde, esse profissional é o elemento da equipe que atua de modo mais constante e mais próximo desses pacientes.

2 OBJETIVOS

- a) avaliar o autocuidado, por meio da ativação em saúde, dos pacientes com doença renal crônica (DRC) em hemodiálise;
- b) comparar se há diferença estatística dos escores de autocuidado, entre pacientes com DRC que fazem hemodiálise em relação a um grupo normativo;
- c) identificar quais os determinantes sociais, demográficos e clínicos associados ao autocuidado e autogestão, em indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico e em relação a um grupo normativo.

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamento, considerações éticas e local do estudo

Estudo transversal, analítico e descritivo, com abordagem quantitativa correlacional e comparativa. Este estudo é procedente de um projeto de pesquisa amplo (eixo temático), intitulado de “Associação de medidas de constructos subjetivos na autogestão em saúde de pacientes com doença renal crônica”. Esse projeto de pesquisa amplo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) sob n. CAAE 67009117.0.0000.5152 (ANEXO C).

Foi executado nas dependências físicas do Ambulatório de atendimento clínico especializado de uma Instituição Pública (Universitário) e de uma clínica Privada de hálise vinculada ao SUS, ambos situados no Município de Uberlândia-MG.

3.2 Participantes

No presente estudo, tivemos duas categorias de participantes, um grupo de estudo (GE) e um grupo normativo (GN). Participaram da pesquisa todos os indivíduos que contemplaram os critérios de inclusão, tanto o grupo de estudo como o grupo normativo.

O grupo de estudo GE foi composto por indivíduos com diagnóstico de doença renal crônica, em terapia renal substitutiva, que estavam em atendimento ambulatorial nos serviços de diálise da Instituição Pública e da Instituição Privada, credenciada ao Sistema Único de Saúde.

Atualmente, o serviço de atendimento clínico especializado de Hemodiálise do hospital público, recebe em torno de 54 pacientes renais crônicos que fazem as sessões de hemodiálise entre 2 a 3 dias por semana, e não há atendimento para sessões de diálise peritoneal nessa instituição. Já na clínica privada, há atendimento de 252 pacientes, sendo que: apenas 8 fazem diálise peritoneal e 244 realizam hemodiálise, entre 2 a 3 dias por semana.

Adotamos como critérios de inclusão do grupo de estudo, todos os indivíduos portadores de doença renal crônica diagnosticados no período maior que 6 meses, com idade entre 18 anos a 80 anos, que estavam com preservação cognitiva e em acompanhamento clínico regular ambulatorial em hemodiálise nessas unidades de atendimento. Foram excluídos do estudo, os indivíduos com história de internação prévia e que estavam em terapia substitutiva em menos de 6 meses e pacientes em diálise peritoneal (DP).

Os critérios de inclusão do grupo normativo GN foram: indivíduos que referiram ser saudáveis (sem relato de doenças crônicas diagnosticadas) e serem maiores de 18 anos. Foram excluídos indivíduos com história de internação, doença infecciosa prévia (ou atestado médico) nos últimos 30 dias.

O recrutamento dos participantes do grupo de estudo GE, em ambos os locais de atendimento (serviços público e privado), ocorreu na sala de espera do ambulatório, onde todos os pacientes foram convidados a participar do estudo. A amostra obtida foi não probabilística, por conveniência e consecutiva. Após a abordagem do participante, foram apresentados os objetivos do estudo e mediante os devidos esclarecimentos, foi solicitado o seu consentimento para se iniciar o protocolo metodológico do projeto, o qual foi efetivado por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo participante (TCLE) (APÊNDICE A).

No caso dos participantes do GN, o recrutamento ocorreu nas dependências físicas do campus universitário e na comunidade. Todos os potenciais participantes, e mediante a informação prévia de não possuírem nenhum diagnóstico de doença crônica, foram convidados.

A amostra foi não probabilística, por conveniência e consecutiva. Após a apresentação dos objetivos do estudo e mediante os devidos esclarecimentos aos participantes, foi solicitado o seu consentimento para se iniciar o protocolo metodológico do projeto, o qual foi efetivado por meio da assinatura do TCLE (APÊNDICE A).

3.3 Procedimentos para coleta de dados

Recrutados os participantes e firmados os consentimentos dos mesmos, tanto do grupo de estudo como do grupo normativo, procedeu-se o seguimento do protocolo metodológico do estudo. O método de aplicação dos questionários avaliativos foi o mesmo para ambos os grupos. Foi determinado que, o quantitativo dos participantes fosse idêntico entre os grupos GE e GN. Os dados foram coletados no período de Outubro/2017 a Março/2018. As amostras recrutadas foram não probabilística, por conveniência, do tipo consecutivo. Ou seja, todos os pacientes que corresponderam aos critérios de inclusão do estudo, durante esse período, foram considerados na amostra.

Foram aplicados os questionários avaliativos (pela técnica de entrevista), em um ambiente privativo. O tempo utilizado para resposta de todos os questionários foi em torno de 30 a 35 minutos. A primeira avaliação realizada foi a triagem do estado cognitivo do participante. A avaliação cognitiva dos pacientes eleitos foi realizada com um questionário que avaliou a capacidade discriminatória e de orientação psíquica e mental do indivíduo no tempo

e no espaço, conforme descrita por Pfeiffer (1975) (ANEXO A). As perguntas que foram feitas são as seguintes: (a) Qual seu nome completo? (b) Qual sua data de nascimento? (c) Em que dia da semana estamos? E (d) Qual o nome do local onde estamos nesse momento? Nessa avaliação, o participante deveria acertar ao menos três perguntas para ser incluído no estudo. Aos pacientes que foram considerados aptos cognitivamente por essa avaliação, efetuamos as etapas metodológicas do estudo, as quais estão descritas a seguir.

Os procedimentos de coleta de dados dos participantes, tanto do grupo de estudo como do grupo normativo foram semelhantes: obtida a aptidão psíquica e mental, foram aplicados os instrumentos avaliativos: Questionário de caracterização dos dados sócio demográficos (APÊNDICE B), o questionário com informações sobre os dados clínicos (APÊNDICE C), e a versão validada para uso no Brasil do instrumento “Patient Activation Measure 23 itens” (PAM 13) (CUNHA., 2016) (ANEXO B).

3.4 Descrição dos instrumentos de coleta dos dados

3.4.1 Instrumento para caracterização social, demográfica e clínica

Obtivemos as informações sociais, demográficas e clínicas dos participantes por meio do instrumento elaborado pelos pesquisadores do estudo, mediante informações baseadas em estudos prévios e conforme os objetivos deste estudo.

O instrumento com informações sociais e demográficas foi composto pelos seguintes itens: data da entrevista, duração da entrevista, sexo, data de nascimento e idade, número do prontuário, procedência (município de origem), estado civil, escolaridade (por categorias e em anos de estudo), renda familiar (salários mínimos e renda bruta em reais), quantidade de pessoas que viviam na mesma residência e profissão do participante (tipo de trabalho e se naquele momento estava exercendo alguma atividade remunerada, ou seja, se estava ativo ou inativo) (APÊNDICE B).

O instrumento com informações clínicas foi composto por dados autorreferidos (tipos de doenças e medicamentos utilizados pelo participante, se fuma, se faz atividade física regular, hábitos alimentares semanais e quais fontes de informação ele utiliza para se informar sobre sua saúde) e ainda por dados obtidos em consulta aos seus prontuários (instituição de origem, diagnóstico médico principal e outros diagnósticos assinalados no prontuário e a quantidade de doenças crônicas diagnosticadas e que estão informadas nos prontuários). Além disso, solicitamos informações sobre o tempo de duração da sessão e a frequência da terapia renal

substitutiva e se o paciente já apresentou algum tipo de complicação ou hospitalização decorrente da DRC (APÊNDICE C).

3.4.2 Patient Activation Measure de 13 itens (PAM13)

A versão brasileira do “*Patient Activation Measure*” (PAM 13) foi traduzida e adaptada culturalmente por Cunha (2016), apresentando apropriados níveis de confiança e validade (consistência apresentou alpha de Cronbach superior a 0,8). O instrumento é composto por treze itens e avalia a ativação do paciente em relação ao processo de autocuidado e autogestão em saúde.

O cálculo do escore bruto da versão reduzida (PAM 13) é dado pela soma dos valores indicados pelas respostas em cada item, representados em cinco opções: Discordo totalmente (1 ponto), Discordo (2 pontos), Concordo (3 pontos), Concordo totalmente (4 pontos) e Não se aplica (0 pontos). Com isso, o intervalo variável do instrumento será entre 13 e 52 pontos. Se houver itens não assinalados ou respondidos como “Não se aplica” será necessário dividir pelo número de itens respondidos e multiplicar pelo número total de itens do instrumento para chegar ao escore bruto (CUNHA, 2016).

Os valores finais do escore bruto devem ser transformados para uma pontuação de ativação que varia de 0 a 100 pontos através de uma tabela de conversão contida junto à sua licença. Através do escore bruto encontra-se o escore de ativação e conseqüentemente o nível de ativação do indivíduo que varia de 1 (nível muito baixo de ativação) a 4 (nível alto de ativação) (CUNHA, 2016).

3.5 Análise estatística

Os dados coletados foram digitados em uma planilha eletrônica (Microsoft Office Excel) e posteriormente transportados para os softwares IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 21.0, ambos executados em ambiente Windows®. Para todas as análises, adotamos o índice de significância de 0,05.

Para tratamento estatístico, todos os dados contínuos foram testados quanto à normalidade pelo teste de Kolmogorov Smirnov Lilliefors.

Como algumas das variáveis qualitativas com múltiplos níveis apresentavam amostra muito baixa (pouca representatividade das mesmas), optamos pela dicotomização das variáveis. As classificações adotadas para dicotomização foram: procedência (1- município local; 0-

outras cidades); estado civil (1- com companheiro; 0- sem companheiro); escolaridade (1- ensino médio completo ou maior; 0- ensino médio ou menos); ambulatório origem (1- público; 0- privado); sexo (1- feminino; 0- masculino).

Os dados das variáveis foram apresentados na forma de frequência absoluta, relativa ou como média, erro padrão, mínimo, máximo e a mediana (dependendo da distribuição). Para a comparação do perfil dos dois grupos, os dados dicotomizados foram comparados utilizando o teste de Qui-Quadrado de independência. Para os dados contínuos, não pareados, como não mostraram normalidade (testado pelo teste de Kolmogorov-Smirnov), foi aplicado o teste de Mann-Whitney para comparação das medianas. Em relação à avaliação do efeito linear das variáveis do perfil nos escores do PAM 13 bruto e de ativação, utilizamos a análise de regressão linear múltipla incluindo os dois grupos e separadamente para os pacientes em hemodiálise. Para obter o modelo mais parcimonioso, aplicamos o método de seleção de variáveis backward, baseando-se no critério de exclusão do modelo a probabilidade menor que 10%.

4 RESULTADOS

Participaram do estudo 200 indivíduos (grupo de estudo=100; grupo normativo=100). Quanto às características dos participantes do grupo de estudo, verificamos que houve predominância do sexo masculino 59%, em 68% tinham nível educacional de ensino médio incompleto, 55% referiram não viver conjugalmente com alguma companhia. A maioria, 53% era proveniente de instituição privada e 57% referiram ter apresentado algum tipo de complicação decorrente da DRC. Já em relação às características gerais do grupo normativo, houve predominância do sexo feminino 54%, em 56% tinham nível educacional de ensino médio completo/superior e 62% referiram viver conjugalmente. Verificamos, portanto, que apenas as variáveis, estado civil e escolaridade, tiveram diferença estatística entre os grupos avaliados ($p < 0,05$). No que se refere às variáveis contínuas, verificamos que o grupo de estudo era mais velho (média=53,59 anos) comparado ao grupo normativo (47,79 anos) ($p = 0,004$). Todas as outras variáveis avaliadas, o grupo normativo tinha característica superior ao grupo de estudo, no que se refere em nível de instrução, renda individual e familiar ($p < 0,05$) (Tabela 1).

Tabela 1 - Perfil social e demográfico dos indivíduos com doença renal crônica em hemodiálise e de indivíduos oriundos de uma população normativa, 2018

Variável	Estrato	Grupo (%)*		p ¹
		Hemodiálise	Normativa	
Sexo	Masculino	59	46	0,089
	Feminino	41	54	
Procedência	Uberlândia	83	92	0,087
	Outras cidades	17	8	
Estado civil	Sem companheiro	55	38	0,023
	Com companheiro	45	62	
Ensino	médio incompleto	68	44	0,001
	médio completo ou mais	32	56	
Tabagismo	Não	86	93	0,166
	Sim	14	7	
Atividade física	Não	71	63	0,229
	Sim	29	37	
Instituição	Pública	47		
	Privado-Pública	53		
Complicações	Não	43		
	Sim	57		
Comorbidades	Não	16		
	Sim	84		

Variável	Hemodiálise	Normativa	p ²
	Média(Mediana)	Média(Mediana)	
Idade (anos)	53,59(54)	47,79(47)	0,004
Tempo estudo (anos)	8,41(9,5)	9,92(11)	0,003
Renda individual (Reais)	1584,56(980)	1842,88(1300)	0,018
Renda familiar (Reais)	2712,52(1980)	3441,60(2800)	0,001
Salários mínimos (número)	2,52(2)	2,96(3)	0,004
Moradores casa (número)	2,6(2)	2,82(3)	0,187
Tempo de sessão (minutos)	220,25(225)		
Tempo hemodiálise (mês)	5,05(4)		
Tempo diagnóstico (mês)	7,16(5)		
Comorbidades (número)	1,57(1,5)		

Fonte: Adaptado de Jesus et al. (2018).

Legenda: p¹ – probabilidade baseada no teste de Qui-Quadrado com correção de continuidade, p² - probabilidade do teste de Mann-Whitney. *n = 100 cada grupo, exceto para renda (com n = 99 para a população normativa).

Os escores de ativação não diferiram entre as populações normativas e a de pacientes em hemodiálise (Qui-quadrado = 1,64; p = 0,649, g.l. = 3; p = 0,885). Como o escore de ativação médio entre os grupos foi aproximadamente de 57 pontos, verificamos o predomínio do nível 3 de ativação em ambos os grupos, com um percentual de 30,5% dos indivíduos.

Tabela 2 Valores dos domínios do questionário PAM13 de pacientes com doença renal crônica em tratamento hemodialítico e uma amostra normativa (n = 100 pacientes por grupo)

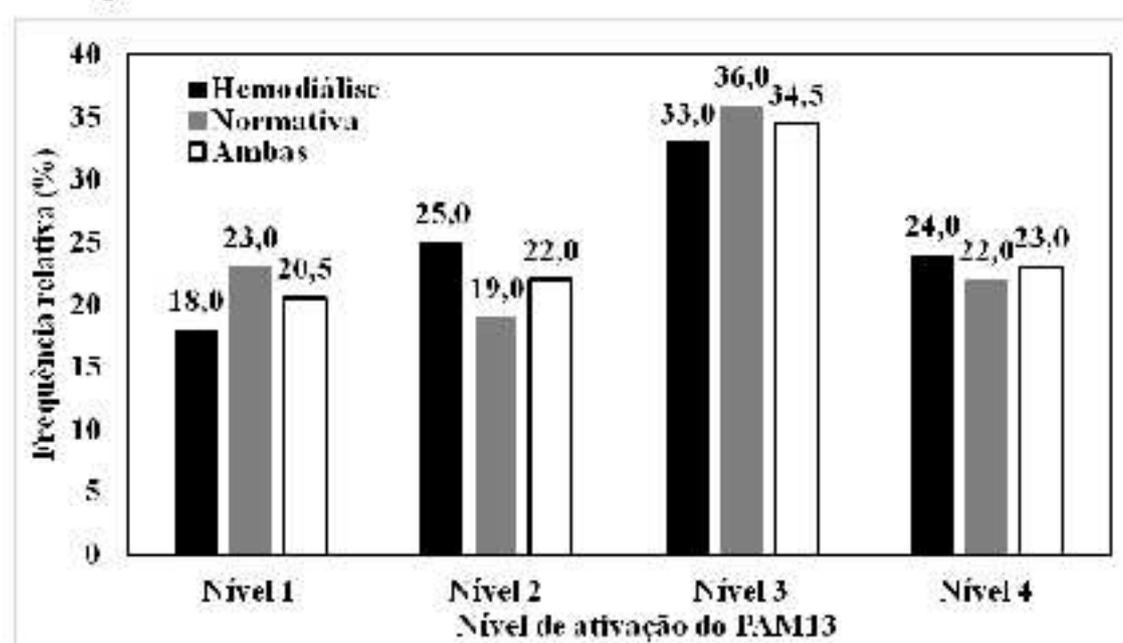
	Estatística	Score	Ativação
Hemodialisé	Média ± DP	39,43 ± 0,46	57,91 ± 1,23
	Mín-Máx (Mediana)	28,89 - 50 (39)	36 - 86,3 (56,4)
Normativa	Média ± DP	38,9 ± 0,5	57,03 ± 1,27
	Mín-Máx (Mediana)	23,4 - 52 (39)	28,4 - 100 (56,4)
	p ¹	0,835	0,885

Fonte: A autora.

Legenda: DP: erro padrão; Mín: mínimo; Máx: máximo; ¹ p probabilidade baseada na comparação das medianas pelo teste de Mann-Whitney

O gráfico 1 apresenta a distribuição dos percentuais médios de ativação, conforme os níveis de ativação. Verificamos que tanto no grupo de estudo, como na população normativa, os escores de ativação que correspondem ao nível 3 de ativação foi o mais predominante, embora essa diferença não foi constatada entre os grupos avaliados ($p > 0,05$).

Gráfico 1 - Níveis de ativação para o PAM 13 para pacientes em hemodialisés e uma população normativa no município de Uberlândia, 2018 (Qui quadrado = 1,64; $p = 0,649$, g.l. = 3)



Fonte: A autora.

Na tabela 3 analisamos a influência de variáveis sociais, demográficas e clínicas sob a ativação no grupo de estudo e na população normativa. A variável que influenciou positivamente nos índices de ativação foi o tempo de ensino formal ($B_i = 5,58$; $p = 0,002$), realizar atividade física ($B_i = 1,7$; $p = 0,019$) e o número de pessoas que residem com o paciente.

(Bi = -2,22; p= 0,001). Da mesma forma, quando consideramos apenas o grupo de estudo, a variável que influenciou nos índices de ativação foram o sexo (Bi= -4,69; p=0,050); a escolaridade (Bi = 6,55; p=0,008); ambulatório de origem (Bi= -5,48; p= 0,02) e a presença de complicações (Bi= -5,25; p= 0,026).

Tabela 3 - Regressão linear múltipla para o PAM13 para pacientes com doença renal crônica em tratamento hemodialítico e uma amostra normativa, município de Uberlândia, 2019

Hemodiálise versus Normativa					
	Variável ¹	Bi	EP	t	p ²
Ativação	Constante	59,76	1,96	30,54	<0,001
	Escolaridade	5,38	1,67	3,22	0,002
	Pratica Atividade física	4,2	1,77	2,37	0,019
	Nº pessoas que co-residem	-2,22	0,55	-4,04	<0,001
Escore	Constante	40,41	0,76	53	< 0,001
	Escolaridade	2,12	0,64	3,29	0,001
	Pratica Atividade física	1,53	0,68	2,23	0,026
	Nº pessoas que co-residem	-0,85	0,21	-4,01	< 0,001
Hemodiálise					
Ativação	Constante	66,69	3,01	22,13	< 0,001
	Sexo	-4,69	2,36	-1,98	0,05
	Escolaridade	6,55	2,43	2,69	0,008
	Nº pessoas que co-residem	-1,3	0,77	-1,67	0,098
	Ambulatório Origem	-5,48	2,31	-2,37	0,02
	Presença de complicações	-5,25	2,32	-2,26	0,026
Escore	Constante	41,75	0,97	42,82	< 0,001
	Sexo	-2,11	0,87	-2,42	0,017
	Escolaridade	2,27	0,93	2,43	0,017
	Ambulatório Origem	-2,04	0,88	-2,31	0,023
	Presença de complicações	-2,15	0,88	-2,43	0,017

Fonte: A autora.

Legenda: Bi: i-ésima estimativa dos parâmetros do modelo, EP: erro padrão, p: probabilidade

¹ Codificação das variáveis: Escolaridade (1: ensino médio completo ou maior; 0: ensino médio incompleto ou inferior); Ambulatório origem (1: público; 0: público-privado); Sexo (1: feminino; 0: masculino); Presença de complicações (1: sim; 0: não).

² p probabilidade baseada no teste t de Student

5 DISCUSSÃO

Este estudo propôs avaliar o autogerenciamento em saúde (ativação) de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico em relação à população normativa, além de avaliar a influência de variáveis sociais e demográficas sobre essa percepção.

O autogerenciamento da saúde é uma prática essencial, nos dias atuais, para a manutenção e a recuperação da saúde. Para tanto, no presente estudo, a aplicação do instrumento PAM13 revelou que não há diferenças no autocuidado de pacientes de um grupo com DRC em HD em relação a um grupo normativo.

Em um estudo realizado por Moraes et al. (2018), sobre desempenho ocupacional, revelou que as dificuldades no autocuidado foi um dos problemas mais citados pelos participantes. Outros estudos verificaram que existem desafios na autogestão em saúde de pessoas com diferentes condições de saúde, a exemplo do diabetes mellitus (ZIMBUDZI et al., 2018) e da DPOC (BOS-TOWEN et al., 2015), que precisam ser superados. No caso da doença renal crônica, há evidências dos benefícios do autocuidado na vida dessas pessoas. No entanto, as repercussões negativas da DRC no âmbito biopsicossocial dificultam a realização das boas práticas de autogerenciamento em saúde (SANTOS et al., 2017).

A DRC é um grave problema de saúde pública pela sua elevada incidência e prevalência na população em geral (COUTINHO et al, 2010; SESSO et al, 2017). Esse problema está relacionado ao envelhecimento populacional, ao avanço no número de casos de doenças crônicas, tais como hipertensão arterial e diabetes mellitus bem como o aumento da sobrevivência dos pacientes renais crônicos devido à melhoria da terapêutica dialítica e realização do transplante renal (COUTINHO et al., 2010).

Apesar de ser um tratamento indispensável que possibilita prolongar a vida do doente renal crônico, a hemodiálise implica em impactos negativos que incidem em mudanças de ordem física, psíquica e social. Assim a qualidade de vida dessas pessoas é afetada por diversos fatores relacionados ao convívio com a doença renal crônica, como restrições hídricas e alimentares, alterações de apetite e peso, distúrbio de sono, diminuição de interesse sexual, esquemas terapêuticos rigorosos e contínuos (FERREIRA; SILVA FILHO, 2011; CHAVES, 2015). Muitas vezes, a DRC representa a perda do corpo saudável e ativo, da autonomia e mudanças nas atividades sociais e no trabalho (emprego, estabilidade econômica, limitação de atividades), mudança de papéis familiares, alterações na vida afetiva, relação de dependência (profissionais de saúde, familiares, máquina de HD) (COSTA et al., 2009).

Uma vez que a DRC causa impacto na qualidade de vida e na sobrevivência do paciente, prevenir e diminuir as complicações da terapia de substituição da função renal tem sido preocupação constante dos profissionais de saúde (SANTOS et al., 2015). A avaliação dos efeitos das doenças crônicas sobre a vida das pessoas é de grande importância em termos de saúde pública (SIQUEIRA; XIMENES, 2014) e outro estudo mostra que fatores socioeconômicos, demográficos e clínicos exercem impacto considerável sobre a qualidade de vida dessas pessoas (ALVARES et al., 2013). O conhecimento do perfil dos pacientes com doença renal crônica e o tratamento nos estágios iniciais, com a adoção de condutas individualizadas e adequadas pode retardar a sua evolução e evitar complicações, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e reduzindo os custos com tratamento (REMBOLD et al., 2009). Todos esses fatores são considerados quando se avalia o autocuidado ou o autogerenciamento em saúde, visto que são estratégias que visam ganhos na saúde desse indivíduo, pois reflete a maior disposição e aptidão do indivíduo para autogerir sua condição crônica, a fim de obterem melhores resultados em saúde.

Em um estudo realizado por Moraes et al. (2018), sobre desempenho ocupacional, revelou que as dificuldades no autocuidado foi um dos problemas mais citados pelos participantes. Outros estudos verificaram que existem desafios na autogestão em saúde de pessoas com diferentes condições de saúde, a exemplo do diabetes mellitus e da DPOC (BOSTOWEN et al., 2015) e precisam ser superados. No caso da doença renal crônica, há várias evidências dos benefícios do autocuidado na vida dessas pessoas. No entanto, as repercussões negativas da DRC no âmbito biopsicossocial dificultam a realização das boas práticas de autogerenciamento em saúde (SANTOS et al., 2017).

A maioria dos participantes do grupo de estudo era do sexo masculino e isso se repete em outros estudos realizados que falam sobre autogerenciamento de pacientes com DRC e outras doenças crônicas (KORPERSHOEK et al., 2016; CHEN et al., 2011; BOS TOWEN et al., 2015; VAN BULK et al., 2011; KLOUS, 2015). Um estudo realizado por Zimbudzi et al. (2017) diz que a ativação dos pacientes do estudo foi associada de forma independente ao fator idade e mostra que nos homens o autocuidado tem uma menor ativação.

O nível de escolaridade também foi um fator relevante, pois a maioria dos participantes possuía ensino médio incompleto. Outros estudos mostram que isso influencia no entendimento e na compreensão dos desmembramentos da condição de saúde do indivíduo, o que conseqüentemente influencia na capacidade do paciente autogerenciar sua saúde (KLOUS, 2015). Já em estudos onde os participantes têm um nível de escolaridade maior é possível visualizar a correlação positiva com a ativação (COSTANTINI et al., 2008). Sendo assim, a

expectativa seria de quanto maior o nível de escolaridade do indivíduo, maior seria sua capacidade de perceber a doença e suas consequências, trazendo mais ganhos para sua ativação e saúde.

A média de idade de nosso estudo foi menor do que o estudo realizado por Zimbudzi et al, 2017. Esse estudo, realizado com pacientes com DM (Diabetes Mellitus) e DRC, constatou uma relação entre o avanço da idade com a baixa ativação dos pacientes. E, ainda mostrou que os pacientes com DM possuem maior ativação quando comparados com os pacientes com DRC. Os nossos resultados podem refletir a relação existente entre idade com baixa escolaridade, pois essa geração mais velha, atendida nesses serviços, referiu não terem tido as oportunidades de estudo que existem atualmente para as pessoas mais jovens.

As complicações relacionadas a DRC teve um resultado significativo e quando associada ao estado civil podemos observar que quando o indivíduo tem um companheiro ou vive com alguém em casa ele tende a cuidar mais da sua própria saúde (KLOUS, 2015; VAN BULK et al., 2011).

Magnezi; Bergman e Grosberg (2014) fizeram um estudo sobre um fórum de saúde online e mostraram que embora as doenças crônicas sejam prevalentes em pessoas mais velhas os participantes mais jovens se mostraram mais eficazes quanto a ativação nos tratamentos de suas doenças. Outros estudos mostram que o índice de maior ativação pode estar ligado a menor idade (VAN BULK et al., 2011).

O estudo de Van Bulk et al. (2011) mostrou que 44 % da população estuda não acreditava um papel importante em relação aos cuidados de sua saúde e 77% não se encarregavam dos cuidados relacionados ao seu tratamento. Esse mesmo estudo mostra que a ativação de pacientes do DRC foi baixa em relação a outras doenças crônicas. Os autores utilizaram o PAM13, e encontraram que 44% dos pacientes apresentaram nível 1 de ativação (o que significa baixa ativação relacionada a doença), enquanto que no nível máximo de ativação (nível 4), somente 5% obtiveram essas pontuações. A combinações de restrições alimentares, controle rigoroso de medicações, controle de fluidos pode explicar a baixa ativação desses pacientes.

Com o intuito de investigar os efeitos do suporte do autogerenciamento no progresso da DRC, Chen et al. (2011) verificaram em seu estudo que os pacientes que tiveram maior capacitação e conhecimento sobre sua condição de saúde apresentaram melhoras significantes no retardo da DRC. Essa pesquisa sugere que um programa de apoio pode melhorar a busca de conhecimento da DRC, incentivar o paciente a desenvolver um papel mais ativo e colaborativo no seu auto manejo e conseqüentemente reduzir o índice de hospitalização.

Sobre a experiência de autogerenciamento de pessoas com DRC um estudo mostra que apesar de não apresentarem sinais e sintomas da doença que podem ser consideradas barreiras para ativação o paciente com diagnóstico de DRC precoce querem auto gerenciar sua doença com apoio de profissionais de saúde, que traz como consequência um retardo na progressão da doença (COSTANTINI et al., 2008) isso mostra que a atuação de toda a equipe é fundamental para aumentar a ativação positiva desses pacientes.

Apesar desse estudo ter atingido os objetivos propostos, reconhecemos a existência de algumas limitações (tamanho da amostra pequena, falta de intervenção clínica para mensurar os efeitos das intervenções e a necessidade de avaliação clínica mais objetiva, baseando-se em variáveis clínicas e resultados de exames propedêuticos ou laboratoriais específicos).

Por outro lado, essas limitações podem ser superadas com a realização de novos estudos, preferencialmente longitudinais, baseando-se na aplicação de intervenções em saúde específicas para essa condição de saúde. Mesmo assim, constatamos que nossos resultados são bastante importantes, pois agregam novos indícios na literatura, que até então tem sido pouco abordado na comunidade científica.

Os resultados encontrados são evidências para que os profissionais de saúde englobem a avaliação desse constructo subjetivo na avaliação clínica dos pacientes com DRC e que busquem estratégias para melhorar a ativação desses pacientes. Todas essas estratégias visam ganhos na saúde desse indivíduo, baseados na melhora do seu autocuidado, na maior disposição e na aptidão do indivíduo na autogestão de sua condição crônica, a fim de obterem melhores resultados em saúde.

Esses achados são subsídios para propostas de intervenções na comunidade para indivíduos com DRC a fim de melhorar a ativação desses em relação a sua doença e reduzir risco de progressão da DRC. Enfermeiros são peças fundamentais no processo de ativação desses pacientes, por serem profissionais capacitados técnica e cientificamente acerca dessa temática.

6 CONCLUSÃO

Com base nos resultados apresentados nesse estudo, podemos concluir que:

- ✓ Os escores de ativação dos pacientes com doença renal crônica não diferiu em relação aos escores apresentados pela população normativa;
- ✓ Os escores de ativação, em ambos os grupos avaliados, foram semelhantes e corresponderam ao nível 3 de ativação;
- ✓ Quanto a análise da influência de variáveis sociais, demográficas e clínicas sob a ativação, as variáveis tempo de ensino formal, realizar atividade física e o número de pessoas que residem com o paciente influenciaram, positivamente, nos índices de ativação quando se comparou ambos os grupos;
- ✓ E, em relação apenas ao grupo de estudo, as variáveis que influenciaram na ativação foram ser do sexo masculino, escolaridade maior, ambulatório privado e não ter apresentado complicações prévias.

REFERÊNCIAS

- ALVARES, J. et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7, p.1903-1910, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000700005>. Acesso em: 20 nov. 2019.
- ASSIS, B. M. de. et al. Mudanças na vida cotidiana de pacientes em terapia renal substitutiva. **Revista Científica Faesa**, Vitória, v. 12, n. 1, p. 59-62, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/315597904_Mudancas_na_vida_cotidiana_de_pacientes_em_terapia_renal_substitutiva. Acesso em: 20 nov. 2019.
- BETTONI, L. C.; OTTAVIANI, A. C.; ORLANDI, F. S. Associação entre o autocuidado e a qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica. **Revista Eletronica de Enfermagem**, Goiânia, v. 19, 29 maio 2017. Disponível em:
- BOS-TOUWEN, I. et al. Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: a cross-sectional survey study. **Plos one**, California, v. 10, n. 5, p. 1-15, 2015. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0126400>. Acesso em: 17 nov. 2019.
- BUB, M. B. C. et al. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. esp, p. 152-157, 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000500018>. Acesso em: 16 nov. 2019.
- CHAVES, E. de C. L. et. al. Associação entre Bem-Estar Espiritual e Autoestima em Pessoas com Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p. 737-743,2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201528411>.
- CHEN, S.-H. et al. The impact of self-management support on the progression of chronic kidney disease--a prospective randomized controlled trial. **Nephrology dialysis transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association**, Inglaterra, v. 26, n. 11, p. 3560-3566, nov. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfr047>. Acesso em: 17 nov. 2019.
- CORREA, F. M. S. et al. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, 2006. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>. Acesso em: 20 nov. 2019.

COSTA, F. A. P. et al. Cotidiano de portadores de doença renal crônica - percepções sobre a doença. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 19, n. 4, p. 12-17, 2009. Disponível em: <http://www.rmmg.org/Sumario/35>. Acesso em: 20 nov. 2019.

COSTANTINI, L. et al. The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. **Nephrology Nursing Journal**, [s. l.] v. 35, n. 2, mar. 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18472683>. Acesso em: 17 nov. 2019.

COUTINHO, M. DA P. DE L.; COSTA, F. G. Depressão e insuficiência renal crônica: Uma análise psicossociológica. **Psicologia e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 27, n. 2, p. 449–459, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102015v27n2p449>. Acesso em: 16 nov. 2019.

COUTINHO, N. P. S. et al. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Revista de Pesquisa em Saúde**, São Luis, v. 11, 2010. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/328>. Acesso em: 19 nov. 2019.

CUNHA, C. M. **Patient Activation Measure (PAM)**: adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas. 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016. Doi:10.11606/T.22.2016.tde-11102016-152746. Acesso em: 15 nov. 2019.

CURCIO, R.; LIMA, M. H. M.; ALEXANDRE, N. M. C. Instrumentos relacionados ao diabetes mellitus adaptados e validados para a cultura brasileira. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 13, n. 2, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i2.9476>. Acesso em: 15 nov. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000400004>. Acesso em: 20 nov. 2019.

DRAWZ, P.; RAHMAN, M. Chronic Kidney Disease. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 162, n. 11, p. ITC1, 2 jun. 2015. Disponível em: <https://annals.org/aim/article-abstract/2299873/chronic-kidney-disease?doi=10.7326%2fAITC201506020>. Acesso em: 15 nov. 2019.

DYNIEWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; GONÇALVES K. L. S. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 2, 2006. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/narrativa.html. Acesso em: 16 nov. 2019.

FERREIRA, R. C.; DA SILVA FILHO, C. R. Quality of life of chronic renal patients on hemodialysis in Marília, SP, Brazil. **Jornal brasileiro de nefrologia: órgão oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 129–135, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000200003>. Acesso em: 19 nov. 2019.

GONÇALVES, F. A. et al. Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba-PR. **Brazilian Journal Nephrology**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 467-474, 2015.

GRANT, Elizabeth et al. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. **Palliative and supportive care**, [s. l.] v. 2, n. 04, p. 371-378, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1478951504040490>. Acesso em: 20 nov. 2019.

HIBBARD, J. H. et al. Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. **Health Services Research**, Malden, 2005. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x>. Acesso em: 15 nov. 2019.

HIBBARD, J. H. et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. **Health Services Research**, Malden, v. 39, n. 4, p. 1005–1026, 2004. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>. Acesso em: 15 nov. 2019.

HIGA, K. et al. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **ACTA Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 21, n. esp, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000500012>. Acesso em: 16 nov. 2019.
<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v19.27442>. Acesso em: 16 nov. 2019.

JESUS, N. M. et al. Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 364–374, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0152>. Acesso em: 15 nov. 2019.

JUNIOR, J. E. R. Doença Renal Crônica: Definição, epidemiologia e classificação. **Jornal brasileiro de nefrologia**, São Paulo, v. 23, n. 3, 2004. Disponível em: <http://www.bjn.org.br/details/1183/pt-BR/doenca-renal-cronica--definicao--epidemiologia-e-classificacao>. Acesso em: 16 nov. 2019.

KLOUS, C. J. M. Five determinants explained variance in Self-management Capacity in Patients with Chronic Kidney Disease. **A Cross Sectional Study**, [s. l.], v.2 n.4-7, 2013. Disponível em: <<https://dSPACE.library.uu.nl/handle/1874/321299>>. Acesso em: 31 out. 2019.

KORPERSHOEK, Y. et al. Determinants of activation for self-management in patients with COPD. **International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease**, Bethesda, v. 11, p. 1757–66, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/COPD.S109016>. Acesso em: 17 nov. 2019.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R. A. P.; MARQUES, S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações do estado de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 525–532, jun. 2004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692004000300011>. Acesso em: 16 nov. 2019.

MAGNEZI, R.; BERGMAN, Y. S.; GROSBERG, D. Activity and participation in treatment affects the perceived efficacy of social health networks among patients with chronic illness. **Journal of medical Internet research**, Bethesda, v. 16, n. 1, p. e12, 10 jan. 2014. Disponível em: <https://www.jmir.org/2014/1/e12/>. Acesso em: 17 nov. 2019.

MANIVA, S. J. C. D. F.; FREITAS, C. H. A. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 11, n. 1, p. 152–160, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027969015>. Acesso em: 15 nov. 2019.

MARINHO, A. W. G. B. et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 379–388, 9 out. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x201700030134>. Acesso em: 16 nov. 2019.

MASCARENHAS, N. B. et al. Sistematização da assistência de enfermagem ao portador de diabetes mellitus e insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n.1, p. 203-208, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100031. Acesso em: 15 nov.2019.

MCCABE, P. J. et al. Patient activation for self-management is associated with health status in patients with atrial fibrillation. **Patient Preference and Adherence**, [s. l.] v. 12, p. 1907–1916, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/PPA.S172970>. Acesso em: 15 nov. 2019.

MORAES, A. D. S. et al. Alterações no desempenho ocupacional de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, v. 6, p. 0–3, 2018. Disponível em: <seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/3129>. Acesso em: 15 nov. 2019. Acesso em: 15 nov.2019.

MOREIRA, L. B. et al. Conhecimento sobre o tratamento farmacológico em pacientes com doença renal crônica. **Revista Brasileira de Ciências Farmaceuticas/Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 315–325, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-93322008000200017>. Acesso em: 15 nov. 2019.

OLIVEIRA, F. J. S. et al. Atuação do enfermeiro na prevenção de doença renal crônica em portadores de diabetes: revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, Campinas, v.30, n. 30, p. e927, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e927.2019>. Acesso em: 15 nov. 2019.

PILGER, C. et al. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 677-683, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000400004>. Acesso em: 20 nov. 2019.

REIS, K. C.; GUIRARDELLO, E. B.; GOMES, C. C. J. The person with renal chronic disease and caring demands. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 336–341, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000300010>. Acesso em: 16 nov. 2019.

REMBOLD, S. M. et al. Perfil do doente renal crônico no ambulatório multidisciplinar de um hospital universitário, **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 501-504, 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000800009>. Acesso em: 20 nov. 2019.

REZENDE, M. C. de et al. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 87-99, 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-56652007000200007>. Acesso em: 20 nov. 2019.

RIBEIRO, C. D. S. et al. Percepção do portador de doença renal crônica sobre o tratamento hemodialítico. **Revista Interdisciplinar**, [s. l] v. 6, n. 3, p. 36-44, 2013. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/91>. Acesso em: 20 nov. 2019.

RIBEIRO, K. R. A. Cuidados de enfermagem aos pacientes com insuficiência renal crônica no ambiente hospitalar. **Revista Científica de Enfermagem**, São Paulo, v. 6, n. 18, p. 26-35, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.24276/rrecien2358-3088.2016.6.18.26-35>. Acesso em: 20 nov. 2019.

RODRIGUES, D. F. et al. Vivências dos homens submetidos à hemodiálise acerca de sua sexualidade. **Avances em Enfermería**, Colombia, v. 29, n. 2, p. 255-62, 2011. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-45002011000200005&lng=pt. Acesso em: 20 nov. 2019.

RUDNICKI, T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 7, n. 1, 27 jun. 2014. Disponível em: <http://revistas.unisinus.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2014.71.10/4124>. Acesso em: 16 nov. 2019.

SANTOS, B. P. DOS et al. Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. **ABCS Health Sciences**, São Paulo, v. 42, n. 1, 26 abr. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.943>. Acesso em: 18 nov. 2019.

SANTOS, I.; ROCHA, R. P. F.; BERARDINELLI, L. M. M. Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de clientes em terapia de hemodiálise. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 2, p. 335–342, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000200018>. Acesso em: 15 nov. 2019.

SANTOS, R. L. G. et al. Avaliação do conhecimento do paciente renal crônico em tratamento conservador sobre modalidades dialíticas, **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 9, n. 2, p. 651-660, 2015. Disponível em: DOI: 10.5205/reuol.7028-60723-1-SM.0902201522. Acesso em: 20 nov. 2019.

SARMENTO, L. R. et al. Prevalence of clinically validated primary causes of end-stage renal disease (ESRD) in a State Capital in Northeastern Brazil. **Brazilian Journal Nephrology**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 130–135, 1 abr. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-3781>. Acesso em: 16 nov. 2019.

SCHUSTER, J. T. et al. Avaliação de sintomas depressivos em pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise em Tubarão-Santa Catarina-Brasil. **Revista da Associação Médica do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 59, n. 1, p. 15-19, 2015. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/282366913>. Acesso em: 20 nov. 2019.

SESSO, R. C. et al. 2010. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. **Jornal brasileiro de nefrologia: órgão oficial da Sociedade Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 442–447, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000400009>. Acesso em: 16 nov. 2019.

SILVA, A. DA C. et al. A ação do enfermeiro na prevenção de doenças renais crônicas: uma revisão integrativa. **Revista de Políticas Públicas**, Sobral, Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/840>. Acesso em: 16 nov. 2019.

SILVA, A. R. da et al. Perdas Físicas e Emocionais de Pacientes Renais Crônicos Durante o Tratamento Hemodialítico. **Revista Brasileira de Saúde Funcional**, Cachoeiras, v. 1, n. 2, p. 52, 2014. Disponível em: <http://www.seer>

SIQUEIRA, R.B. de S. de; XIMENES, L. F. A qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: uma revisão de literatura. **Revista Eletrônica Estácio Saúde**, São José, v. 3, n. 1, sem paginação, 2014. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/issue/view/59>. Acesso em: 20 nov. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Dia mundial do rim 2019**: doença renal: o desafio. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2019. Disponível em: <https://sbn.org.br/dia-mundial-do-rim/ano-2019/#fndtn-sobre>. Acesso em: 14 nov. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Tratamentos**: hemodiálise. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2019. Disponível em: <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>. Acesso em: 14 nov. 2019.

TADDEO, P. DA S. et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2923–2930, nov. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100009>. Acesso em: 16 nov. 2019.

TAKEMOTO, A. Y. et al. Evaluation of quality of life in elders undergoing hemodialysis. **Revista gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 256–262, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000200007>. Acesso em: 16 nov. 2019.

TOSSIN, B. R. et al. Educational Practices and Self-Care: Evidence in Scientific Production of Nursing. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 20, p. 1–8, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-28790>. Acesso em: 15 nov. 2019.

VAN BULCK, L. et al. Patient and treatment characteristics associated with patient activation in patients undergoing hemodialysis: A cross-sectional study. **BMC Nephrology**, [s.l.] v. 19, n. 1, 1 jun. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0917-2>. Acesso em: 17 nov. 2019.

WALKER, R.; MARSHALL, M. R.; POLASCHEK, N. Improving self-management in chronic kidney disease: A pilot study. **Renal Society of Australasia Journal**, [s.l.] v. 9, n. 3, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/274636158_Improving_self-management_in_chronic_kidney_disease_A_pilot_study. Acesso em: 17 nov. 2019.

ZIMBUDZI, E. et al. Factors associated with patient activation in an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease: a cross-sectional study. **BMJ open**, London, v. 7, n. 10, p. e017695, 22 out. 2017. Disponível em: <https://doi:10.1136/bmjopen-2017-017695>. Acesso em: 17 nov. 2019.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, acadêmica do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Uberlândia, gostaria de convidar o (a) senhor (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa com o título “**Associação entre medidas de constructos subjetivos na autogestão em saúde de pacientes com doença renal crônica**”, sob a responsabilidade e orientação da **Prof^a Dra Cristiane Martins Cunha**.

Nesta pesquisa queremos conhecer como está sua autoestima, sua autoeficácia, a intensidade de sinais e sintomas de ansiedade e depressão e sua qualidade de vida. Além disso, queremos avaliar como e quais fatores influenciam no autocuidado ou autogestão de sua saúde.

Caso aceite participar do nosso estudo, iremos aplicar, por entrevista, uma sequência de questionários avaliativos. Salientamos também, que poderemos consultar o seu prontuário, para levantar algumas informações, caso o (a) senhor (a) não souber nos informar. Mas antes de tudo, precisamos da sua assinatura, nesse termo de consentimento Livre e Esclarecido, para formalizar o seu consentimento. Uma cópia deste Termo de Consentimento ficará com você e outra, com o responsável pela pesquisa. Em qualquer fase da pesquisa você poderá entrar em contato com os responsáveis pelo estudo que esclarecerão quaisquer dúvidas existentes.

Somente após seu consentimento que iniciaremos a entrevista e, se for necessário, consultaremos o seu prontuário clínico para buscar informações faltantes sobre a sua saúde. Toda a entrevista terá duração em torno de 30 a 35 minutos.

Os riscos esperados pela sua participação nesta pesquisa são mínimos e podem estar relacionados com a possibilidade do (a) senhor (a) sentir-se ansioso ou desconfortável com o tempo de entrevista ou por alguma pergunta de cunho pessoal, contidas nos questionários. Garantimos a sua total privacidade e manteremos sigilo sobre as informações aqui fornecidas. Além disso, o (a) senhor (a) terá total liberdade para aceitar ou não participar desta pesquisa e de deixar de participar a qualquer momento sem precisar se justificar, retirando seu consentimento em qualquer fase do estudo, sem ser prejudicado (a) no seu atendimento.

Os resultados do estudo serão utilizados para fins científicos e serão divulgados em eventos, revistas e meios de comunicação, no entanto, o (a) senhor (a) terá a segurança de não ser identificado (a) em nenhum momento e de que será mantido o caráter confidencial de todas as informações relacionadas à sua privacidade.

Comprometemo-nos a prestar-lhe informação atualizada durante o estudo, mesmo que isso possa afetar sua vontade de continuar participando da pesquisa. Se o (a) senhor (a) se sentir prejudicado por ter participado desta pesquisa, o (a) senhor (a) poderá buscar indenização de acordo com as leis vigentes no Brasil.

Em caso de dúvidas éticas, o (a) senhor (a) pode procurar o **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia** pelo telefone (34) 3239-4131, de segunda à quinta-feira das 14h30 as 17h30 ou pelo email cep@propp.ufu.br, o qual se localiza na Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica, em Uberlândia-MG. Além disso, caso tenha qualquer dúvida sobre o estudo, o (a) senhor (a) poderá também entrar em contato com a pesquisadora do estudo: Nadaby Maria de Jesus (pelo telefone: (33) 9 9127-1642 ou (34) 3229-3569) e sua orientadora, a Prof. Dra Cristiane Martins Cunha, a qual pode ser encontrada na Av. Pará, 1720 –Bloco 2U –, Bairro Umuarama, CEP: 38400-902, Uberlândia-MG.

Uberlândia, ____/____/2017.

Assinatura do Pesquisador Responsável pela Coleta de Dados

Participante da pesquisa

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

- A) Ambulatório de origem (onde foi coletado):** 1- ()UFU 2- () Clínica DaVita
- B) Tempo de duração das sessões:**.....
- C) Frequência da Terapia Renal Substitutiva:**.....
- D) Tipo de Terapia Renal Substitutiva:** 1- ()HD 2- ()DP
- E) Tempo em que faz a Terapia Renal Substitutiva:**.....
- F) Causas da DRC:**.....
- G) Data do diagnóstico:**.....**Tempo de diagnóstico:**
- H) Medicamentos que o paciente faz uso (nome e dose diária):**

- I) Já apresentou algum tipo de complicação ou hospitalização decorrente da DRC?**
 1- () sim 2- () não Se sim, Quantas vezes?.....
 Quais:.....

- J) Possui diagnóstico médico confirmado de outras doenças crônicas (comorbidades)?**
 1- () sim 2- () não Se sim,
 Quais?.....

- K) Você fuma?** 1- () sim 2- () não
 Se sim, quanto tempo?.....
 Não, mas fumei anos. Parei anos
- L) Prática Atividade Física regular?**
 1- () sim 2- () não
 Se sim, quantas vezes por semana?.....
- M) Quanto a seu hábito alimentar, assinale quantas vezes por semana você ingere:**
 Frutas: () 0 () 1 () 3 () 4 mais:.....
 Verduras e legumes: () 0 () 1 () 3 () 4 mais:.....
 Alimentos gordurosos: () 0 () 1 () 3 () 4 mais:.....
- N) Tem o hábito de buscar informações sobre sua condição de saúde em livros, revistas, internet?**.....

**ANEXO A - AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DISCRIMINATÓRIA E DE
ORIENTAÇÃO PSÍQUICA E MENTAL DO INDIVÍDUO NO TEMPO E NO
ESPAÇO**

Perguntas	Resposta	
	Correta	Errada
(a) Qual seu nome completo?		
(b) Qual sua data de nascimento?		
(c) Em que dia da semana estamos?		
(d) Qual o nome do local onde estamos nesse momento?		

Apto para participar do estudo? () sim () não

ANEXO B - PATIENT ACTIVATION MEASURE 13 ITENS (PAM13)

Medida de Ativação do Paciente – PAM13

Abaixo apresentamos algumas frases que as pessoas frequentemente usam quando falam sobre a sua saúde. Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda com cada frase fazendo um círculo na resposta que se refere à você e sua saúde. Suas respostas devem ser o que é verdadeiro para você e não aquilo que você acha que o profissional de saúde (médico, enfermeiro, psicólogo, nutricionista etc) quer que você responda.

Se a frase não se aplica a você, responda N/A (não se aplica).

1. No final das contas, você é a pessoa responsável por cuidar de sua saúde?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
2. A sua participação ativa no cuidado de sua saúde é a coisa mais importante que influencia sua saúde?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
3. Você tem confiança de que pode ajudar prevenir ou reduzir problemas ligados à sua saúde?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
4. Você sabe para que serve cada um dos medicamentos que lhe foram prescritos?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
5. Você tem confiança de que sabe quando precisa ir ao médico ou serviço de saúde ou se você mesmo(a) consegue cuidar de um problema de saúde?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
6. Você tem confiança de que pode contar suas preocupações ao profissional da saúde mesmo quando ele não lhe pergunta?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
7. Você tem confiança de que é capaz de seguir os tratamentos de saúde que você precisa fazer em sua casa?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
8. Você entende os seus problemas de saúde e as causas desses problemas?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
9. Você sabe quais são os tratamentos disponíveis para seus problemas de saúde?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
10. Você tem conseguido manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente ou fazer exercícios?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A

11. Você sabe como prevenir problemas com sua saúde?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
12. Você tem confiança de que consegue encontrar soluções quando surgem novos problemas com sua saúde?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A
13. Você tem confiança de que consegue manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente e fazer exercícios, mesmo períodos de estresse (situações desfavoráveis)?	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	N/A

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Associação de medidas de construído subjetivos na autogestão em saúde de pacientes com doença renal crônica

Pesquisador: Cristiane Martins Cunha

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67009/17-0-0000-5152

Instituição Proponente: Universidade Federal de Uberlândia/UFU/MG

Financiador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.250.029

Apresentação do Projeto:

De acordo com as pesquisadoras: "A convivência com a doença renal crônica traz repercussões nos aspectos físicos, sociais e emocionais ao seu portador, o que pode interferir no nível de adesão ao tratamento e também na autogestão em saúde desses pacientes. Todos esses impactos ocorrem de forma cíclica, a ocorrência de transtornos psicológicos, tais como sintomas de ansiedade e depressão, e em prejuízo na autoimagem e na disposição do paciente para colaborar com o tratamento. No presente estudo, teremos duas categorias de participantes, um grupo de estudo (GE) e um grupo controle (GC). Adotaremos como critérios de inclusão no grupo de estudo (GE) todos os indivíduos com diagnóstico de doença renal crônica há pelo menos 6 meses, em terapia renal substitutiva, com idade entre 18 anos a 80 anos, com preservação cognitiva e que estejam em acompanhamento clínico regular em uma das duas unidades de atendimento (serviço de diálise da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e da Clínica Davita - clínica credenciada ao Sistema Único de Saúde). E para o grupo controle (GC) será composto por indivíduos saudáveis, sem relato de doenças crônicas diagnosticadas, que compõe a comunidade universitária (servidores ativos), com idade acima de 18 anos, que relatam serem saudáveis e não possuem nenhuma doença crônica, comprovados pelo laudo dos exames periódicos, o qual comprova que o indivíduo

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121 - Caixa "1A", sala 224 - Campus São Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.400-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3238-4131 **Fax:** (34)3238-4008 **E-mail:** cep@ufu.br/ufu



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



Conselho de Ética em Pesquisa

serão apresentados na sessão resultados desta pesquisa. Os resultados permitirão a ampliação dos conhecimentos técnicos científicos sobre a temática, como também proporcionará embasamento para futuros estudos.

Benefícios: Da mesma forma que este estudo não oferecerá riscos diretos ao participante, este estudo também não oferecerá nenhum benefício direto ao participante. Por outro lado, os benefícios poderão ser coletivos e a longo prazo na assistência a esses indivíduos, mediante às ações oriundas dos resultados obtidos desse estudo.³

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não há.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise de resposta à Pendência:

1- Na metodologia informar que a aplicação dos instrumentos de pesquisa poderá ser durante ou antes da sessão de hemodálise. Porém, sabe-se que os pacientes podem estar se sentindo mal antes e durante a sessão, podendo até dormir durante a sessão. Além disso, eles terão apenas 1 braço disponível para assinalar nos instrumentos uma vez que o outro braço estará com o acesso de hemodálise. Adequar".
 -> Análise do CEP/UFU: PENDÊNCIA ATENDIDA CONFORME DOCUMENTO ANEXADO "CARTA RESPOSTA AO CEP 2(1).

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12, o CEP manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

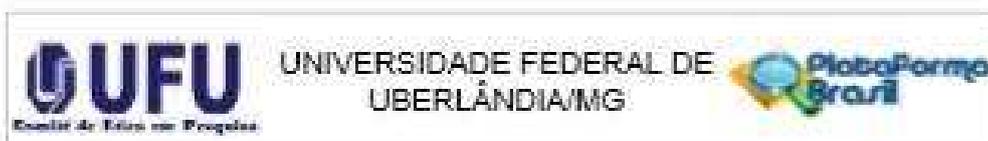
O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites de redação e da metodologia apresentadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Data para entrega do Relatório Final ao CEP/UFU: janeiro/fevereiro de 2018.

OBS.: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA.

Endereço: Av. João Neves de Azeite 2121 - Bloco "1A", sala 224 - Campus São Mônica
 Bairro: Santa Mônica CEP: 38.400-144
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3236-4131 Fax: (34)3236-4338 E-mail: rex@conex.ufu.br



Contratação do Pesquisador: 0202003

encontrado saudável) e apto às atividades laborais. Serão excluídos do estudo, os indivíduos do grupo de estudo (GE) com história de internação prévia em um período de até um mês ou que não esteja em terapia renal substitutiva há pelo menos um mês, antecedendo a nossa abordagem. Já no grupo controle (GC), serão excluídos indivíduos com história de internação ou de afastado médico nos últimos 30 dias, antecedendo a nossa abordagem."

Objetivo da Pesquisa:

de acordo com o projeto:

"Objetivo Primário:

1. Mensurar os escores de autoestima, autoeficácia, ansiedade e depressão, qualidade de vida, adesão ao tratamento e ativação dos pacientes com Doença Renal Crônica (DRC) em terapia renal substitutiva.

Objetivo Secundário:

2. Comparar se há diferença estatística dos escores de autoestima, autoeficácia, de ansiedade e depressão, qualidade de vida, adesão ao tratamento e de ativação dos pacientes com doença renal crônica (DRC) entre pacientes que fazem diálise peritoneal e hemodialise e em relação a indivíduos saudáveis (sem doença crônica); 3. Identificar quais os determinantes sociais, demográficos e clínicos que estão associados a melhores níveis de ativação, de adesão ao tratamento, de autoeficácia, de autoestima, qualidade de vida e de sintomas de ansiedade e depressão nos indivíduos com doença renal crônica e que estão em tratamento dialítico."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

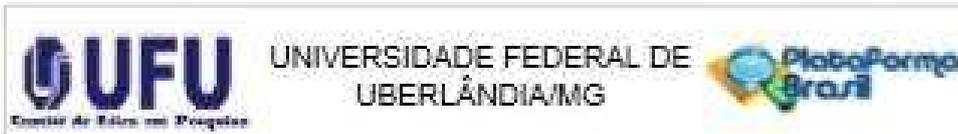
Segundo os pesquisadores:

"Riscos: A participação nesta pesquisa não oferecerá riscos diretos morais e éticos ao participante. No entanto, este estudo pode prolongar as consultas regulares desses pacientes no ambulatório ou nas dependências da universidade em cerca de 30 a 35 minutos, o que poderá trazer algum desconforto; porém serão informados previamente quanto o tempo gasto, durante a aplicação dos questionários. Em todos os casos, será garantido o sigilo sobre a identificação pessoal e a disponibilidade do paciente em participar ou não da pesquisa.

A identificação do participante à pesquisa é o único risco que o participante estará sujeito. Portanto, o risco de identificação do participante é remoto. Logo no momento da coleta das informações nos questionários, cada um receberá um código de identificação o qual somente os responsáveis pela pesquisa terão acesso, sendo esta medida essencial à minimização do risco de identificação. Além disso, os dados provenientes desta pesquisa serão agrupados e, só assim,

Endereço: Av. João Neves de Ávila, 2121 - Bloco "1A", sala 224 - Campus São Marcos
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.403-140
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3238-4131 **Fax:** (34)3238-4398 **E-mail:** med@probo.ufu.br

Página 16 de 18



Continuação do Parecer: 1258/09

IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 466/12, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo Participante da pesquisa;
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto;
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução CNS 466/12, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Orientações ao pesquisador:

- O Participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12) e deve receber uma via original do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS 466/12), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante da pesquisa ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS 466/12). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.351/97, item III.2.4).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121 - Bloco "1A" - sala 224 - Campus São. Mônica
 Bairro: São Mônica CEP: 38408-100
 UF: MG Município: UBERLÂNDIA
 Telefone: (34)3236-1111 Fax: (34)3239-4006 E-mail: cep@ufu.br



Contratação de Parecer: 1.250/17

Typo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PI INFORMACOES BASICAS DO PROJETO_06/3/17.pdf	17/07/2017 15:13:48		Aceito
Outros	PROJETO_IRC_V6.pdf	17/07/2017 15:13:32	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_AO_CEP_2.pdf	17/07/2017 15:12:51	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Cronograma	cronograma_atualizado.pdf	16/07/2017 10:52:38	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_AO_CEP.pdf	16/07/2017 10:50:18	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Outros	PROJETO_IRC_V5.pdf	16/07/2017 10:49:48	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_IRC_V4.pdf	11/04/2017 21:14:18	Cristiane Martins Cunha	Aceito
TGE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TGE_.pdf	10/04/2017 23:47:47	Nedaby Maria de Jesus	Aceito
Outros	ANEXOS_.pdf	10/04/2017 23:45:14	Nedaby Maria de Jesus	Aceito
Outros	termo_compromisso.pdf	06/04/2017 17:02:44	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Outros	Letras.pdf	06/04/2017 17:01:53	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Outros	Decl_co_participante.pdf	06/04/2017 16:56:07	Cristiane Martins Cunha	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	06/04/2017 16:51:00	Cristiane Martins Cunha	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERLÂNDIA, 31 de Agosto de 2017

Assinado por:

Sandra Terezinha de Farias Furtado
(Coordenador)

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121 - Bico 11AC, sala 204 - Campus São. Mineira.
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.400-141
UF: MG Município: UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3236-1111 Fax: (34)3239-4005 E-mail: res@ufu.br