



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ- UFC**  
**CAMPUS SOBRAL**  
**PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

**RAIZA RIBEIRO DE SOUZA E VASCONCELOS**

**PREFERÊNCIAS EM UNIDADES DE DIÁLISE: PERCEPÇÕES DE  
CUIDADORES E PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM  
HEMODIÁLISE**

**SOBRAL-CE**

**2019**

RAIZA RIBEIRO DE SOUZA E VASCONCELOS

PREFERÊNCIAS EM UNIDADES DE DIÁLISE: PERCEPÇÕES DE  
CUIDADORES E PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM  
HEMODIÁLISE

Dissertação de Mestrado  
apresentada ao Programa de Pós-  
Graduação em Saúde da Família, da  
Universidade Federal do Ceará,  
*Campus* de Sobral, como requisito  
para a obtenção do Título de Mestre  
em Saúde da Família.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr. Paulo Roberto  
Santos.

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup>Dra Maria  
Suely Alves Costa.

SOBRAL

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

V1p VASCONCELOS, RAIZA RIBEIRO DE SOUZA E VASCONCELOS.  
PREFERÊNCIAS EM UNIDADES DE DIÁLISE: PERCEPÇÕES DE CUIDADORES E  
PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE / RAIZA RIBEIRO DE  
SOUZA E VASCONCELOS VASCONCELOS. – 2019.  
49 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa  
de Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2019.  
Orientação: Prof. Dr. PAULO ROBERTO SANTOS.

1. PACIENTE. 2. CUIDADOR. 3. HEMODIÁLISE. 4. PREFERÊNCIAS. 5. DOENÇA  
RENAL CRÔNICA. I. Título.

CDD 610

RAIZA RIBEIRO DE SOUZA E VASCONCELOS

PREFERÊNCIAS EM UNIDADES DE DIÁLISE: PERCEPÇÕES DE  
CUIDADORES E PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM  
HEMODIÁLISE

Dissertação de Mestrado  
apresentada ao Programa de  
Pós-Graduação em Saúde da  
Família, da Universidade Federal  
do Ceará, *Campus* de Sobral,  
como requisito para a obtenção  
do Título de Mestre em Saúde da  
Família.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr. Paulo  
Roberto Santos.

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup>Dra Maria  
Suely Alves Costa.

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Prof.Dra Maria Suely Alves Costa.  
Universidade Federal do Ceará

---

Prof. Dr. Francisco Pablo Huascar Aragão Pinheiro  
Universidade Federal do Ceará

## RESUMO

O Brasil apresenta um número significativo de pacientes com doença renal crônica e que realizam Hemodiálise como tratamento prioritário. Com o tratamento podem ocorrer alterações físicas, sociais, financeiras e emocionais que interferem de modo significativo na qualidade de vida dos pacientes, familiares e cuidadores. Com base nas pesquisas e experiências vividas pelos autores, observou-se que fatores culturais e a história de vida estão relacionados às preferências de pacientes e cuidadores durante o processo de engajamento no tratamento proposto. O objetivo geral dessa pesquisa é determinar as preferências relacionadas ao tratamento hemodialítico de acordo com a percepção dos pacientes com DRC submetidos à hemodiálise e de seus cuidadores. A pesquisa foi realizada de forma quantitativa, com abordagem individual dos pacientes e cuidadores através meio de questionários e pergunta aberta. A análise dos dados quantitativos foi realizada inicialmente a partir do ranking das preferências, utilizando o Teste de *Kappa* para a análise dos mesmos. Após a análise dos questionários, identificamos que os itens de preferência mais valorizados pelos pacientes foram: os técnicos de enfermagem, o acesso aos médicos e expectativa de vida. Quanto aos cuidadores os itens de preferência mais valorizados foram: a segurança, técnicos de enfermagem e acesso a informação. Foi possível identificar que para o paciente, a hemodiálise é vista como um prolongamento da vida até que um novo órgão possa ser transplantado. O tratamento de hemodiálise na redução mortalidade e morbidade não são os únicos resultados que importam aos pacientes e cuidadores. Entendemos que conhecer as preferências destes pode favorecer o planejamento de ações, com vistas a ter um melhor resultado no que se refere ao engajamento e acolhimento do paciente e seus cuidadores.

**Descritores:** Paciente;Cuidador; Hemodiálise; Preferências; Doença Renal Crônica.

## **ABSTRACT**

Brazil presents a significant number of patients with chronic renal disease and who undergo Hemodialysis as a priority treatment. Physical, social, financial and emotional changes that interfere significantly in the quality of life of patients, family members and caregivers can occur with the treatment. Based on research and experiences of the authors, cultural factors and life history were related to the preferences of patients and caregivers during the engagement process in the proposed treatment. The general objective of this research is to determine the preferences related to hemodialysis according to the perception of patients with CKD undergoing hemodialysis and their caregivers. The research was carried out in a quantitative way, with an individual approach of patients and caregivers through questionnaires and open question. The analysis of the quantitative data was performed initially from the rank rankings of the preferences, using the Kappa Test to analyze them. After analyzing the questionnaires, we identified that the preference items most valued by the patients were: nursing technicians, access to doctor and life expectancy. Regarding the caregivers, the most valued preference items were: safety, nursing technicians and access to information. It was possible to identify that for the patient, hemodialysis is seen as annex tension of life until a new organ can be transplanted. The treatment of hemodialysis in reducing mortality and morbidity are not the only results that matter patients and caregivers. We understand that knowing their preferences can favor the planning of actions, in order to have a better result regarding the engagement and reception of the patient and their caregivers.

**Keywords:** Patient; Caregiver; Hemodialysis; Preferences; Chronic Kidney Disease.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil demográfico e clínico dos pacientes com doença renal crônica submetidos à hemodiálise.....	20
Tabela 2 – Perfil demográfico dos cuidadores dos pacientes com doença renal crônica submetidos à hemodiálise.....	22
Tabela 3 – Comparação dos escores das preferências relacionadas ao tratamento hemodialítico entre pacientes e cuidadores.....	23
Tabela 4 – Preditores dos itens mais valorizados pelos pacientes.....	25
Tabela 5 – Preditores dos itens menos valorizados pelos pacientes.....	26
Tabela 6 – Preditores dos itens mais valorizados pelos cuidadores.....	27
Tabela 7 - Preditores dos itens menos valorizados pelos cuidadores.....	28

## SUMÁRIO

<b>1INTRODUÇÃO</b> .....	7
<b>1.1.2. Objetivos</b> .....	13
<b>1.1.3. <i>Objetivo Geral</i></b> .....	13
<b>1.1.3 <i>Objetivos Específicos</i></b> .....	13
<b>2. METODOLOGIA</b> .....	14
<b>2.1Amostra</b> .....	14
<b>2.2Variáveis</b> .....	14
<b>2.3Validação</b> .....	14
<b>2.4Aplicação</b> .....	17
<b>2.5Análise</b> .....	17
<b>2.6Análise estatística</b> .....	17
<b>3RESULTADOS</b> .....	19
<b>4DISCUSSÃO</b> .....	27
<b>5CONCLUSÃO</b> .....	34
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	36
<b>APÊDICE A – QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PACIENTES E CUIDADORES PARTICIPANTES DA PESQUISA</b> .....	39
<b>APÊDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE DA PARTICIPANTE DA PESQUISA</b> .....	41
<b>ANEXO A- Critério de Classificação Econômica Brasil</b> .....	45
<b>ANEXO B- Tabela do Índice de Khan</b> .....	46

## 1 INTRODUÇÃO

O Brasil apresenta um número significativo de pacientes com doença renal crônica e que realizam Hemodiálise como tratamento prioritário. Batista *et al.* (2017) realizou estudo epidemiológico transversal com o objetivo de identificar e descrever o perfil dos pacientes inscritos em fila única de espera para o transplante renal. A amostra foi composta por 12.415 pacientes que realizavam hemodiálise e paralelo ao tratamento encontravam-se inscritos para a realização do transplante renal. Os resultados apontaram que a média de idade de 50 anos, sexo masculino (59,6%), cor branca (63,1%), tipo sanguíneo O (48,9%), diagnóstico não especificado (34,5%), não realizaram transplante (77,2%) e sem condições clínicas de realizar o transplante (99,8%). O que aponta o alto número de pacientes em Hemodiálise e com perspectiva de continuarem nesse tratamento. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018) cerca de 100 mil doentes renais crônicos precisam de tratamento de Terapia Renal Substitutiva no Brasil, destes pacientes 85% deles atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Hoje são identificados sujeitos que sofrem as consequências da doença renal crônica (DRC) e do seu tratamento por substituição da função renal por hemodiálise (HD), diálise peritoneal e transplante de rim.

Doenças crônicas, como Doença Renal Crônica, podem se prolongar por toda a vida do paciente e devem ser manejadas, o que exige a adesão do paciente a determinadas orientações e prescrições terapêuticas, bem como necessidade de reeducação e reestruturação do cotidiano. A doença crônica pode interferir na rotina e expectativas de vida, pode ser incapacitante, de aparecimento súbito ou gradual, progressiva ou imutável e potencialmente fatal. Pode se manifestar de forma diferente nos indivíduos acometidos pela mesma enfermidade, dependendo de fatores relacionados ao contexto de vida (SOUZA, 2014).

As mudanças relacionadas ao diagnóstico na vida dos pacientes, no que se refere a sua adaptação, têm sido estudadas para aumentar a compreensão sobre os fatores que contribuem ou dificultam o processo de ajustamento após o diagnóstico (SOUZA, 2014). A literatura também dispõe de estudos como o de Rodrigues (2011), Oliveira *et al.* (2012) e Sousa *et al.* (2015)

que avaliam os cuidadores de pacientes com doenças crônicas, considerando aspectos relacionados ao adoecimento mental e *stress*. De acordo com Rodrigues (2011), o impacto de uma situação estressante pode ser influenciado pela forma como a pessoa interpreta a situação e pelas estratégias de *coping* que utiliza. A autora também define o conceito *coping* como: “Os esforços cognitivos e comportamentais para lidar com exigências internas ou externas que excedem as capacidades dos indivíduos (Rodrigues, 2011, p.26 *apud* Lazarus; Folkman 1984, p.164).”

A depender das estratégias de *coping*, a situação ou a forma como esta afeta os sujeitos podem ser modificados. Caso as estratégias empreendidas forem adequadas ao contexto, a pessoa pode lidar com a situação de *stress*. Porém, se as estratégias de *coping* utilizadas forem inadequadas e ineficazes, a situação de *stress* não é resolvida e emoções negativas podem prevalecer (RAMOS, 2001).

Estudos como o de Gorayeb e Ferreira (2015) apontam quem após o diagnóstico de uma doença renal crônica, em muitos pacientes revela-se o desânimo e o desinteresse pelo mundo externo. São vivências e frustrações de ordem oral (dieta e restrição hídrica), sexual, profissional e social. Os pacientes se deparam com situações geradoras de raiva e sentimentos de ambivalência relacionados à máquina que os mantêm vivos.

O sofrimento relacionado à doença crônica se estende por toda a rede de relações do paciente, principalmente o ciclo familiar, pois altera as rotinas diárias, o que pode interferir nos relacionamentos interpessoais. À medida que a doença avança os membros da família provavelmente terão condições mais favoráveis para identificar e desenvolver recursos pessoais para o manejo e enfrentamento. O sofrimento e a demanda do cuidador estão relacionadas as características individuais, a vivência dos problemas foi mais ou menos intensa pela proximidade ao elemento doente da família, pela gravidade e incapacitação da patologia (KARAM, 2017).

A evolução da doença renal dependerá também do atendimento prestado antes do paciente entrar em diálise, pois proporcionam a identificação de problemas além das questões médicas para otimizar o cuidado no decorrer da evolução da doença. Nessa fase as intervenções em saúde mental são

pautadas na profilaxia e tratamento, auxiliando nas tomadas de decisão (BASTOS *et al.*,2004).

As alterações físicas, sociais, financeiras e emocionais podem interferir de modo significativo na qualidade de vida dos pacientes. Assim, um dos objetos de atuação do psicólogo junto aos pacientes está relacionado à aceitação do diagnóstico, maior implicação e adesão ao tratamento, para que possam viver com qualidade, apesar das limitações acarretadas pelo adoecimento, o acompanhamento familiar torna-se importante no auxílio ao paciente para o enfrentamento dessas questões (SANTOS,2011).

Tong *etal.* (2008) aponta que as experiências e o conhecimento dos pacientes podem complementar os conhecimentos clínicos e de profissionais de saúde. O envolvimento do paciente na identificação e priorização de tópicos importantes pode tornar a prática e a política mais relevantes para suas necessidades, levando a resultados que incluem maior satisfação do paciente, melhoria na adesão ao tratamento, melhor aceitação dos resultados da pesquisa e menor risco de litígio.

Quando conhecemos as características mais importantes da diálise sob a perspectiva do paciente e cuidador pode haver uma otimização da educação do paciente pré-diálise e suporte para a tomada de decisões. A importância dessas ações está na possibilidade de aumento da autonomia do paciente no tratamento de Doença Renal Crônica, o que tem sido associada a uma melhor sobrevivência e qualidade de vida (MARTON *et al.*,2011).

No norte do estado do Ceará há dois centros de diálise, localizados em Sobral, atendendo a uma população de 1.800.000 habitantes. Esta população está localizada num raio de 250 quilômetros de Sobral em municípios circunvizinhos. Apenas 20% dos pacientes submetidos a HD residem em Sobral. Muitas das características de pacientes podem influenciar os desfechos, como o tipo de acesso vascular inicial, assistência anterior por um nefrologista e consciência do que significa ser um portador de DRC são variáveis que influenciam a morbidade e mortalidade (SANTOS *et al.*, 2014).

Os resultados apresentados por Santos e colaboradores (2014) apontam que os pacientes que residem próximo ao centro de diálise são mais conscientes de sua condição de portadores de DRC em comparação

aospacientes que moram distante. Este estudo nos levanta a reflexão e questionamento sobre o papel fundamental das relações entre a atenção primária e atenção clínica especializada. Esse questionamento aponta para nós a importância de se conhecer a preferência de paciente e cuidadores diante do processo de diálise e a relação com o engajamento no processo.

O diagnóstico da DRC pode ser feito por exames laboratoriais, entretanto há dados que mostram que a detecção da DRC é baixa na atenção primária de saúde. A grande parcela de pessoas com DRC desconhece a doença até necessitarem de terapia renal substitutiva. O rastreamento da DRC entre diabéticos acompanhados por clínicos gerais é menor que 10% mesmo após número médio de dez consultas (SANTOS; NETO, 2016).

Os autores dessa pesquisa realizaram uma breve pesquisa bibliográfica nas bases de dados da Lilacs, Scielo e Pubmed com os descritores “caregive”, “*hemodialysis*”, “*preferences*”, utilizando o conector “*and*”. Os descritores foram utilizados em inglês e português. Foram encontrados no total 24 artigos e incluídos na pesquisa todos os artigos disponíveis online e que tinham como tema os pacientes que estão em tratamento de hemodiálise extra domiciliar. Foram excluídos os artigos que tinham como tema principal a hemodiálise domiciliar e os cuidados de fim de vida. Foi possível identificar que há literatura internacional que mostram que as preferências são diferentes para cuidadores e pessoas em HD (MARTON *et al.*, 2011). Na mesma pesquisa identificamos que no Brasil não há literatura que aborde as preferências entre pacientes e cuidadores em tratamentos de hemodiálise.

A pesquisa surgiu da necessidade de dar visibilidade aos dois sujeitos paciente e cuidador, apontando suas preferências como variáveis a serem analisadas tanto nas unidades de diálise onde a equipe tem contato direto e constante com os dois; como na Estratégia de Saúde da Família que fica próximo ao local onde esses sujeitos vivem, convivem e atuam. Para que a partir dessa análise sejam desenvolvidas ações que favoreçam o engajamento de pacientes e cuidadores no tratamento proposto.

As preferências podem estar relacionadas a fatores culturais, sociais e econômicos. As realidades dos sujeitos, estruturas e fluxos das

unidades de diálise diferem de acordo com o país estudado. Desse modo a partir do estudo que realizado foi possível identificarmos se os dados internacionais e nacionais são diferentes, se os fatores econômicos, culturais e sociais estão associados às preferências dos pacientes e cuidadores e se as preferências entre os sujeitos diferem.

Compreendemos que o fator cultural podem ter grande relevância para as discrepâncias entre os achados nos estudos brasileiros e os internacionais, tendo em vista que a cultura tem grande peso para a seleção de determinados padrões comportamentais numa comunidade. De acordo com Skinner (1989), a cultura é o conjunto de práticas que caracterizam um grupo de pessoas e contribui para sobrevivência do grupo. Para o autor, os diversos tipos de emoções são como produtos culturais, uma vez que a forma como nomeamos determinados estados emocionais são aprendidos a partir do contato do indivíduo com sua comunidade verbal.

O componente verbal não apenas descreve a emoção, ele é parte da emoção. A cultura que produziu a subjetividade é a mesma que promove a autodescrição e que é composta pelos sentimentos de seus integrantes. As variáveis culturais produzem sentimentos diversos. A cultura seleciona os comportamentos importantes para determinada sociedade ou grupo (TOURINHO, 2009, p.).

Nessa pesquisa consideramos o termo preferências como as características relacionadas à hemodiálise consideradas mais importantes para pacientes e seus cuidadores. Assim, entendemos que as preferências são inerentes as questões subjetivas dos sujeitos que vivenciam o processo de hemodiálise. A partir da análise de Skinner (1989), compreendermos que a subjetividade constitui-se a partir do contato com ao meio social, assim como tem uma função importante dentro do grupo. Para Tourinho (2009), os comportamentos dos indivíduos no ambiente social dependem direta ou indiretamente da relação com os demais para a sobrevivência do grupo. E isso favorece que alguns comportamentos mais valorizados pelo grupo sejam selecionados.

Considerando o exposto acima, partimos do pressuposto que os fatores de preferência de pacientes e cuidadores estão relacionados com o engajamento no tratamento. Com base nos estudos encontrados e nas experiências vividas pelos autores observa-se que além dos fatores culturais, a

história de vida também está relacionada ao processo de adesão e engajamento do paciente.

De acordo com Kurita e Pimenta (2003), a adesão ao tratamento tem relação com a aceitação da terapêutica proposta e a adoção dos cuidados necessários. Vários fatores influenciam a adesão, tais como a característica da terapia, as peculiaridades do paciente, aspectos do relacionamento com a equipe profissional, além das variáveis sócio econômicas. Janssem e colaboradores (2015) sinalizam outros aspectos, como a percepção do paciente sobre o suporte médico ou satisfação com o cuidado podem afetar a adesão e a cooperação dos pacientes, podendo ser um dos principais determinantes da expectativa de vida e da morbidade. O conhecimento sobre as atitudes e experiências dos pacientes é essencial para que possa melhor compreender as razões da não-adesão e insatisfação.

Para Kerbauy (2001), o problema de adesão ao tratamento também tem relação com o tipo de doença e a presença de familiares com o mesmo diagnóstico. A autora destaca que a não adesão é mais evidente nas doenças crônicas em que a denominação da doença não apresenta um impacto e há observação de amigos ou familiares com o mesmo quadro do que no caso, por exemplo, de câncer ou leucemia. Assim, a aceitação da doença e o tratamento estão relacionados às práticas culturais, uma vez que estas sancionam ou punem os comportamentos emitidos e a pessoa pode sentir-se responsável por fazer e por relatar o que sente.

Quando um indivíduo adoece, as contingências que o ensinaram a nomear estados do seu corpo foram alteradas, possivelmente, as verbalizações sobre suas reações corporais passam a estar sobre o controle do fato de ter um determinado diagnóstico. Compreender esses processos subjetivos envolvidos favorece compreensão tanto passado, quanto o ambiente atual do paciente e familiares (KERBAUY, 2001).

Portanto, a identificação de preferências de cada sujeito é uma importante maneira de se iniciar um planejamento de cuidado diferenciado, e por ser individualizado, mais realista e eficiente.

## **1.Objetivos**

### **1.1.2. *Objetivo Geral***

Determinar as preferências relacionadas aos itens do tratamento hemodialítico de acordo com a percepção dos pacientes com DRC submetidos à hemodiálise e de seus cuidadores.

### **1.1.3. *Objetivos Específicos***

- Descrever o perfil demográfico e clínico dos pacientes com IRC em HD na cidade de Sobral.

- Descrever o perfil demográfico de cuidadores de pacientes com IRC em HD na cidade de Sobral.

- Identificar os itens mais e menos valorizados do questionário realizado com pacientes e cuidadores.

- Verificar concordância das preferências relacionadas aos itens do tratamento hemodialítico entre paciente com DRC submetidos a HD e seus cuidadores.

- Identificar os preditores dos itens mais e menos valorizados por pacientes e cuidadores.

## **1METODOLOGIA**

### **2.1Amostra**

A amostra de pessoas em HD foi formada pelos pacientes que estejam em HD no mês de dezembro de 2018. A amostra de pacientes foi de 242. As unidades de diálise responsáveis pelo tratamento de HD para os casos de DRC da referida região são duas: Unidade de Diálise da Santa Casa de Sobral e Clínica Dom Odelir, unidade “satélite” (extra-hospitalar). Os critérios de inclusão para formar a mostra de pessoas em HD foram: 1-diagnóstico de DRC; 2- tratados por HD em esquema regular de 3 sessões por semana. Como critérios de exclusão: 1-Menos de 3 meses de tratamento por HD; 2-estar internado; 3-recusa de participação; 4- menores de 18 anos.

Cada paciente em HD pode ser acompanhado por um cuidador. Foram realizadas entrevistas com 77 cuidadores (31,8% da amostra de pacientes). O cuidador foi identificado pelo paciente ao responder a seguinte pergunta: “Qual pessoa é mais participa e está mais envolvida em seu tratamento de hemodiálise”. Foi identificado o contato do cuidador que posteriormente foi convidado a participar da pesquisa.

#### **1.1.Variáveis**

Durante a aplicação da pesquisa, deve-se atentar a fatores que possam está relacionados as repostas dos participante e analisá-los posteriormente. Na amostra de pessoas em HD foram considerados como variáveis importantes os dados sociodemográficos; dados clínicos e questionário de preferências, que avalia tempo de hemodiálise, relação com a equipe, dificuldades de acesso ao tratamento, entre outros fatores. Na amostra de cuidadores as variáveis analisadas foram os dados demográficos e questionário de preferências.

#### **2.1Validação**

O questionário sobre preferências relacionadas ao tratamento por hemodiálise foi baseado em Janssen *et. al.* (2015). A escolha deste questionário se deu pelo processo criterioso de construção do mesmo e pela

amostra de participantes desta pesquisa ser bastante significativa. Para a elaboração do instrumento do Janssem *et. al.* (2015) realizaram discussão em grupo

com pacientes australianos em tratamento de hemodiálise de um grupo regional de auto-ajuda. A partir desse grupo houve a discussão sobre os pontos considerados importantes pelos pacientes e o que era identificado como suas preferências.

As principais questões foram tomadas e condensadas em 23 resultados. Houve um pré-teste para avaliar a compreensão das questões e a os resultados encontrados foram enviados a cinco pacientes, que não faziam parte do grupo de auto-ajuda, para que estes pacientes analisassem os 23 resultados e identificassem se estes correspondem a sua realidade, como uma forma de validação do processo para a obtenção do questionário. Todos os cinco pacientes estavam satisfeitos com a gama de resultados e não sugeriram outros resultados a serem incluídos. Posteriormente houve a aplicação da pesquisa, onde para a aplicação do questionário foi utilizada uma escala de classificação simples na forma de Uma escala analógica visual discreta, onde o paciente deveria classificar de “pouco importante” a “muito importante” as sentenças apresentadas no questionário.

Para adaptação e validação desse questionário para a população brasileira foram realizadas em algumas etapas. Inicialmente o questionário foi enviado para dois juízes especialistas em estudos do comportamento humano e DRC. Foi avaliada a pertinência de cada um dos itens do construto e a abrangência para aplicação em diversos contextos relacionados à DRC. Como critério para manter o item na escala, considerou-se a concordância de 100% dos juízes, ou seja, os dois avaliadores precisam concordar em suas respostas. Para os juízes os itens foram apresentadas de forma aleatória, onde os mesmos deverão classificá-los da seguinte maneira: 1 (discordo totalmente), 2 (discordo), 3 (concordo em parte), 4 (concordo) e 5 (concordo totalmente).

Após a tradução dos itens do questionário, os mesmos foram traduzidos dessa vez do português para o inglês por tradutor que não conheça

a versão original em inglês. Posteriormente as duas versões em inglês foram comparadas por pares, afim de comprovar a similaridade/concordância dos termos e expressões.

Para a análise semântica para verificar se os itens propostos e as instruções apresentadas são compreensíveis, o instrumento foi aplicado em dois grupos de três pessoas, com diferentes níveis de escolaridade. Cada grupo respondeu ao questionário. Posteriormente houve a discussão em grupo para que eles apontem suas dificuldades em relação às instruções e aos termos presentes nos itens.

Após o processo de adaptação os itens analisados e aprovados compõem o questionário presente no Apêndice A desta dissertação. Dos 23 itens do questionário original criado por Janssen *et al.* (2015), foram suprimidos três itens por serem considerados pouco objetivos a ponto de dificultar o entendimento, foram estes: “melhora da qualidade de vida”; “melhora ou preservação de um bom estado emocional”. “participação no tratamento”. Dois itens foram suprimidos por não se aplicarem à realidade das unidades de hemodiálise brasileiras, com maioria dos pacientes com tratamento financiado pelo SUS, sem possibilidade de escolha das equipes médica e de enfermagem. Foram os seguintes: “ser capaz de escolher a equipe médica” e “ser capaz de escolher a equipe de enfermagem”. Dois itens foram modificados da seguinte maneira: o item “satisfação com a unidade” foi transformado em dois itens mais objetivos relacionados à satisfação: e “satisfação com os funcionários da portaria e secretaria” e “satisfação com os auxiliares de enfermagem”.

Vale frisar que a inclusão da satisfação com auxiliares de enfermagem veio suprir a lacuna de itens sobre essa categoria decorrente da origem cultural do questionário; e ainda o item “prevenção de sintomas gastrintestinais” foi transformado em dois itens correspondentes a dois grupos de sintomas gastrintestinais específicos: “prevenção da falta de apetite” e “prevenção da dor no estômago ou diarreia”. Sendo assim, após as adaptações descritas, o questionário utilizado no estudo constou de 20 itens. A ordem dos itens apresentada de forma *rankiada* no estudo de Janssem *et al.* (2015) foi randomizada para a apresentação aos participantes do nosso estudo.

## 2.2 Aplicação

A aplicação da pesquisa ocorreu de forma individual, os espaços onde a pesquisa foi realizada são as clínicas de hemodiálise, no momento em que pacientes realizam o tratamento e cuidadores os acompanham. O questionário que foi utilizado é o mesmo para pacientes e cuidadores, após a aplicação do instrumento quantitativo houve uma pergunta aberta, que corresponde a parte qualitativa, de modo que as respostas possam ser analisadas posteriormente. Durante a aplicação do questionário foram anotadas pelos pesquisadores reflexões e comentários dos participantes sobre o processo e tratamento.

Junto ao questionário apresentado também foram colhidos dados relacionados ao tratamento em hemodiálise, aspectos clínicos e sociais. Para a coleta de dados foram utilizados uma escala para Análise de nível socioeconômico, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), de 2011 (ANEXO A) e o Índice de *Khan* (Anexo B).

## 2.4 Análise

A análise dos dados foi realizada inicialmente a partir do *rankiamento* das preferências, utilizando o Teste de *Kappa* para a análise dos mesmos. Todas as entrevistas foram transcritas textualmente com o consentimento informado por escrito ao participante da pesquisa.

A validação do instrumento constituirá por meio de uma abordagem quantitativa com a finalidade de coletar dados e interpretá-los, utilizando-se o programa SPSS, versão 22.0 *Windows*, para análise estatística. Os dados foram analisados usando a análise fatorial e confirmatória de dados, para uma melhor compreensão dos dados e de seus resultados.

## 2.3 Análise estatística

As variáveis categóricas são apresentadas como valores absolutos (n) e percentagens (%). As variáveis contínuas são expostas como media e desvio-padroo ( $\pm$ DP) quando obtiveram distribuição normal pelo teste de Shapiro-Wilk, enquanto que as variáveis com distribuição anormal pelo teste

Shapiro-Wilk são apresentadas como mediana (med) e valores mínimo e máximo (min-max).

Para comparação entre os escores gerados pelos pacientes e cuidadores foi utilizado o teste t de *Student*. Para análise multivariada dos preditores dos escores gerados por pacientes e cuidadores foi utilizado o teste de regressão linear múltipla, sendo o tipo de regressão pelos mínimos quadrados. O  $p < 0,05$  foi estabelecido para indicar significância estatística.

### 3 RESULTADOS

Os resultados obtidos por meio de entrevistas individuais, inicialmente realizadas com os pacientes diagnosticados com DRC e em HD, posteriormente houve o mesmo processo com seus cuidadores. Em cada entrevista foram realizadas coletas de dados demográficos, em seguida foram coletados os dados clínicos, estes se referiam apenas aos pacientes, a terceira etapa constou com a aplicação da escala.

Os resultados apresentados na Tabela 1 se referem ao perfil demográfico dos pacientes. Observa-se que o nosso perfil é composto principalmente por homens, com a média de idade de 52 anos, de classe social prevalentemente D e que a maioria declara não ter cuidador específico. A informação sobre ter um cuidador ou não foi importante para que possamos traçar estratégias para a entrevistas com os cuidadores presentes, cerca de 31,9% dos pacientes declaram ter um cuidador e foram realizadas 77 entrevistas com cuidadores o que corresponde a 31,8% do número de pacientes. Dentre as pessoas que foram apontadas como cuidadores pelos pacientes 35,9% eram seus cônjuges.

O perfil clínico dos nossos pacientes indicam ser pessoas com a média de tempo de HD de 25 meses e quase em sua totalidade com acesso vascular por meio de fistula. Os sujeitos dessa pesquisa, em sua maioria eram diagnosticados com Hipertensão, seguidos por Glomerulo nefrite Crônica e posteriormente por Diabetes. A maioria dos pacientes apresenta índice de comorbidade Leve. Apresentando média de creatinina de 7,8 mg/dl (comprovando que todos os pacientes se encontram no estágio 5 da DRC), média de hemoglobina de 9,2 g/dl (mostrando um controle da anemia abaixo do alvo desejado de 10 a 11g/dl), média de albumina de 4,5 (dentro da faixa desejada), e média de produto cálcio-fósforo de 54,7 mg<sup>2</sup>/dl<sup>2</sup> (dentro do limite desejado de produto menor do que 60 mg<sup>2</sup>/dl<sup>2</sup>).

**Tabela 1 – Perfil demográfico e clínico dos pacientes com doença renal crônica submetidos à hemodiálise**

<b>Variáveis</b>	
<b>Idade, média±DP</b>	52,0 ± 17,1
<b>Sexo, n(%)</b>	
<b>Masculino</b>	156 (63,9)
<b>Feminino</b>	88 (36,1)
<b>Classe social, n(%)</b>	
<b>A</b>	2 (0,8)
<b>B</b>	23 (9,4)
<b>C</b>	97 (39,8)
<b>D</b>	116 (47,5)
<b>E</b>	6 (2,5)
<b>Possui cuidador?</b>	
<b>Sim</b>	78 (31,9)
<b>Não</b>	166 (68,1)
<b>Tipos de cuidadores</b>	
<b>Cônjuge</b>	28 (35,9)
<b>Filhos</b>	18 (23,0)
<b>Não familiar</b>	12 (15,4)
<b>Pais</b>	8 (10,2)
<b>Irmãos</b>	7 (9,0)
<b>Nora/Genro</b>	2 (2,6)
<b>Netos</b>	2 (2,6)
<b>Tia</b>	1(1,3)

**Tabela 1 – Perfil demográfico e clínico dos pacientes com doença renal crônica submetidos à hemodiálise**

Continua

<b>Variáveis</b>	
<b>Etiologia da doença renal, n(%)</b>	
Hipertensão	71 (29,0)
Glomerulonefrite crônica	64 (26,2)
Diabetes	50 (20,5)
Indeterminada	25 (10,3)
Uropatia obstrutiva	14 (5,8)
Doença renal policística	12 (4,9)
Lupus	6 (2,5)
Pielonefrite crônica	2 (0,8)
<b>Tempo em diálise (meses), mediana(max-min)</b>	<b>25 (3-241)</b>
<b>Tipo de acesso vascular, n(%)</b>	
Fístula	214 (87,7)
Cateter	30 (12,3)
<b>Índice de comorbidade, n(%)</b>	
Leve	119 (48,8)
Moderado	81 (33,2)
Alto	44 (18,0)
<b>Creatinina, média±DP</b>	<b>7,8 ± 3,1</b>
<b>Hemoglobina</b>	<b>9,2 ± 1,8</b>
<b>Albumina</b>	<b>4,5 ± 1,8</b>
<b>Produto cálcio-fósforo</b>	<b>54,7 ± 18,0</b>

A Tabela 2 nos mostra o perfil demográfico dos cuidadores entrevistados. Observamos que o nosso perfil é composto principalmente por cuidadoras do sexo feminino, com idade média de 39,9 anos, casadas e com ensino fundamental incompleto. Quanto aos pacientes, em sua maioria são homens e o principal cuidador são seus cônjuges.

**Tabela 2 – Perfil demográfico dos cuidadores dos pacientes com doença renal crônica submetidos à hemodiálise**

<b>Variáveis</b>	
<b>Idade, média ± DP</b>	<b>39,9 ± 14,8</b>
<b>Sexo, n(%)</b>	

<b>Masculino</b>	17 (21,8)
<b>Feminino</b>	61 (78,2)
<b>Estado civil</b>	
<b>Casado</b>	41(52,6)
<b>Solteiro</b>	32 (41,0)
<b>Divorciado</b>	3 (3,8)
<b>Viúvo</b>	2 (2,6)
<b>Escolaridade</b>	
<b>Sem escolaridade</b>	6 (7,7)
<b>Fundamental incompleto</b>	21 (26,9)
<b>Fundamental</b>	12 (15,4)
<b>Médio incompleto</b>	14 (17,9)
<b>Médio</b>	19 (24,4)
<b>Superior incompleto</b>	2 (2,6)
<b>Superior</b>	4 (5,1)

Tabela 3 nos mostra as preferências de pacientes e cuidadores, quais as mais relevantes para cada um desses grupos e a comparação entre os resultados obtidos.

**Tabela 3 – Comparação dos escores das preferências relacionadas ao tratamento hemodialítico entre pacientes e cuidadores**

<b>Tipo de preferência</b>	<b>Escores</b>		
	<b>Pacientes</b>	<b>Cuidadores</b>	<b>P</b>
<b>Segurança</b>	8,4 ± 1,0	8,5 ± 1,0	0,874
<b>Portaria/Secretaria</b>	8,1 ± 1,3	8,2 ± 1,2	0,571
<b>Técnicos de enfermagem</b>	8,6 ± 0,9	8,4 ± 1,3	0,305
<b>Internações</b>	7,0 ± 2,5	7,0 ± 2,4	0,892
<b>Sintomas</b>	7,9 ± 1,4	7,8 ± 1,7	0,770
<b>Duração da sessão</b>	6,1 ± 2,7	5,6 ± 2,8	0,229
<b>Acesso à</b>	8,4 ± 1,0	8,2 ± 1,5	0,201

<b>enfermagem</b>			
<b>Punções</b>	7,6 ± 2,0	7,7 ± 1,9	0,574
<b>Sintomas durante</b>	8,0 ± 1,6	8,0 ± 1,4	0,786
<b>sessão</b>			
<b>Capacidade</b>	8,3 ± 1,1	8,0 ± 1,5	0,024
<b>funcional</b>			
<b>Informação</b>	8,4 ± 1,1	8,5 ± 1,1	0,485
<b>Acesso aos</b>	8,5 ± 1,0	8,3 ± 1,4	0,083
<b>médicos</b>			
<b>Apetite</b>	7,3 ± 1,8	7,3 ± 2,1	0,995
<b>Sintomas</b>	7,4 ± 1,9	7,1 ± 2,0	0,368
<b>gastrintestinais</b>			
<b>Expectativa de</b>	8,6 ± 1,0	8,7 ± 0,7	0,668
<b>vida</b>			
<b>Horários</b>	7,2 ± 2,1	6,7 ± 2,2	0,097
<b>Coceira</b>	7,6 ± 1,9	7,0 ± 2,2	0,047

**Tabela 3 – Comparação dos escores das preferências relacionadas ao tratamento hemodialítico entre pacientes e cuidadores**

Tipo de preferência	Escores		
	Pacientes	Cuidadores	P
<b>Tempo de viagem</b>	7,6 ± 2,0	8,2 ± 1,3	0,019
<b>Colaboração</b>	7,3 ± 2,1	7,1 ± 2,4	0,637
<b>Trabalho</b>	7,6 ± 2,0	6,5 ± 2,5	<0,001

Tabela 4 demonstra os preditores relacionados aos itens mais valorizados pelos pacientes. A Tabela 5 demonstra os preditores relacionados aos itens menos valorizados pelos pacientes. Por meio desses dados podemos observar quais aspectos demográficos estão relacionados às repostas obtidas.

**Tabela 4 – Preditores dos itens mais valorizados pelos pacientes**

Tipo de preferência	Preditor	Coefficiente de correlacao	IC 95%	P
<b>Técnico</b>	<b>Idade</b>	-0,003	-0,011 a 0,005	0,457
	<b>Sexo</b>	-0,105	-0,353 a 0,142	0,402
	<b>Tempo em diálise</b>	0,017	-0,003 a 0,003	0,955
	<b>Classe social</b>	-0,187	-0,363 a -0,011	0,037
	<b>Índice de</b>	-0,018	-0,212 a	0,850

	<b>comorbidade</b>		0,175	
<b>Acesso</b>	<b>Idade</b>	-0,006	-0,016 a 0,002	0,163
	<b>Sexo</b>	-0,194	-0,461 a 0,072	0,151
	<b>Tempo em diálise</b>	0,001	-0,002 a 0,005	0,411
	<b>Classe social</b>	-0,087	-0,277 a 0,103	0,367
	<b>Índice de comorbidade</b>	0,112	-0,096 a 0,321	0,288
	<b>Expectativa de vida</b>	<b>Idade</b>	-0,006	-0,016 a 0,002
<b>Sexo</b>		-0,025	-0,296 a 0,246	0,184
<b>Tempo em diálise</b>		-0,001	-0,004 a 0,002	0,601
<b>Classe social</b>		-0,227	-0,420 a - 0,033	0,021
<b>Índice de comorbidade</b>		-0,1004	-0,312 a 0,112	0,930

**Tabela 5 – Preditores dos itens menos valorizados pelos pacientes**

Tipos de preferência	Preditor	Coefficiente de correlação	IC 95%	P
Internação	<b>Idade</b>	0,001	-0,021 a 0,024	0,893
	<b>Sexo</b>	-0,510	-1,167 a 0,146	0,127
	<b>Tempo em diálise</b>	0,003	-0,005 a 0,012	0,417
	<b>Classe social</b>	-0,010	-0,478 a 0,457	0,964
	<b>Índice de comorbidade</b>	-0,062	-0,576 a 0,452	0,811
Duração da sessão	<b>Idade</b>	0,011	-0,013 a 0,035	0,377
	<b>Sexo</b>	0,051	-0,652 a 0,756	0,885
	<b>Tempo em diálise</b>	-0,001	-0,010 a	0,742

	<b>Classe social</b>	-0,147	0,007 -0,649 a 0,354	0,563
	<b>Índice de comorbidade</b>	-0,064	-0,616 a 0,486	0,817
Horários	<b>Idade</b>	-0,015	-0,034 a 0,003	0,120
	<b>Sexo</b>	-0,151	-0,692 a 0,390	0,583
	<b>Tempo em diálise</b>	0,004	-0,003 a 0,011	0,268
	<b>Classe social</b>	-0,145	-0,530 a 0,240	0,459
	<b>Índice de comorbidade</b>	-0,255	-0,679 a 0,168	0,236

A Tabela 6 demonstra os preditores relacionados aos itens mais valorizados pelos cuidadores. A Tabela 7 demonstra os preditores relacionados aos itens menos valorizados pelos cuidadores. Por meio desses dados podemos observar quais aspectos demográficos estão relacionados às repostas obtidas.

**Tabela 6 – Preditores dos itens mais valorizados pelos cuidadores**

Tipos de preferência	Preditor	Coefficiente de correlação	IC 95%	P
Segurança	<b>Idade</b>	0,120	-0,018 a 0,018	0,991
	<b>Sexo</b>	0,115	-0,488 a 0,719	0,704
	<b>Escolaridade</b>	0,006	-0,121 a 0,133	0,920
	<b>Não familiar</b>	-0,098	-0,217 a 0,020	0,103
Técnicos	<b>Idade</b>	0,008	-0,014 a 0,031	0,460
	<b>Sexo feminino</b>	-0,718	-1,072 a -	0,041

			0,021	
	<b>Escolaridade</b>	0,101	-0,058 a 0,260	0,209
	<b>Não familiar</b>	-0,066	-0,215 a 0,081	0,374
Informação	<b>Idade</b>	0,013	-0,004 a 0,032	0,149
	<b>Sexo</b>	-0,147	-0,761 a 0,467	0,634
	<b>Escolaridade</b>	0,087	-0,042 a 0,217	0,184
	<b>Nãofamiliar</b>	-0,141	-0,262 a -	-0,022
				0,020

**Tabela 7 - Preditores dos itens menos valorizados pelos cuidadores**

Item	Preditor	Coefficiente de correlação	IC 95%	P
Duração da sessão	<b>Idade</b>	0,024	-0,021 a 0,071	0,295
	<b>Sexo</b>	0,244	-1,303 a 1,791	0,754
	<b>Escolaridade</b>	-0,274	-0,601 a 0,051	0,097
	<b>Não familiar</b>	-0,139	-0,444 a 0,165	0,365
Horários	<b>Idade</b>	0,010	-0,027 a 0,048	0,568
	<b>Sexo</b>	0,064	-1,199 a 1,329	0,918
	<b>Escolaridade</b>	0,169	-0,097 a 0,436	0,209
	<b>Não familiar</b>	-0,152	-0,401 a 0,096	0,226
Trabalho	<b>Idade</b>	0,017	-0,026 a 0,061	0,427
	<b>Sexo</b>	0,060	-1,387 a 1,509	0,933
	<b>Escolaridade</b>	0,115	-0,189 a 0,421	0,452
	<b>Não familiar</b>	-0,115	-0,401 a 0,169	0,422

#### 4. DISCUSSÃO

A partir das pesquisas bibliográficas realizadas, este estudo é o primeiro no Brasil a avaliar preferências de cuidadores e pacientes com DRC tratados com hemodiálise. Uma das principais conclusões é que na clínica tradicional os resultados relacionados ao tratamento são priorizados em relação ao processo de cuidado e a participação do sujeito no mesmo. Tendo em vista que suas necessidades não são visualizadas durante o processo.

Como já exposto acima, a Tabela 2 sinaliza o perfil demográfico dos cuidadores entrevistados. O perfil é composto principalmente por cuidadoras do sexo feminino, com idade média de 39,9 anos, casadas e com ensino fundamental incompleto. Esses dados vão ao encontro do perfil de pacientes, pois os mesmos tratam-se de homens e que aponta o seu principal cuidador como seus cônjuges. Rodrigues (2011) avaliou as estratégias de *coping* do cuidador informal da pessoa com insuficiência renal crônica em hemodiálise, a partir da pesquisa, identificou que os cuidadores casados apresentam melhores estratégias de *coping*, exceto em questões relacionadas as estratégias para lidar com os sintomas de stress, onde os divorciados/viúvos têm melhores resultados.

A partir do perfil, observamos que outro vínculo comum do cuidador é o filho (a) do paciente, fator considerado importante por Rodrigues (2011), tendo em vista que “os filhos utilizam com melhores resultados as estratégias de *coping* que outro qualquer cuidador” (RODRIGUES, 2011, p. 27). A idade do cuidador também tem relação com as estratégias de *coping*, de acordo com a autora supramencionada, cuidadores mais jovens têm maior capacidade em lidar com os acontecimentos infortúnios e com os sintomas de stress. Os cuidadores mais maduros conseguem melhor observar alternativas às situações de stress, além disso, quanto melhor o nível socioeconômico melhor a capacidade para lidar com as estratégias de *coping* (RODRIGUES,2011).

Outro fator observado foi a escolaridade, de acordo com a tabela 2, a maioria dos cuidadores apresentam baixa escolaridade. Compreendemos que é uma característica predominante no perfil de usuários atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), assim como baixas condições socioeconômicas, como aponta o estudo de Ribeiro e colaboradores (2006). Estudos têm sinalizado as repercussões no tratamento relacionadas ao déficit de escolaridade. Pacientes

renais crônicos com baixa escolaridade têm sua expectativa de vida reduzida, quando comparados a renais crônicos com maior nível de escolaridade (MARTIN *et al.*, 2010). Esse fator também está relacionado ao abandono do tratamento, de acordo com Maldaner *et. al.* (2008, p. 650), “a baixa escolaridade pode comprometer a aprendizagem, pois a complexidade da terapêutica exige dos doentes habilidades cognitivas, muitas vezes, não alcançadas por ele.”

As variáveis sociodemográficas avaliadas nesta pesquisa sinalizam contextos que devem ser considerados na elaboração de estratégias que estimulem a adesão efetiva ao tratamento. No entanto, há outros fatores, extrínsecos e intrínsecos ao contexto de vida dos pacientes que parecem estar relacionados ao processo de adesão ao tratamento, dentre eles, as preferências que os pacientes e seus familiares têm quando se trata do processo de hemodiálise.

Após a análise dos dados foi observado que entre os pacientes, os itens de preferência mais valorizados foram: técnico de enfermagem, acesso aos médicos e expectativa de vida. Os dados obtidos apontam que quanto mais baixa a classe social, mais o item expectativa de vida é valorizado. Igualmente, quanto mais baixa a classe social, mais o item técnico de enfermagem é valorizado.

No contexto em que esta pesquisa foi realizada o técnico de enfermagem é o profissional que está mais próximo do paciente durante o processo de hemodiálise. O contato com ele é bastante valorizado pelo DRC, pois é com este profissional que ele compartilha suas dúvidas iniciais e comunica eventuais incômodos, que posteriormente serão repassados para enfermeiros e médicos para a tomada de decisões com relação ao tratamento.

O médico dentro de uma equipe multidisciplinar é o profissional que diagnostica e faz o delineamento do tratamento para a condição apresentada. Desse modo, na sociedade em que vivemos, a fala do médico tem papel fundamental na compreensão do tratamento e conseqüentemente no engajamento no mesmo. Por isso acreditamos que o paciente sinta-se mais seguro com a aproximação do profissional. A pesquisa realizada em Belo Horizonte sobre a percepção do paciente renal crônico sobre a vivência em Hemodiálise, de Castro *et. al.* (2018) endossa nossa colocação, uma vez as falas dos participantes enfatizaram a dedicação ao tratamento, a espiritualidade

e o apoio da família e dos médicos como fatores essenciais no prolongamento da expectativa de vida e no enfrentamento as dificuldades advindas com o diagnóstico.

A partir das falas dos pacientes e aplicação da escala, foi possível identificar que a hemodiálise é vista como um prolongamento da vida até que um novo órgão possa ser transplantado. Desse modo, partes dos pacientes veem o tratamento como algo temporário e que é um processo que eles precisam passar para manterem-se vivos. A hemodiálise, nesses casos, tem como finalidade principal o aumento da expectativa de vida.

Nosso estudo se assemelha ao de Marton *et al.*, (2011) que em sua pesquisa descobriu que as horas mais longas foram preferidas em relação a horas mais curtas de duração de diálise. Pacientes e cuidadores foram duas vezes mais propensos a escolher diálise com cuidados conservadores.

Como mencionado na metodologia, algumas falas de cuidadores e pacientes foram anotadas pelos pesquisadores. Acreditamos que a análise das mesmas favorece a compreensão das escolhas e preferências dos sujeitos da pesquisa. Durante as entrevistas algumas falas de pacientes se destacaram: “A nossa vida é a máquina”; “Fico o tempo que for necessário”; “Se não dialisar direito não presta”; “É por isso que eu sofro porque quero viver. Isso (HD) é muito sofrimento”; “Seria muito importante que eu pudesse cuidar da minha vida, dos meus filhos, da minha casa”.

Observamos por meio dessas falas que o trabalho voltado para os cuidados paliativos, mesmo diante de situações onde o transplante não é um procedimento indicado, ainda não é algo difundido e trabalhado com pacientes e famílias.

Nosso estudo se assemelha ao estudo de Marton *et al.* (2011) no que se refere à preferência do paciente com relação a sobrevida. Marton *et al.* (2011) identificou a sobrevivência como a consideração mais importante para os pacientes em pré-diálise e para os atuais pacientes em diálise ao selecionar uma modalidade de tratamento, uma descoberta que não foi identificada por estudos anteriores.

Para o estudo de Janssen *et al.* (2015) os desfechos mais importantes para os pacientes foram a segurança de tratamento, satisfação com o atendimento na clínica e saúde qualidade de vida relacionada. Os pacientes estavam preocupados com o recebimento de um bom cuidado, o que significa

tratamento seguro e satisfação com cuidado. Em contraste, a expectativa de vida foi classificada como menos importante do que se poderia esperar. Isso pode ser devido ao fato que a insuficiência renal mudou de uma grave ameaça à vida evento a uma condição crônica.

A diferença entre a importância dada à expectativa de vida no estudo estrangeiro e no brasileiro se deve principalmente as diferenças culturais existentes nesses dois países, observamos que o processo de morrer é visto de forma diferente nas diversas culturas. Em algumas culturas, a doença é vista como uma punição (SCHMIDT, GABARRA E GONÇALVES, 2011), então observamos o desejo de manutenção da vida em qualquer circunstância. A hemodiálise é observada como um prolongamento da vida, mesmo diante da não indicação de transplante.

Quando analisamos os demais itens avaliados observamos que para os pacientes os itens menos valorizados foram: horários, duração e internações. Com relação aos horários, observamos que os pacientes e cuidadores já estavam adaptados as rotinas que haviam sido designados. Alguns verbalizaram que gostariam que houvesse maior flexibilidade de horários em datas específicas como aniversários, viagens e datas comemorativas.

Os pacientes verbalizam que compreendem que o tempo de hemodiálise entre 3 e 4 horas de duração é essencial para o tratamento, entretanto sinalizam que se um tempo menor ligados a máquina fosse possível sem que isso os prejudicasse eles prefeririam. No que se ao item “internação” observamos que os pacientes fazem análises superficiais sobre a relação da regularidade da hemodiálise e a diminuição da possibilidade de internações hospitalares.

A partir da análise dos dados obtidos por meio da entrevista com os cuidadores observamos que entre os cuidadores, os itens de preferência mais valorizados foram: segurança, técnicos e informação. Os principais preditores apontam que cuidadores que são parentes valorizam o item informação e ser cuidador mulher apontam para a valorização do item técnico de enfermagem.

Durante as entrevistas algumas falas dos cuidadores se destacaram: “Não tem informação claras”; “ Gostaria que abrissem mais clínicas de hemodiálise em outras cidades”

Os cuidadores apontam as questões relacionadas ao transporte e outros gostariam de está presentes ao lado do paciente durante a hemodiálise. Os cuidadores apresentaram o fator de segurança (máquinas, limpeza da água) como uma das preferências mais valorizadas, o que aponta o desejo de um processo seguro para os pacientes, que ofereçam menor risco de outras complicações além da DRC.

Acreditamos que o fator de preferência relacionado ao profissional técnico de enfermagem também se deve ao fato desse profissional ser o mais próximo tanto de paciente como de cuidadores. Campos e Turato (2003) analisaram a relação estabelecida entre os pacientes em hemodiálise com os profissionais de saúde de um hospital universitário público em Brasília.

A formação de vínculos, apesar de imprescindível para um relacionamento profissional-paciente, não basta para que se tornem efetivos e atendam seus relevantes objetivos, dentro de um modelo assistencial de saúde. Percebemos que este vínculo é mais facilmente obtido pelos profissionais da área de enfermagem, que assistem o paciente de modo peculiarmente reconhecido. Tal fato pode ser explicado pelo contato de tempo mais prolongado que o enfermeiro tem junto ao paciente, desde sua recepção na unidade, o momento da pesagem, da punção de uma fístula e de manutenção. (*Idem*, 2003, p.505).

Os pesquisadores mencionados identificaram uma vinculação maior com integrantes da equipe de enfermagem, se comparada à equipe médica, isso se devia ao fato do rodízio ser mais frequente para os profissionais e residentes médicos, situação que desfavorecia o estabelecimento do vínculo do médico com paciente e seus familiares.

No que se refere às informações, observamos que os cuidadores apontam o acesso as informações sobre diagnóstico e tratamento como fatores importantes para a compreensão da situação vivida e no que se refere ao auxílio ao paciente para o engajamento no tratamento. O uso da comunicação a partir da relação estabelecida é fundamental, o profissional de saúde deve estar atento as expressões verbais e não verbais dos pacientes e familiares, assim, o profissional mantém uma relação com os sujeitos considerando o seu contexto humano e não apenas a patologia a ser tratada (CAMPOS; TURATO, 2003).

O nosso estudo se assemelha nos resultados sobre a importância dada a informações ao estudo realizado por Martonet. *al.* (2011).O conhecimento das

características mais importantes da dialética da perspectiva do paciente e do cuidador poderia permitir a otimização da educação do paciente pré-diálise e o apoio à tomada de decisão informada. Isto é particularmente importante, já que o aumento da autonomia do paciente na tomada de decisão sobre o tratamento da DRC tem sido associado à melhoria da sobrevivência e da qualidade de vida.

Com relação aos itens menos valorizados pelos cuidadores foram observados os seguintes pontos: duração, horários e trabalho.

Quando nos debruçamos sobre os itens “duração” e “horários”, observamos que estes são itens que se repetem entre pacientes e cuidadores como aspectos menos valorizados e que os ambos os sujeitos estão adaptados aos horários estabelecidos e compreendem e preferem a duração de hemodiálise de acordo com o determinado.

O item “trabalho” foi um dos itens menos valorizados pelos cuidadores. Observamos que o perfil de nossos pacientes homens, idade média de 52 anos, com tempo de diálise médio de 25 meses, sinalizam para nós a adaptação de seus cuidadores diante da situação vivida o que reflete na baixa valorização para o item “trabalho” com relação ao paciente.

Foram avaliados também os itens em comum entre pacientes e cuidadores. O item “técnico de enfermagem” é um item valorizado por ambos os sujeitos. E como itens menos valorizados foram: duração e horários. Os itens Capacidade funcional, Coceira e Trabalho são mais importantes para paciente do que para cuidador. E o item Tempo de viagem é mais importante para cuidadores do que pacientes.

Estar em tratamento crônico de hemodiálise significa que os pacientes têm que lidar com uma mudança drástica na vida cotidiana. Os nossos achados apontam que sintomas como coceira e disponibilidade para o trabalho são mais importantes para pacientes do que para cuidadores. Esse dado nos aponta que o paciente identifica as mudanças ocorridas em seu cotidiano e aponta para o desejo manutenção da rotina anterior ao diagnóstico, ou que o tratamento pudesse proporcionar maior aproximação do cotidiano anterior. Esse achado se assemelha ao encontrado em pesquisas internacionais (JASSEM *et al.*, 2015), no estudo desse autor os resultados do nosso estudo mostram que a possibilidade de ajustando individualmente a duração da hemodiálise foi muito importante para os pacientes. Isso sugere que os

pacientes querem ter um papel mais ativo em seu tratamento, especialmente quando este consome tempo e afeta suas atividades diárias.

Com relação à duração da diálise, o nosso estudo difere das pesquisas internacionais, tendo em vista que para os nossos pacientes e cuidadores a duração da diálise é importante para a manutenção de suas vidas e bem estar. Acreditamos que o fato de nossos pacientes morarem distantes da clínica de hemodiálise e, em alguns casos, levarem até 3 horas de viagem para realizar o tratamento, o que dispensa uma grande parte do dia para a realização da hemodiálise 3 vezes por semana. Impossibilitando a realização de outras atividades, principalmente laborais no mesmo dia, desse modo a diminuição do tempo de duração da hemodiálise não é valorizado pelos nossos pacientes e cuidadores.

Para os cuidadores o tempo de duração da viagem foi mais importante do que para os pacientes. Alguns indicaram a necessidade de mais clínicas de hemodiálise em cidades circunvizinha, para que desse modo o tratamento fique mais próximo de seus municípios.

Observamos que tanto pacientes como cuidadores utilizaram o processo de entrevista como uma forma de serem ouvidos diante de suas angustias e necessidades. Eles elogiaram funcionários que consideraram que sua atuação estava satisfatória e apresentaram sugestões de melhorias diante das situações que eles consideraram pertinentes. Os pacientes colocaram principalmente a aproximação com o médico como um dos principais desejos, bem como menor tempo de espera para o início da hemodiálise tendo em vista o horário marcado da mesma. Os cuidadores apontaram principalmente a necessidade de conforto para os pacientes como cadeiras reclináveis e ar condicionado durante a realização da HD.

## 5. CONCLUSÃO

O tratamento de hemodiálise na redução mortalidade e morbidade não são os únicos resultados que importam aos pacientes e cuidadores. A análise do momento vivido e do exercício da autonomia é importante na relação de pacientes e familiares com o diagnóstico tratamento.

As descobertas de nossos estudos são relevantes para todas as partes interessadas e envolvidas no tratamento relacionado à insuficiência renal crônica. Porém existem também limitações. Observamos a necessidade de que outros trabalhos sejam realizados e que estes abordem também o número de desistências e de falecimentos relacionados ao não engajamento no tratamento. De modo que a correlação entre os achados dessa pesquisa e os novos dados favoreçam um melhor delineamento das ações específicas para cada paciente.

Algumas das variáveis sociodemográficas identificadas no perfil dos cuidadores e pacientes, como por exemplo, a baixa escolaridade, estão relacionadas a dificuldades na adesão e a até diminuição da expectativa de vida dos pacientes. No entanto, o perfil dos cuidadores também pode favorecer as estratégias de *coping* mais efetivas, como manejar sintomas de estresse e identificar alternativas às situações adversas.

Há outros fatores extrínsecos e intrínsecos ao contexto de vida dos pacientes que também estão ligados ao processo de adesão ao tratamento. Os itens de preferência mais valorizados pelos pacientes foram: técnicos de enfermagem, acesso aos médicos e expectativa de vida. Quanto aos cuidadores os itens de preferência mais valorizados foram: segurança, técnicos de enfermagem e informação.

A partir do exposto acima, ressaltamos que o desenvolvimento de políticas públicas devem considerar as reais necessidades dos familiares e pacientes com doença renal crônica. Como coloca Kerbauy (2001), considerar os aspectos subjetivos, como as preferências, podem favorecer as condições e maneiras de planejar para um melhor resultado, seja na prevenção ou no tratamento. Certamente, os estudos epidemiológicos fornecerem direções,

porém, analisando a história individual é que se pode construir um programa viável, com probabilidade alta de ser seguido.

Observamos que o público de nossa pesquisa têm preferências importantes quanto às dimensões estruturais e relacionais do atendimento em hemodiálise. Quanto às dimensões estruturais, sinalizamos a organização do serviço, o dimensionamento dos médicos e demais profissionais.

No que se refere à dimensão relacional, observamos a valorização dos cuidadores e dos pacientes à figura do técnico de enfermagem e as informações fornecidas. Desse modo, a preparação da equipe de saúde para aperfeiçoar o acolhimento e a comunicação pode ocorrer através de treinamentos contínuos. Além disso, programas de educação em saúde e grupos de apoio podem contemplar os pacientes e familiares em suas demandas de fala e esclarecimentos quanto aos cuidados. Estas são alternativas que podem favorecer o relacionamento da tríade paciente-família-equipe e minimizar os impactos do tratamento na vida dos cuidadores e pacientes em hemodiálise.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério de classificação econômica Brasil**. 2011. Recuperado de <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=301>. Acesso em 15 de maio de 2018.

BASTOS, M. G. *et. al.* Doença renal crônica: problemas e soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, vol. 26, n. 4, p. 202-2015. São Paulo, 2004.

BATISTA, C. M. M.; MOREIRA, R. S. L.; PESSOA, J. L. E.; FERRAZ, A. S.; ROZA, B. A. Perfil epidemiológico dos pacientes em lista de espera para o transplante renal. **Acta paul. enferm.** vol.30 no.3 São Paulo May/Jun. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700042>. Acesso em: 11 de novembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde incorpora procedimento de hemodiálise para pacientes em trânsito**. Publicado em 07 de março de 2018. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/42715-saude-incorpora-procedimento-de-hemodialise-para-pacientes-em-transito>. Acesso em: 26 de maio de 2018.

CAMPOS, Claudinei José Gomes; TURATO, Egberto Ribeiro. A equipe de saúde, a pessoa com doença renal em hemodiálise e suas relações interpessoais. **Rev. bras. enferm.** [online]. vol.56, n.5, pp.502-506. 2003.

CASTRO et al. A Percepção do Paciente Renal Crônico Sobre a Vivência em Hemodiálise. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, 8/2487. 2018. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2487>. Acesso em: 06 jun 2019.

GORAYEB, R.; FERREIRA, V.M.A.P. Atuação do psicólogo hospitalar em nefrologia: aspectos emocionais de pacientes renais crônicos e transplantados. *In: A prática da psicologia no ambiente hospitalar*, GORAYEB (org.). Novo Hamburgo: Sinopsys, 2015.

JANSSEM, I. M.; GERHARDUS, ; [GRSDORFF, G. D.](#); BALDAMUS, C.A.; SCHALLER, M.; BARTH, C.; SCHEIBLER, F. Preferences of patients undergoing hemodialysis – results from a questionnaire-based study with 4,518 patients. **Revista Patient Prefer Adherence**. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4492657/>. Acesso em: 20 de setembro de 2017.

KARAM, C. H. A atuação psicológica com indivíduos portadores de doença renal crônica em hemodiálise. *In: O psicólogo no hospital: da prática assistencial a gestão do serviço*. SILVA, A.L.M. e GIBELLO (org.) São Paulo: Blucher, 2017.

KERBAUY, Rachel Rodrigues. As emoções na prevenção de doenças e na manutenção do tratamento. *In.: Psicologia clínica e da saúde*. MARINHO, Maria Luiza Marinho; CABALLO, v. (org.). Londrina : Ed. UEL; Granada : APICSA, 2001.

KURITA, Geana Paula; PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos. Adesão ao tratamento da dor crônica: estudo de variáveis demográficas, terapêuticas e psicossociais. **Arq. Neuro-Psiquiatra**. [online]. 2003, vol.61, n.2B, pp.416-425. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2003000300017>. Acesso em: 20 maio 2019.

MARTIN, Rosana dos Santos e Silva *et al*. Influence of educational level on myocardial hypertrophy of hemodialysis patients. **J. Bras. Nefrol**. [online]. 2010, vol.32, n.1, pp.71-76. ISSN 0101-2800. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000100012>. Acesso em: 07 jun 2019.

MARTON, R.L.; TONG, A. WEBSTER, A.C.; SNELLING, P.; HOWARD, K. Characteristics of dialysis important to patients and family caregivers: a mixed methods approach. **Nephrol Dial Transplant**;26(12): 4038-46, 2011. Disponível em: <https://academic.oup.com/ndt/article/26/12/4038/1836649> Acesso em: 20 de setembro de 2017.

MALDANER, C., BEUTER, M.; BRONDANI, C.; BUDÓ, M. L.; PAULETTO, M. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), dez;29(4):647-53, 2008. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7638>. Acesso em: 07 jun 2019.

OLIVEIRA *et al* . Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc. cuid. saude**. 2012;11(1):129-37. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869> Acesso em: 23 maio 2019.

RAMOS, Marco - Desafiar o desafio: prevenção do stress no trabalho. Lisboa: **Rh Editora**. 2011. 380 p. ISBN: 978-972-96897-7-6.

RIBEIRO, Manoel Carlos Sampaio de Almeida; BARATA, Rita Barradas; ALMEIDA, Márcia Furquim; SILVA, Zilda Pereira da. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não-usuários do SUS - PNAD 2003. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. vol.11, n.4, pp.1011-1022. 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232006000400022>. Acesso em 07 jun 2019.

RODRIGUES, A. P. Estratégias de *coping* do cuidador informal da pessoa com insuficiência renal crônica em hemodiálise. 2011. 129f. Dissertação ( Mestrado em enfermagem) Escola Superior de Saúde de Viseu. Repositório Científico do

Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, PT, 2011. Disponível em <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1516>. Acesso em: 23 maio 2019.

SANTOS, F. R.A intervenção psicológica na nefrologia. *In: FILGUEIRAS, M.S.T.; RODRIGUES, D.R.; BENFICA, T.M.S. Psicologia hospitalar e da Saúde: consolidando práticas e saberes na residência*. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

SANTOS, P. R.; MONTE NETO, V. L. Aplicação do questionário SCORED para rastreamento da doença renal crônica entre pacientes hipertensos e diabéticos. **Cadernos Saúde Coletiva** .out-dez, Vol. 24 Issue 4, p428-434. 7p. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2016000400428&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2016000400428&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 02 de novembro de 2017.

SANTOS, P.R.; ARCANJO, C.C.; ARAGÃO, S.M.L.; XIMENES, A.R.G.; PONTE NETO, F. L.; TAPETI, J. T. P. C.; MENDES, H.S. Comparação dos dados de base entre pacientes com doença renal crônica que iniciam hemodiálise que moram perto e longe da unidade de diálise. **Jornal Brasil Nefrol**. vol.36 no.3 São Paulo July/Sept. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20140053>. Acesso em: 11 de novembro de 2017.

SCHMIDT, Beatriz; GABARRA, Letícia; RODRIGUES, JadeteG. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. **Revista Paidéia**, vol. 21, núm. 50, sep.-dez, pp. 423-430. Ribeirão Preto, Brasil, 2011.

SOUSA, L. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Caderno de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 23(2):140-9, 2015.

SOUZA, Juciléia Rezende. **Indicador de Risco Psicológico em Oncologia (IRPO): construção e validação de um instrumento de triagem para pacientes com câncer**. 2014. 194f. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) - Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2014.

SKINNER, B.F. **Questões recentes na análise do comportamento**. Tradução: Anita Néri. São Paulo: Papyrus. 1989.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CARTER, S.M.; HALL, B.; WALKER, R.G. CRAIG, J.C. Patients' priorities for health research: focus group study of patients with chronic kidney disease. **Nephrology Dialysis Transplantation**, Volume 23, Issue 10, 1 October 2008. Disponível em: <https://academic.oup.com/ndt/article/23/10/3206/1850544>. Acesso em: 20 de setembro de 2017.

TOURINHO, E. Z.. **Subjetividade e relações comportamentais**. São Paulo: Paradigma. 2009.

## APÊDICE A- QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PACIENTES E CUIDADORES PARTICIPANTES DA PESQUISA

Por favor, responda o quão importante são os seguintes itens do tratamento por hemodiálise para o Senhor(a).

<b>Palavra-chave</b>	<b>Item</b>	<b>Pontuação (1 a 9)</b>
Segurança	Segurança do tratamento (funcionamento da máquina de hemodiálise, qualidade da água)	
Portaria/Secretaria	Ser bem tratado pelos porteiros e equipe da secretaria	
Auxiliares	Ser bem tratado pelos auxiliares de enfermagem	
Internações	Diminuir os dias que passa internado	
Sintomas	Diminuição dos sintomas como insônia, fraqueza, dores	
Duração da sessão	Menor tempo de diálise	
Acesso à enfermagem	Acesso fácil aos enfermeiros	
Punções	Prevenção de traumas, dor e hematomas durante a punção	
Sintomas durante sessão	Prevenção de náuseas e queda da pressão durante a hemodiálise	
Capacidade funcional	Melhora da capacidade de realizar tarefas diárias	
Informação	Informações compreensivas sobre a doença, tratamento e dieta	
Acesso aos médicos	Acesso fácil aos médicos	
Apetite	Prevenção da falta de apetite	
Sintomas gastrintestinais	Prevenção da dor de estômago e diarreia	
Expectativa de vida	Aumento máximo de expectativa de vida (anos de sobrevida)	
Horários	Flexibilidade dos horários das sessões de hemodiálise	
Coceira	Prevenção e tratamento da coceira	
Tempo de viagem	Menor tempo de viagem até a unidade de hemodiálise	
Colaboração Trabalho	Não precisar colaborar durante o tratamento Poder trabalhar mesmo estando em tratamento por hemodiálise	

FONTE: Adaptação do questionário de Janssen *et al.*, (2015).

**APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
TCLE DA PARTICIPANTE DA PESQUISA**

Você está sendo convidado por Paulo Roberto Santos, formado em Medicina pela Universidade Federal Fluminense, professor orientador da pesquisa, Maria Suely Alves Costa, formada pela Universidade Federal do Ceará, Professora co-orientadora da pesquisa e Raiza Ribeiro de Souza e Vasconcelos, formada em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará, Campus Sobral, como participante da pesquisa intitulada '**PREFERÊNCIAS EM UNIDADES DE DIÁLISE: PERCEPÇÕES DOS CUIDADORES E DAS PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**'. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Esta pesquisa pretende determinar características, valores, crenças, experiências e desfechos relacionados à Doença Renal Crônica e ao seu tratamento por HD mais importantes de acordo com a percepção de cuidadores e pessoas em HD. Para sua realização foi feita uma entrevista em formato de conversa e preenchimento de um questionário. A entrevista foi realizada no local mais confortável para você participante, levará cerca de 20 a 30 minutos e falaremos o que você quais características você considera mais importantes durante o tratamento em HD.

Entendemos que, embora todo o zelo pelo respeito e ética, sabemos que há riscos para a participante, como, por exemplo: falar de assuntos íntimos, possíveis pressões por parte da equipe de saúde ou do grupo para que as participantes se candidatem, mesmo que não seja obrigatório para você. Este estudo visa contribuir para formação dos profissionais que atendem pacientes em HD na região norte do Ceará, acreditamos que ela foi importante para melhorar o conhecimento sobre a forma como as pessoas entendem o cuidado da sua saúde.

Lembramos que, as informações desta pesquisa foram confidenciais, ou seja, não podem ser comentadas com as demais pessoas e foram divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não foi divulgado os nomes de nenhum dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Você tem garantido o seu direito de

não aceitar participar ou de desistir da permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou ofensas, pela sua decisão

Endereço d(os, as) responsável(is) pela pesquisa:

<p>Nome: Raiza Ribeiro de Souza e Vasconcelos          Instituição: Universidade Federal do Ceará          Endereço: Rua Joaquim Ribeiro, nº 215. Centro. Sobral – CE. CEP: 62010-290. E-mail: raiza.psicologia@yahoo.com.br          Telefones para contato: (85) 999169846.          Nome: Paulo Roberto Santos          Instituição: Universidade Federal do Ceará          Endereço Institucional: Rua Joaquim Ribeiro, nº 215. Centro. Sobral – CE. CEP: 62010-290 - Centro, Sobral, Ceará.          Telefone: (88) 36118000.          Nome: Maria Suely Alves Costa          Instituição: Universidade Federal do Ceará          Endereço Institucional: Rua Joaquim Ribeiro, nº 215. Centro. Sobral – CE. CEP: 62010-290 - Centro, Sobral, Ceará.          Telefone: (88) 36118000.</p>
--

**ATENÇÃO:** Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú – Av. Comandante Maurocelio Rocha, 150 Derby. Universidade Estadual Vale do Acaraú/CCS88 36774255.

O CEP/UVA é a instância da Universidade Estadual Vale do Acaraú responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

Autorização:

Eu, \_\_\_\_\_, após a leitura deste documento e conversa com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar informado, ficando claro para mim que minha participação é voluntária e que posso retirar a permissão a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício.

Entendo os objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto expresso minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo.

---

Assinatura do participante

---

Assinatura de uma testemunha

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste voluntário para a participação neste estudo.

---

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Sobral, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_\_\_.



## Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP,2011)

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

TABELA DO ÍNDICE DE KHAN

<b>COMORBIDADES</b>	<b>SIM</b>	<b>NÃO</b>	<b>COMORBIDADES</b>	<b>SIM</b>	<b>NÃO</b>
Diabetes			Neoplasia		
História de AVC			Cirrose hepática		
História de IAM			DPOC		
Angina pectoris			Lupus		
ICC					