

1 INTRODUÇÃO

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma doença que acomete os rins, prejudicando as várias funções renais, entre elas a de excreção. Conseqüentemente, vários constituintes do sangue como água, sódio e produtos nitrogenados (uréia, por exemplo) acumulam-se no organismo. Os sintomas mais comuns são: anemia, hipertensão, edema, fraqueza, tremores, cefaléia, sonolência, inapetência e até confusão mental.

Há apenas quatro décadas, a IRC antecipava uma sentença de morte. Felizmente, os tratamentos substitutivos da função renal mudaram esta sombria perspectiva. Para que tal transformação ocorresse, foi necessário um intenso trabalho centrado no objetivo de prolongar a vida dos portadores de IRC. Atualmente, já se conseguiu um aumento razoável na sobrevida para os pacientes.

De acordo com Sesso et al. (2008), a prevalência de pacientes em tratamento dialítico no Brasil em 2008 era de 468 pacientes por milhão de habitantes. Existem no país mais de 600 unidades de diálise e o número de doentes renais crônicos vem aumentando, principalmente pelo envelhecimento da população em geral e pelo aumento no número de portadores de hipertensão arterial e diabetes melitus, as duas maiores causas de doença renal crônica.

Ao lado deste aumento da incidência da IRC, somam-se os fatos de que a melhoria na terapêutica dialítica prolongou a sobrevida de pacientes em programa de diálise e o número de transplantes renais no Brasil é ainda muito baixo. Todos estes fatores contribuem para o aumento do número de pessoas que necessitam ser submetidas à terapia dialítica, sendo que a mais utilizada é a hemodiálise.

Apesar dos avanços terapêuticos e do aumento na sobrevida, demonstra-se que a Qualidade de Vida (QV) destes indivíduos é inferior a da população em geral. Dessa maneira, além do aumento da sobrevida já conquistado, outra meta foi adicionada: melhorar a QV neste período.

Almeida (2003) afirma que atualmente não se tem buscado apenas aumento da sobrevida, mas que este período seja também vivenciado com qualidade.

A falta de perspectivas de vida sentida por estas pessoas pode muitas vezes levá-las a estados depressivos e de ansiedade. Estes indivíduos, em geral, aposentam-se precocemente por invalidez ou se afastam do trabalho pela doença, o que conseqüentemente leva-os ao isolamento social, a redução da auto-estima e ao empobrecimento financeiro.

A rotina do tratamento, que na maioria dos casos é prolongado, é também, um fator limitante, pois o sujeito em processo de hemodiálise, além de depender de uma máquina para sobreviver, necessita permanecer ligado a ela em torno de 3 a 4 horas ininterruptas, usualmente três vezes por semana. Uma das conseqüências é a fraqueza ou falta de energia, comumente observada após as sessões de hemodiálise.

Segundo Sesso (2008), atenção especial tem sido voltada para a qualidade de vida experimentada pelos pacientes tratados por hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal. O autor afirma que os indicadores objetivos de qualidade de vida de acordo com a forma de tratamento apontam os menores índices para os pacientes em hemodiálise. Embora seja um dos mais caros procedimentos substitutivos para a IRC, é muito limitante. No entanto, ainda é o tipo de procedimento mais indicado e utilizado.

Atualmente, há uma preocupação por parte das equipes em melhorar a qualidade de vida dos indivíduos submetidos à hemodiálise que inclui tanto o aperfeiçoamento das medidas de qualidade de vida como principalmente das técnicas e recursos.

A Terapia Ocupacional, como terapêutica complementar, pode contribuir para a recuperação da capacidade de participação e engajamento em ocupações significativas para o indivíduo. Por meio da realização de pequenos projetos, que gradualmente podem transformar-se em projetos maiores, pode levá-lo a recuperar a autoconfiança e a auto-estima muitas vezes perdida, no processo de adoecimento. A crença de que as ocupações rotineiras são cruciais para a saúde e para encontrar o sentido da própria vida ocupou uma posição central nos fundamentos da criação da profissão, sendo estas, consideradas componentes da integridade e da saúde humana (CLARK e LAWLOR, 2008).

Para os estudiosos da área de terapia ocupacional, a qualidade de vida em doenças crônicas tem sido foco de interesse e de pesquisas (SEIDEL, 2002). Os

pacientes com problemas renais podem demonstrar uma significativa redução da tolerância às ocupações que é pior nos dias em que se submetem à hemodiálise. Eles têm ainda várias outras fontes de estresse, como dificuldades profissionais, a queda da renda mensal, prejuízo da capacidade ou interesse sexual, medo da morte, alterações na imagem corporal, restrições dietéticas e hídricas, além do sofrimento gerado pela própria doença (DAUGIRDAS, 2003).

A avaliação de terapia ocupacional deve abranger as atividades da vida diária que incluem alimentação, locomoção, comunicação, as atividades recreativas e de lazer e os interesses não vocacionais (TORRANCE, 2002).

A Terapia Ocupacional, embora considerada como profissão nova no contexto das profissões da saúde, possui experiência acumulada no tratamento de doenças crônicas, no que diz respeito à melhoria da qualidade de vida. No entanto, suas contribuições são ainda pouco conhecidas pelas equipes e, muitas vezes, constituem-se em contribuições inéditas ou pouco exploradas.

Nosso interesse, tendo em vista a escassa contribuição da literatura, surgiu com a intenção de verificar se a aplicação de um Programa de Terapia Ocupacional para uma clientela portadora de insuficiência renal crônica poderia resultar em melhoria da qualidade de vida, mesmo em curto período de aplicação.

Acredita-se que esta investigação possa contribuir para o conhecimento científico, especificamente como uma nova técnica capaz de colaborar na reabilitação e na melhoria da qualidade de vida de portadores de insuficiência renal crônica e, como novo conhecimento, poderá ser ensinado nos cursos de Terapia Ocupacional nas instituições de ensino superior, como uma das áreas de atuação deste profissional.

A partir da observação desta clientela e da revisão de literatura, percebe-se que os portadores de Insuficiência Renal Crônica têm suas atividades reduzidas nas áreas de desempenho ocupacional e este fato leva ao isolamento social que conduz ao rebaixamento da auto-estima e à depressão, conseqüentemente, levando ao agravamento da doença e à redução da qualidade de vida.

O programa a que se refere esta pesquisa considera que a Terapia Ocupacional está envolvida com a ocupação humana e sua influência na saúde dos indivíduos em geral e em específico dos portadores de doenças crônicas, contribuindo substancialmente para a melhoria da qualidade de vida destes. O

modelo teórico utilizado na fundamentação da prática foi o Modelo da Ocupação Humana que será apresentado posteriormente.

As publicações de terapeutas ocupacionais relativas ao trabalho desenvolvido com portadores de Insuficiência Renal crônica em hemodiálise, no entanto, são raras na história da profissão. Barbara Victor-Gittleman (1979) escreveu um artigo apresentado à Conferência anual da Associação Americana de Terapia Ocupacional, publicado em 1981, sobre o papel do terapeuta ocupacional na reabilitação dos pacientes com IRC, cuja abordagem era reabilitação física.

Desde aquele ano, não foram encontradas outras referências, não tendo sido geradas evidências científicas sobre o trabalho do terapeuta ocupacional com esta clientela. A existência de tão poucas publicações reflete a escassez da prática clínica na área, o que revela a necessidade da formação clínica de Terapeutas Ocupacionais para este trabalho a fim de otimizar a abordagem multiprofissional dedicada a estes pacientes.

Do ponto de vista social, há grande importância em demonstrar que um Programa de Terapia Ocupacional pode estimular o portador de insuficiência renal crônica a retomar suas atividades nas áreas de desempenho ocupacional. A retomada das atividades e ocupações nas grandes áreas, que são: trabalho, lazer e atividades de automanutenção, pode levar o indivíduo a melhorar sua autoestima, sua autoconfiança, seu estado depressivo e conseqüentemente sua qualidade de vida.

A hipótese principal é a de que um Programa de Terapia Ocupacional pode interferir positivamente na qualidade de vida de portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise.

1.1 OBJETIVO

Avaliar o impacto da intervenção de um Programa de Terapia Ocupacional na qualidade de vida do portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença que acomete os rins, prejudicando suas funções, entre elas a de excreção. A excreção está intimamente ligada com aspectos qualitativos e quantitativos do que é ingerido ou administrado com produtos derivados do catabolismo ou transformações metabólicas. Os sintomas não são usualmente aparentes ou observados até que a doença renal progrida significativamente e a capacidade dos rins esteja reduzida a 25% do normal. Quando esta capacidade estiver reduzida a menos de 15%, está caracterizada a insuficiência renal crônica, que é uma condição freqüentemente irreversível (CARVALHO *et al.*, 1992; DAUGIRDAS, 2003).

Seu início é insidioso e ocorre gradualmente à medida que os constituintes do sangue como água, sódio, uréia e outros produtos do metabolismo, acumulam-se no organismo provocando edema e hipertensão, ou, eventualmente, uremia e outras manifestações clínicas de doença renal crônica avançada.

De acordo com Meyer e Hostetter (2007) a doença uremica é devida em grande parte ao acúmulo de produtos residuais orgânicos, normalmente filtrados pelos rins. A uremia está presente na insuficiência renal, mesmo em fases mais precoces da doença renal crônica, o que leva a alterações e provoca os seguintes sintomas:

- a) sintomas neurológicos e musculares como: fadiga, neuropatia periférica, redução da acuidade mental, convulsões, anorexia e náuseas, diminuição de sensibilidade ao cheiro e ao tato, câimbras, pernas inquietas, distúrbios do sono, coma e redução do potencial da membrana muscular;
- b) sintomas endócrinos e metabólicos como: amenorréia e disfunção sexual, redução da temperatura corporal, alteração nos níveis de aminoácidos, doenças ósseas pela retenção de fosfato, hiperparatireoidismo e deficiência de vitamina D, resistência à insulina;

c) outros sintomas e sinais: serosite, incluindo pericardite, prurido, soluço, anemia causada por deficiência de eritropoietina, alterações plaquetárias, dos neutrófilos e dos linfócitos e edema generalizado devido ao acúmulo de líquido.

A IRC evolui de forma lenta e progressiva, não significando mera retenção de substâncias, mas uma situação que prejudica a função de múltiplos órgãos, o que contribui para a sua gravidade.

As causas mais comuns da IRC são a diabetes, a hipertensão arterial, glomerulopatias e infecção renal crônica.

Segundo o Censo de 2008 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a prevalência da doença no Brasil neste ano era de 468 casos por milhão de habitantes (SESSO *et al.* 2008)

O tratamento é oferecido por uma rede de unidades que apresenta excelente infra-estrutura que, aliadas aos recursos humanos resultam em uma mortalidade inferior à observada nos Estados Unidos e em outros países da América Latina (ROMÃO JÚNIOR *et al.* 2003).

A incidência de IRC vem aumentando principalmente pelo envelhecimento da população, pelo aumento no número de portadores de hipertensão arterial e diabetes mellitus. A melhoria na terapêutica dialítica aumentou a sobrevida e o número de transplantes renais no Brasil é ainda muito baixo (ROMÃO JÚNIOR *et al.* 2003). Todos estes fatores contribuem para o aumento do número de pessoas que necessitam de diálise.

Apesar dos inúmeros avanços, são elevados os índices de mortalidade, chegando a 56 por milhão de população em 2000 (SBN, 2001). A mortalidade por IRC é 10 a 20 vezes maior que a da população em geral (BARBOSA *et al.*, 2006). Baixos níveis de qualidade de vida, associados à depressão podem exercer influência nas altas taxas de adoecimento e mortalidade (WATNICK, 2009).

O tratamento usualmente objetiva prevenção da progressão da doença, controle da hipertensão e da diabetes mellitus e, ocorrendo a progressão, são utilizados métodos que visam substituir a função renal para preservar a vida, o que inclui suporte nutricional adequado, diálise ou o transplante renal.

O termo diálise é utilizado para denominar a difusão de solução cristalóide através de membranas semipermeáveis e classifica-se em dois tipos: a

hemodiálise e a diálise peritoneal. Nesta tese, o estudo de pacientes em hemodiálise será o foco.

2.2 HEMODIÁLISE

Hemodiálise é o tipo de tratamento de diálise mais freqüentemente prescrito. No Brasil, de acordo com a SBN (2005) 89,53% dos nefropatas crônicos são submetidos à hemodiálise e o restante encontra-se em tratamento por meio da diálise peritoneal contínua. Embora o transplante tenha sido considerado o tratamento de melhor custo-efetividade (ARREDONDO *et al.*, 1998), não é o procedimento mais realizado, devido à dificuldades relacionadas a captação de órgãos.

A hemodiálise é realizada a partir de um acesso vascular (fístula arteriovenosa ou cateter ligado a um vaso venoso) que permite um fluxo sanguíneo elevado, o sangue é transportado até um filtro capilar por meio de um circuito de circulação extracorpóreo onde é purificado, retornando do acesso vascular para o corpo.

O procedimento é realizado usualmente três vezes por semana por um período de três a quatro horas. Sua prescrição é feita por nefrologista e administrado por enfermeira ou técnico em clínica de pacientes ambulatoriais, centros de diálise ou unidades hospitalares.

Os benefícios se iniciam rapidamente com a melhora do edema generalizado, do bem-estar físico e controle de outros sintomas.

Muitos dos riscos e efeitos adversos associados com a diálise são resultados combinados do tratamento e da condição física deficitária do paciente, como: anemia, câibras, náusea, vômito, dores de cabeça, hipotensão e risco de contágio de doenças infecciosas.

Por isso, vigilância na assepsia dos locais de acesso e cateteres bem como aderência a dietas apropriadas, cuidados com a ingestão de líquidos e o uso de medicamentos de acordo com a prescrição são muito importantes (Daugirdas, 2003).

Além disso, há também o impacto psicológico que o tratamento impõe como a perda da individualidade, mudanças na imagem corporal, diminuição ou perda da auto-estima e sentimento de menos valia. O impacto social inclui mudanças substanciais nas relações familiares e de amizades como também no trabalho. Com grande freqüência os quadros de depressão estão presentes neste contexto (LAZARETTI, 2002; ALMEIDA, 2003; HSIEH *et al.*, 2007; ARENAS *et al.*, 2007).

2.3 O PACIENTE FRENTE À DOENÇA, AO TRATAMENTO E À REABILITAÇÃO

De acordo com Botega (2002) as duas maiores incertezas da vida são: o sofrimento que pode ser causado pela doença e o que pode ser causado pela morte. A vivência trazida pela doença, especialmente a doença crônica, representa uma quebra da linha de continuidade da vida, das funções desempenhadas no dia-a-dia, de certa previsibilidade sobre o futuro. O impacto da doença muitas vezes imobiliza o indivíduo, causando uma interrupção na continuidade existencial e na referência temporal. As preocupações passam a girar em torno do estado corporal e da passagem das horas.

A maneira como cada indivíduo vivencia e enfrenta a doença é algo pessoal, influenciado pela estrutura da personalidade, pela capacidade de tolerar frustrações, pelas vantagens e desvantagens que podem advir da posição de doente, pelas relações com as pessoas e com seu próprio projeto de vida. Alguns lidam melhor com o caráter crônico da enfermidade, procuram se informar e são motivados para o tratamento, buscando alternativas para a adaptação. Outros apresentarão maiores dificuldades, centrando-se nas emoções e no sofrimento (BOTEGA, 2002).

De acordo com Versluys (1989) as defesas e reações emocionais freqüentemente observadas diante da enfermidade crônica são depressão, negação, regressão, repressão, compensação, super-compensação, projeção, introjeção, intelectualização, e formação de reações. Essas reações são esperadas e normais e os estágios de acomodação seguem um quadro individual.

A preocupação é que o paciente se fixe nesse processo e que as defesas tornem-se técnicas de resistência em vez de meios para sobreviver e progredir.

A compreensão do processo normal de adaptação permite ao terapeuta ocupacional estar ciente das necessidades psicológicas do paciente em cada estágio e identificar o ponto no qual é necessária a intervenção terapêutica.

Existem ainda outros fatores que influenciam o tratamento e a reabilitação como os valores culturais, a forma como a dor é percebida e expressada, as metas valorizadas, as crenças religiosas, tabus e tradições, a imagem física que o indivíduo tem de si mesmo incluindo os aspectos mais valorizados, as restrições do ambiente de tratamento, as atitudes da comunidade frente às limitações do paciente, as atitudes da própria equipe, a motivação do paciente e as atitudes da família (VERSLUYS, 1989)

Há ainda a necessidade de se considerar que existem algumas doenças e alguns medicamentos que podem causar depressão; entre as doenças citadas está a insuficiência renal crônica (BOTEGA, FURLANETTO e FRÁGUAS JR, 2002).

A depressão nos pacientes com IRC em hemodiálise está fortemente correlacionada com uma qualidade de vida empobrecida e é um fator de risco para as altas taxas de adoecimento e mortalidade. De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, DSM IV, os critérios diagnósticos de acordo com os sintomas incluem: baixo peso, distúrbios do sono, anormalidades psicomotoras, fadiga, sentimentos de inferioridade e de culpa, dificuldades para concentração e pensamentos de morte (WATNICK, 2009). Vários destes sintomas coincidem com os apresentados pelos portadores de IRC em hemodiálise, o que muitas vezes dificulta o diagnóstico diferencial.

Assim, devem ser considerados os aspectos subjetivos e comorbidades provocados pelo adoecimento.

Alguns autores consideram ainda a interferência do papel de doente. Parsons (1988) estabeleceu o conceito de papel social em geral e papel de doente em particular, definindo bases importantes para o desenvolvimento de estudos das ciências sociais em medicina. De acordo com a sua teoria, o papel social de doente evoca um conjunto de expectativas padronizadas que definem as normas e os valores apropriados ao doente e aos indivíduos que interagem com

ele. Nesse esquema, a norma é sempre reforçada e o desvio é sempre punido. Nenhuma parte pode definir o seu papel independentemente do papel do parceiro. Longe de serem formas espontâneas de interação social, são definidos por um jogo de expectativas mútuas que são sempre socialmente dadas.

O esquema parsoniano, foi um marco dos mais importantes na área dos estudos sociológicos e antropológicos da medicina, influenciando um grande número de trabalhos e de posturas teóricas (QUEIROZ e CANESQUI, 1986).

Dentro dessa linha, uma divisão teórica fundamental foi estabelecida entre os aspectos objetivos e os subjetivos da doença. Os primeiros dependem das ciências médicas e biológicas para a sua compreensão e os segundos das ciências sociais, uma vez que o propósito dessas ciências é estudar como o processo da doença é percebido, avaliado e interpretado por uma cultura, uma comunidade, uma classe ou um grupo social (QUEIROZ e CANESQUI, 1986).

As doenças crônicas impõem limitações aos seus portadores e vêm carregadas de estigmas. Para a população em geral, estar doente significa um evento altamente incapacitante, principalmente no que se refere ao trabalho. Acredita-se que esses indivíduos são incapazes e necessitam de cuidados excessivos que, na maior parte das vezes, os exclui de papéis profissionais, de possibilidades de lazer e os *isenta* do papel fundamental de ser gerenciador de sua própria existência e realizador de seus desejos e aspirações (OLIVEIRA, 2000).

Daugirdas (2003) descreve que, em relação ao paciente portador de IRC em hemodiálise, dificuldades relativas a disfunções sexuais, distúrbios psicóticos, ocupação e a reabilitação são preocupações contínuas tanto dos pacientes quanto da equipe profissional. Beer (2002) refere que, além disso, quando uma pessoa adoece, geralmente se isola de seus papéis sociais, apresentando interrupção do trabalho, falta às aulas ou ainda evita papéis de um comportamento normal.

Esta falta de participação nas ocupações e atividades cotidianas, assim como nos papéis sociais são descritas por Martins e Cesarino (2005) que constataram prejuízo da QV das pessoas com IRC em hemodiálise, descrevendo que estas apresentaram menores escores nos domínios relacionados aos aspectos físicos, emocionais e de vitalidade. No estudo das autoras citadas acima

as atividades cotidianas mais comprometidas foram as relacionadas com as atividades corporais e recreativas.

Considerando todos estes aspectos, cada vez mais vem aumentando a consistência da idéia de que, com o aumento da sobrevida, outra meta necessitava ser adicionada: qualidade de vida neste período.

2.4 QUALIDADE DE VIDA

Nas duas últimas décadas a expressão Qualidade de Vida tem se tornado muito freqüente na medicina, na área de saúde em geral e os estudos que tratam dessa temática são cada vez mais numerosos.

A expressão Qualidade de Vida foi utilizada originalmente nos Estados Unidos após a segunda grande guerra mundial para descrever os efeitos devastadores do acelerado crescimento industrial/tecnológico e sua interferência no meio ambiente e, portanto na qualidade de vida das pessoas (ZANEI, 2006).

A OMS (1947) definiu que saúde é o estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade. Para Minayo (2000), implicitamente esta definição impulsionou o desenvolvimento dos conceitos relacionados à qualidade de vida, seu aspecto multidimensional e a abordagem multiprofissional.

Os conceitos de avaliação e medidas dos resultados de tratamentos de saúde vêm sofrendo constantes modificações ao longo dos anos. Wilson e Cleary (1995) propuseram um novo modelo para avaliação destes resultados. Este modelo propõe avaliar os resultados em cinco níveis: fatores biológicos e fisiológicos, sintomas, funcionamento, percepção geral da saúde e qualidade de vida global, considera desde as células do indivíduo até a interação do mesmo como um membro da sociedade.

Os estudos sobre qualidade de vida na saúde tiveram início na década de 60, especialmente pela necessidade de se medir a satisfação dos indivíduos com os resultados obtidos nos tratamentos, principalmente aqueles que envolviam altas tecnologias, com um custo muito elevado para o sistema de saúde (ZANEI, 2006).

De acordo com Zanei (2006), Elkinton em 1966, apresentou o primeiro artigo sobre qualidade de vida na área da saúde abordando os aspectos dos custos dos procedimentos e tratamentos de alta tecnologia e os benefícios para a qualidade de vida dos indivíduos e da sociedade. Neste contexto, ele apontava para os efeitos ambivalentes da diálise e dos transplantes renais.

As definições de QV na área da saúde, em razão do enfoque mais direcionado englobam de forma geral a percepção da saúde e seu impacto sobre as dimensões físicas, psíquicas e sociais, preferindo-se utilizar a expressão “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde QVRS – *Health Related Quality of Life* (HRQOL).

Qualidade de vida é um conceito que vem sendo desenvolvido e tem sido aplicado aos serviços de saúde desde a década de 70. O conceito de QV, assim como seus instrumentos de avaliação, ainda estão em processo de desenvolvimento. Vários estudos têm buscado identificar as melhores condições para a sua aplicação e possíveis utilidades dos resultados no curso do atendimento (ZHANG *et al.*, 2007).

De acordo com Lovat (1996) as avaliações de qualidade de vida na área da saúde incluem aspectos diretamente relacionados à saúde e excluem aspectos mais genéricos da qualidade de vida presentes em avaliações mais abrangentes. Referem-se ao nível de bem-estar e satisfação associada à vida do indivíduo e como ela é afetada pela doença, acidentes e tratamentos sob o ponto de vista do próprio indivíduo.

Atualmente, as pesquisas direcionam-se para a investigação da utilidade dos instrumentos na avaliação individual dos pacientes, e na verificação da sensibilidade para detectar melhora da qualidade de vida, especialmente considerando-se a introdução de novas técnicas de tratamentos e procedimentos (ZHANG *et al.*, 2007).

Os tratamentos substitutivos da função renal mudaram a sombria perspectiva que até a apenas quatro décadas era uma sentença de morte próxima para o portador de IRC e para isto foi necessário um intenso trabalho centrado no objetivo de prolongar a vida. No entanto, vários autores demonstraram em seus estudos que havia clara redução na qualidade de vida

desses pacientes (OH e YOO, 2006; SON *et al.*, 2008; DRAYER *et al.*, 2006, OGUTMEN *et al.*, 2006).

Portanto, a IRC e sua terapêutica constituem-se em importantes fatores de estresse para os pacientes, podendo ter um grande impacto sobre a QV e as atividades do cotidiano (ROMÃO JÚNIOR *et al.*, 2003).

A rotina do tratamento prolongado, a dependência da máquina para sobreviver, o tempo despendido e as conseqüências próprias do quadro, são fatores limitantes que levam à falta de perspectivas (LAZARETTI, 2002).

Esta falta de perspectivas de vida pode levar o indivíduo a estados depressivos e de ansiedade. Em geral, aposentam-se por invalidez ou se afastam do trabalho pela doença, o que leva ao isolamento social e ao sentimento de menos valia, situações estas que podem influenciar a qualidade de vida (ZHANG *et al.*, 2007).

Para a avaliação da qualidade de vida na saúde são enfatizados parâmetros objetivos como capacidade de trabalho e atividade física. Os estudos avaliam indicadores subjetivos de qualidade de vida sendo sustentado o ponto de vista de que a qualidade de vida de um indivíduo é a que ele percebe como tal. Três parâmetros vêm sendo estudados nesta temática: satisfação com a vida, índice de bem-estar e efetividade do tratamento (CASTRO *et al.*, 2003).

Estudos anteriores observaram que os pacientes em diálise, apresentaram qualidade de vida inferior à dos transplantados e da população em geral. Houve pequena superioridade da diálise peritoneal (CAPD), comparada à hemodiálise em hospital (ROMÃO JÚNIOR, PINTO e CANZIANI, 2003; DRAYER *et al.*, 2006).

A avaliação da qualidade de vida foi acrescentada nos ensaios clínicos randomizados como a terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia (modificação da doença pelo efeito da droga) e da segurança (reação adversa a drogas) (CASTRO *et al.*, 2003).

Dessa maneira, os indicadores de QV cada vez mais têm se tornado importantes, não apenas pelo fato da QV passar a ser considerada um aspecto básico da saúde, mas também pela relação existente entre QV, morbidade e mortalidade. A sobrevida é maior em pacientes com melhores índices de QV e estes podem ser utilizados para monitorar a eficácia e os benefícios de determinadas terapias (VALDERRÁBANO, JOFRE e LÓPEZ-GÓMES, 2001).

Estudos demonstraram que diversas iniciativas para melhorar a QV dos pacientes têm sido implementadas (WARE e SHERBOURNE, 1992; CICONELLI, 1999; TURK *et al.*, 2006; YU *et al.*, 2006).

Informação e aconselhamento psicológico para os pacientes e familiares auxiliam a um melhor processo de reabilitação e também podem auxiliar os pacientes a manterem suas atividades profissionais, seus papéis na sociedade e na família. Assim, melhores níveis de capacidade funcional podem ser alcançados. Programas de exercícios físicos também têm sido desenvolvidos e, melhorado significativamente as escalas dos aspectos físicos do SF-36 (VALDERRÁBANO, JOFRE e LÓPEZ-GÓMES, 2001).

Reenfatize-se que a Organização Mundial da Saúde (OMS, 1998) definiu QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

A percepção do estado de saúde e da QV dos pacientes, bem como o impacto tanto da doença como seu respectivo tratamento, estão sendo amplamente reconhecidos como coadjuvantes de indicadores tradicionais, na avaliação de necessidades de saúde (AMARAL, 2007).

Os questionários destinados a avaliar a QV são amplamente utilizados neste processo. Estes podem classificar-se em genéricos e específicos e de acordo com sua aplicação podem ser avaliativos, preditivos ou discriminativos.

Para esta pesquisa, o instrumento escolhido foi o SF-36 que está classificado como um instrumento avaliativo e o objetivo deste tipo de instrumento é mensurar as mudanças ocorridas com os pacientes (VALDERRÁBANO, JOFRE e LÓPEZ-GÓMES, 2001).

O SF-36 é um dos instrumentos mais utilizados por pesquisadores de QV na área da saúde. Trata-se de um instrumento derivado de um questionário que constava de 149 itens, denominado 149-item *Functioning and Well-Being Profile (FWBP)*, testado em mais de 22.000 pacientes americanos, como parte de um estudo de avaliação de saúde – *The Medical Outcomes Study – MOS SF-36* (CICONELLI 1997).

A criação do SF-36 foi baseada numa análise que envolveu diversos instrumentos freqüentemente utilizados nas décadas de 70 e 80 para a

mensuração da QV dos pacientes e o instrumento final foi concluído com oito domínios selecionados entre os 40 do MOS: capacidade funcional, aspectos físicos, estado geral de saúde, vitalidade, dor, aspectos emocionais, aspectos sociais e saúde mental. Foi criado com a finalidade de ser um questionário genérico relacionado à saúde, de fácil administração e compreensão (CICONELLI 1997).

Em 1991, Ware e colaboradores, em razão do crescente interesse pelo instrumento, criaram um projeto denominado de IQOLA (*International Quality of Life Assessment Project*), com a finalidade de produzir traduções válidas do instrumento para diversos idiomas para que pudessem ser utilizados em ensaios clínicos internacionais e multicêntricos.

Atualmente o SF-36 já foi submetido à adaptação transcultural em mais de 60 países, em seis continentes, e há cerca de 4000 artigos publicados com o uso do instrumento, sendo que aproximadamente 800 são referentes à tradução e validação. O instrumento já foi aplicado em diversos tipos de pacientes: portadores de artrite, câncer, doenças pulmonares, cardíacas, renais, diabéticos, pós-procedimentos cirúrgicos específicos, transplantes, traumas, HIV/AIDS, doenças psiquiátricas, neuromusculares, gastrointestinais, neurológicas, distúrbios de sono, abuso de drogas, entre outros 86 (IQOLA, 2009).

A seguir, será apresentada a terapia ocupacional e sua contribuição para a melhora da qualidade de vida dos portadores de doenças crônicas em geral e em específico dos portadores de IRC.

2.5 TERAPIA OCUPACIONAL

A Terapia Ocupacional, profissão da área da saúde, tem importante papel no tratamento e recuperação dos indivíduos, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças crônicas por meio do processo terapêutico específico. Desde os primórdios o processo terapêutico ocupacional visa o estímulo e a preservação das capacidades residuais dos pacientes.

De acordo com a Associação Australiana de terapeutas ocupacionais, a Terapia Ocupacional está envolvida com a ocupação humana e sua importância na saúde das pessoas de todas as faixas etárias. Os terapeutas ocupacionais avaliam os fatores físicos, psicossociais e ambientais que reduzem a capacidade dos indivíduos em participar nas atividades e ocupações do cotidiano. Os objetivos terapêuticos são alcançados através de técnicas ou atividades designadas para diminuir ou controlar patologias, restaurar e/ou reforçar capacidades funcionais, facilitar a aprendizagem de habilidades e formas de funcionamento que sejam essenciais para a adaptação, produtividade, promoção e manutenção da saúde (HAHN, 1994).

O termo ocupação não se refere simplesmente a profissões ou a treinamento profissional. Refere-se a todas as atividades que ocupam o tempo das pessoas e dão sentido às suas vidas (TORRANCE, 2002).

A Terapia Ocupacional tem sido muito aplicada como uma intervenção complementar em diferentes áreas da medicina e da atenção à saúde, especialmente em doenças crônicas como transtornos mentais e neurológicos. A transposição desse conhecimento e dessa experiência para a IRC é um tema que tem sido bastante interessante para os profissionais de saúde, especialmente para os terapeutas ocupacionais. No entanto, se intervenções têm sido iniciadas e desenvolvidas, necessitam ser divulgadas na literatura especializada, pois as publicações sobre o assunto não foram encontradas.

Para que o processo de terapia ocupacional seja bem sucedido é necessário, tanto para pacientes como para terapeutas, a compreensão de que uma pessoa não pode voltar a ser como era antes do desenvolvimento de uma doença crônica. A sua vida foi permanentemente modificada. O sentido de normalidade foi transformado e estar doente passa a ser outra forma de viver. Os conceitos sobre o sentido do normal e do patológico estudados por Canglilhem (2000) auxiliam nesta compreensão.

O processo de intervenção em terapia ocupacional envolve uma série de procedimentos como: o uso terapêutico do relacionamento terapeuta x paciente; a utilização terapêutica de ocupações e atividades; a utilização de atividades com propósitos; métodos preparatórios; consultoria; processos de educação e de defesas dos direitos dos pacientes (AOTA, 2008). Este conjunto de ações tem por

objetivo promover a saúde e a participação do indivíduo por meio do engajamento em ocupações.

As intervenções em terapia ocupacional dimensionam-se pelo uso das atividades humanas, sejam elas as artes, o trabalho, o lazer, a cultura, o autocuidado, a participação na vida social. Desta maneira, propõem o desenvolvimento de informações, condições e oportunidades para uma vida criativa, autônoma e integrada, objetivando a melhoria da qualidade de vida (BEER, 2002).

As ocupações em terapia ocupacional foram classificadas pela Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), em três grandes áreas ocupacionais: a) atividades da vida diária (AVDs) b) atividades produtivas e de trabalho e c) atividades de lazer e diversão. Atualmente, houve atualizações e classificam-se as ocupações em oito áreas:

- a) Atividades da Vida Diária (AVDs): estas atividades são orientadas aos cuidados do próprio corpo. São atividades fundamentais para se viver em sociedade, habilitam o indivíduo para a sobrevivência básica e o bem-estar. Incluem banho, controle de esfíncteres, vestimenta, alimentação, mobilidade funcional, cuidados com dispositivos pessoais, higiene pessoal e cuidados com os pelos, atividade sexual, e higiene no toalete.
- b) Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs): atividades que apóiam a vida diária em casa e na comunidade. Incluem cuidados com outros (inclusive supervisão a cuidadores), cuidados com animais, administração na comunicação, mobilidade na comunidade, administração das finanças pessoais, administração e manutenção da saúde, administração da casa, preparação de refeições e limpeza, religiosidade, manutenção de segurança e preparação para emergências, realização de compras.
- c) Descanso e sono: inclui atividades relacionadas a obter descanso e sono restauradores que apóiam a saúde e o engajamento ativo em outras áreas de ocupação. Envolve o descanso em si, a preparação para o sono e o sono propriamente dito.
- d) Educação: Atividades que envolvem o aprendizado e a participação no meio ambiente. Participação na educação formal ou acadêmica, participação na educação informal.

- e) Trabalho: inclui atividades necessárias para o engajamento em emprego remunerado ou atividades voluntárias. Privilegia-se a busca de interesses profissionais, procura e aquisição de emprego, performance de trabalho, preparação e ajustamento para a aposentadoria, exploração de atividades voluntárias e participação em atividades voluntárias.
- f) Brincar: atividades que provêm divertimento, entretenimento, distração. Exploração e participação estão incluídas nestas atividades.
- g) Lazer: Atividades não obrigatórias e motivadas intrinsecamente. Envolve exploração e participação em atividades de lazer.
- h) Participação Social: Organiza os papéis, comportamentos e características esperadas de um indivíduo em determinada posição do sistema social. Envolve engajamento em atividades na comunidade, familiares e de casal.

O equilíbrio entre as diversas atividades deverá ser mantido para a saúde e o bem estar do indivíduo (STRONG, 1998).

A terapia ocupacional estimula um estilo de vida ativo para aqueles indivíduos que perderam ou tiveram reduzida sua capacidade funcional. Apesar da doença e das limitações impostas por ela e pelo tratamento, o indivíduo percebe que ainda possui muitas capacidades preservadas e outras que nunca haviam sido exploradas, recuperando sua capacidade de realizar pequenos projetos que podem transformar-se em projetos maiores levando-o a recuperar a autoconfiança, a auto-estima e a capacidade funcional. É possível melhorar sua qualidade de vida por meio do envolvimento em ocupações significativas para ele e para seu grupo social.

Para o desenvolvimento do processo terapêutico, é necessário avaliar o desempenho ocupacional dos pacientes para o estabelecimento dos objetivos a serem atingidos.

Segundo Strong (1998) as avaliações de terapia ocupacional direcionam-se para os seguintes aspectos: força muscular, amplitude de movimentos, percepção sensorial, coordenação e destreza, valorização das habilidades e persistência, higiene e lazer. Após a avaliação inicial, um plano de intervenção é traçado de acordo com as necessidades individuais e em acordo com a percepção do paciente. Geralmente as atividades da vida diária, vocacionais e recreativas estão integradas no programa de reabilitação. No entanto, estes

objetivos da avaliação podem variar e se complementar de acordo com o modelo teórico adotado.

Neistadt (2002) relata que a avaliação é o processo de coleta de informações que os profissionais de saúde usam para identificar problemas relacionados à saúde dos clientes. Versluys (1989) acrescenta que o terapeuta ocupacional deve avaliar os aspectos e disfunções psicossociais de maneira abrangente para obter informações sobre a personalidade do cliente, mecanismos de adaptação utilizados, valores culturais, religiosos e dinâmica familiar.

Magalhães (1997) complementa ao descrever que avaliar significa analisar o processo de realização de atividades significativas em contextos de desempenho e as condições ambientais nas quais o paciente vive, de modo a contribuir para que ele tenha melhor qualidade de vida. Logo, qualidade de vida tem sido foco das avaliações também para a terapia ocupacional.

Do mesmo modo, para o desenvolvimento do processo de intervenção existem vários modelos teóricos que fundamentam a prática. Será apresentada uma visão geral dos principais modelos teóricos da Terapia Ocupacional e em específico, o modelo escolhido para nortear a prática desta pesquisa.

O modelo reabilitativo é o mais tradicional e propõe a habilitação e ou reabilitação de pessoas com deficiências ou doenças crônicas para atingir seu desempenho funcional máximo na execução de suas atividades diárias. Este tipo de intervenção geralmente é utilizado quando o tratamento médico, clínico ou cirúrgico de uma incapacidade não foi possível ou suficiente (SEIDEL, 2002).

O trabalho para o indivíduo adulto constitui a atividade normal. A enfermidade o retira deste contexto. Assim sendo, a falta desta atividade profissional tão importante, pode causar ainda maior adoecimento (VICTOR-GITLEMAN, 1981). Para pessoas com invalidez grave ou enfermidades crônicas, a retomada destas atividades laborais permanecerá uma incógnita. Se elas reassumirão esses papéis, como e quando, torna-se o objetivo do processo de reabilitação dos clientes e o foco da maioria das intervenções do terapeuta ocupacional.

A ciência ocupacional, disciplina surgida recentemente, resgata os princípios envolvidos na criação da profissão de terapeuta ocupacional. Estimula os profissionais a valorizarem mais amplamente o impacto da ocupação na vida e

apregoa que ao apreciarem sua complexidade e o papel central que desempenha na vida das pessoas podem programar seu trabalho de maneira mais eficaz com os pacientes. Todos os seres humanos deveriam ter ocupações físicas e mentais que fossem significativas para eles. As enfermidades da mente e do corpo poderiam ser sanadas por meio destas. A crença de que as ocupações rotineiras são cruciais para a saúde e para encontrar o sentido da própria vida ocupa posição central nos fundamentos da criação da terapia ocupacional. A ocupação é um elemento crucial na integridade da saúde humana (CLARK e LAWLOR, 2008).

O modelo da ocupação humana, criado por Gary Kielhofner na década de 70 (FERRARI, 1991), baseado na teoria geral dos sistemas, foi o modelo adotado para guiar a prática neste trabalho por ter sido o modelo que mostrou melhor adequação para os portadores de IRC. Este modelo será detalhado a seguir.

2.5.1 O Modelo da Ocupação Humana

Dentre os diversos modelos de Terapia Ocupacional, o modelo da Ocupação Humana mostrou-se o mais apropriado para a intervenção com os pacientes portadores de IRC.

Este modelo foi criado por Gary Kielhofner nos Estados Unidos da América na década de 70 (FERRARI, 1991) e é baseado na teoria geral dos sistemas, partindo de seus elementos para desenvolver e explicar a ocupação humana. De acordo com este modelo, o homem é um sistema aberto que interage e recebe as informações do ambiente, as organiza e as processa e em seguida desenvolve uma ação, que recebe novamente do ambiente outra informação e assim continua o processo. O sistema aberto é composto por três subsistemas: o da vontade, o do hábito e o do desempenho (KIELHOFNER, 2008).

O subsistema da vontade é o nível mais elevado e exerce uma ampla influência controladora sobre o sistema inteiro. É este impulso que motiva a ocupação. O subsistema do hábito organiza o comportamento ocupacional ou desempenho em padrões ou rotinas. O hábito leva ao desenvolvimento de papéis ocupacionais. O subsistema do desempenho está diretamente relacionado com a

ação do indivíduo. É estruturalmente composto de habilidades. Necessita da informação a respeito do sucesso ou insucesso da ação.

O desenvolvimento do comportamento ocupacional segue uma ontogênese, onde, em cada fase da vida há determinadas ocupações que são características daquele período, sendo que há mudanças de um período para outro, exigindo adaptação e reorganização.

Em algumas situações o equilíbrio do sistema no processo normal de mudanças, que é denominado de ciclo benigno pode ser rompido, seja por uma dificuldade no próprio desenvolvimento do indivíduo, ou seja por patologias, e aí há o estabelecimento do que se denomina no modelo ciclo malévolos. Neste, o indivíduo deixa de acreditar em suas capacidades para o desempenho ocupacional.

O estabelecimento deste ciclo ocorre com frequência nos processos de doenças crônicas, incluindo os portadores de IRC que se submetem ao tratamento hemodialítico.

A Terapia Ocupacional pode colaborar muito para o restabelecimento do ciclo benigno, ou seja, do equilíbrio do sistema. De acordo com Kielhofner, a Terapia Ocupacional deve servir como um ambiente que pode começar a apresentar demandas de desempenho e eliciar a aprovação de reações que podem resultar em retorno positivo. A clínica da terapia ocupacional é uma fonte importante de informações e estímulos para o sistema e um ambiente no qual os ciclos benignos podem desenvolver-se. O início do processo pela exploração das habilidades é uma estratégia sugerida por Kielhofner. A terapia ocupacional é conceituada como um ambiente no qual o sistema humano age para restaurar, manter ou realizar um ciclo benigno (FERRARI, 1991).

Reilly, uma das fundadoras da Terapia Ocupacional diz que os seres humanos são criaturas ocupacionais que não podem ser saudáveis na ausência de ocupação significativa (FERRARI, 1981). Declarou também que o homem, através do uso de suas mãos, quando elas são energizadas pela mente e pela vontade, pode influenciar o estado de sua própria saúde. A idéia de que se engajando na ocupação planejada como terapia, o homem pode restaurar, aumentar e manter sua habilidade como criatura ocupacional é a base da Terapia Ocupacional.

A pesquisa de campo no presente trabalho foi desenvolvida em uma clínica de doenças renais na cidade de Curitiba e este modelo mostrou-se o mais eficiente do ponto de vista de aplicabilidade. Os pacientes portadores de IRC em hemodiálise demonstraram estar num ciclo malévolo, ou seja, demonstraram falta de engajamento em atividades significativas o que certamente refletiu no índice de qualidade de vida.

3 CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1 CASUÍSTICA

A população investigada foi composta por pacientes portadores de IRC que realizavam o tratamento de hemodiálise em uma clínica de doenças renais de Curitiba PR.

O tratamento hemodialítico nesta clínica, assim como nas demais, de forma geral é estruturado da seguinte maneira: a grande maioria dos pacientes submete-se à hemodiálise três vezes por semana e são divididos em dois grandes grupos, um deles é atendido as segundas, quartas e sextas feiras e o outro as terças, quintas e sábados. Os procedimentos de hemodiálise são realizados em três turnos de aproximadamente 4 horas cada, iniciando às 7 horas e terminando às 19 horas com capacidade para 38 pacientes em cada turno.

A amostra da pesquisa foi composta por 60 pacientes, de acordo com os seguintes critérios:

Critérios de inclusão: pacientes adultos, com idade entre 18 e 65 anos, em situação clínica estável no último mês; sem atividade profissional e que consentiram em participar da pesquisa.

Critérios de exclusão: pacientes com problemas clínicos que os impediam de participar; menores de 18 e maiores de 65 anos de idade, em atividade profissional e que não consentiram em participar da pesquisa;

O Projeto de Pesquisa foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná sob o número 198SE730508 e os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

3.2 MÉTODO

Trata-se de pesquisa clínica, aplicada, com fins práticos. Os resultados obtidos visam à resolução de problemas da realidade, no caso a melhoria da

qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes portadores de IRC em hemodiálise.

Com relação ao desenho da pesquisa, utilizou-se de grupo estudo e grupo controle com aplicação do questionário de qualidade de vida SF - 36 como pré-teste e pós-teste, intercalando-se a intervenção de terapia ocupacional para o grupo estudo.

3.2.1 Coleta e análise de dados

A coleta e a análise dos dados ocorreram no período 2006 a 2007. Inicialmente, foi realizada busca nos prontuários dos pacientes dos dois primeiros horários de hemodiálise e listados aqueles contemplados pelos critérios de inclusão (faixa etária, situação clínica estável no último mês e sem atividade profissional). Foram ainda coletados os dados para que fosse traçado o perfil sócio-demográfico (sexo, idade, estado civil, escolaridade e tempo de hemodiálise) e, quando necessário, estes dados foram complementados em entrevista com o paciente.

Em um segundo momento, o Projeto de Pesquisa e o Programa de Terapia Ocupacional foram apresentados aos pacientes que estavam dentro dos critérios de inclusão,

Participaram da pesquisa aqueles que concordaram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

O próximo passo foi a realização de uma entrevista inicial que envolvia três perguntas estruturadas: a) Quais as atividades que desenvolve atualmente nas áreas de autocuidado, atividades produtivas e atividades de lazer? b) Sente falta de desenvolver algum tipo de atividade em sua vida? c) Sente falta de desenvolver algum tipo de atividade durante a hemodiálise?

A alocação dos pacientes nos grupos estudo e controle ocorreu levando-se em consideração os seguintes aspectos: capacidade de atendimento, definida em 20 vagas as terças e quintas feiras no período da manhã e a concordância do paciente em participar do Programa de Terapia Ocupacional.

Na seqüência, foram realizadas as avaliações iniciais por meio do questionário de qualidade de vida SF-36 para ambos os grupos.

O próximo passo foi a implementação do Programa de Terapia Ocupacional, em conjunto com o Curso de Terapia Ocupacional da UFPR, para atender ao grupo estudo. O desenvolvimento do mesmo foi acompanhado pelo pesquisador.

Após três meses de intervenção foi reaplicado o questionário SF-36 com a finalidade de reavaliar a qualidade de vida de ambos os grupos (estudo e controle).

Os dados iniciais e finais do referido questionário foram analisados por meio de testes estatísticos apropriados conforme descrito no item 3.2.4.

3.2.2 O Instrumento de Avaliação SF-36

A opção por este instrumento levou em consideração o fato de o mesmo ser um dos instrumentos mais utilizados mundialmente para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.

O questionário SF-36, *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health survey*, instrumento genérico teve sua utilidade e confiabilidade demonstradas internacionalmente (CASTRO et al., 2003; SOUZA, 2004). A versão brasileira foi traduzida e validada com uma amostra de pacientes portadores de artrite reumatóide (CICONELLI, 1999).

O instrumento já foi aplicado com diversos tipos de pacientes, inclusive, portadores de doenças renais (IQOLA, 2009).

Esse instrumento é composto por 36 itens que avaliam as seguintes dimensões: capacidade funcional (desempenho das atividades diárias, como capacidade de cuidar de si, vestir-se, tomar banho e subir escadas); aspectos físicos (impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias e ou profissionais); dor (nível de dor e o impacto no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais); estado geral de saúde (percepção subjetiva do estado geral de saúde); vitalidade (percepção subjetiva do estado de saúde); aspectos sociais (reflexo da condição de saúde física nas atividades sociais); aspectos emocionais

(reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais) e saúde mental (escala de humor e bem-estar) (CASTRO *et al.*, 2003).

O questionário de Qualidade de Vida SF-36 pode ser aplicado de três maneiras: pode ser auto-aplicável, respondido pelo paciente; auto-aplicável com auxílio apenas quando necessário ou aplicado pelo entrevistador com o paciente respondendo as questões. Neste trabalho, devido ao fato de a aplicação ter ocorrido durante o período de hemodiálise e os pacientes terem um dos membros superiores imobilizados em função do acesso à fístula, optou-se para que o questionário fosse aplicado pelas entrevistadoras; três bolsistas do Programa de Iniciação Científica que foram devidamente treinadas para este trabalho.

3.2.3 Intervenção - O Programa de Terapia Ocupacional

O serviço de Terapia Ocupacional não faz parte das exigências das agências de saúde para a assistência ao portador de IRC em hemodiálise, sendo este tipo de atendimento inexistente na clínica onde o presente estudo foi desenvolvido, assim como na grande maioria dos centros de hemodiálise no Brasil.

Sendo assim, houve a necessidade da estruturação de um serviço de Terapia Ocupacional na referida clínica especialmente para o desenvolvimento desta pesquisa. Para tanto, foi firmado convênio com o Curso de Terapia Ocupacional da UFPR e os atendimentos foram desenvolvidos por estagiários do curso, sob a supervisão de um professor e acompanhado pelo pesquisador.

O programa de Terapia Ocupacional foi disponibilizado no turno da manhã, duas vezes por semana (as terças e quintas-feiras), possibilitando atendimento aos pacientes dos dois primeiros horários.

Os atendimentos de terapia ocupacional foram realizados dentro das salas, durante o processo de hemodiálise e eram restritos ao período em que todos os pacientes já estavam acomodados, com a finalidade de evitar circulação de pessoas durante o período em que os procedimentos que envolvessem risco biológico estivessem sendo realizados.

Foram definidos os horários das 8h30min horas as 9h30min horas e das 10h30min às 12 horas e a intervenção de terapia ocupacional desenvolveu-se por meio de abordagem individual com dois atendimentos semanais com duração de 20 a 30 minutos para cada paciente, durante um período de três meses.

O modelo teórico utilizado para a fundamentação da intervenção foi o Modelo da Ocupação Humana, criado por Gary Kielhofner e seus conceitos e princípios já foram explicitados na revisão da literatura.

A aplicação prática do modelo consistiu inicialmente no estabelecimento do relacionamento entre terapeuta e paciente para a construção das bases do desenvolvimento de um trabalho terapêutico colaborativo e a determinação de metas comuns à melhora da qualidade de vida dos pacientes, focado no desenvolvimento e engajamento em atividades/ocupações significativas.

O segundo passo foi explorar quais eram os interesses dos pacientes em atividades/ocupações que fossem significativas para eles e para seu grupo social, planejando em conjunto a operacionalização do desenvolvimento prático de algumas dessas atividades. O objetivo era estimular o subsistema da vontade.

Estas atividades/ocupações poderiam pertencer a qualquer uma das três grandes áreas ocupacionais: autocuidado, atividades produtivas e atividades de lazer. Estabelecia-se a prioridade do paciente, de acordo com sua motivação.

Uma vez que o subsistema da vontade estivesse suficientemente mobilizado, passava-se a estimular o subsistema do desempenho, por meio da realização concreta da atividade/ocupação.

Os atendimentos desenvolviam-se na sala de hemodiálise. Para o procedimento de hemodiálise, o paciente é acomodado em uma poltrona reclinável, com apoio para os pés. Geralmente um de seus membros superiores permanece imobilizado pelo acesso da fístula arteriovenosa ligada à máquina de hemodiálise, permanecendo assim por todo o período do procedimento. Era nesta posição que os pacientes desenvolviam as atividades propostas. Foi possível desenvolver atividades relativas às áreas de lazer e atividades recreativas e atividades produtivas.

Para o desenvolvimento das atividades/ocupações nesta situação, foram necessárias diversas adaptações aos equipamentos e materiais utilizados, de forma a proporcionar maior conforto, segurança e adequação.

São exemplos destas adaptações: almofadas ajustáveis para o posicionamento de bandejas com bordas em relevo que tinham a finalidade da colocação dos materiais a serem utilizados durante a atividade sobre o corpo do paciente; jogos de mesa com imãs para evitar deslocamentos indesejados das peças; utilização de peças com tamanhos maiores e lupas para facilitar a visualização; utilização de dispositivos para posicionar e apoiar cartas, revistas e livros.

Na área de lazer e atividades recreativas, utilizaram-se jogos de mesa como dominó, xadrez, dama, trilha, quebra-cabeças, jogo da velha, jogos de cartas, leitura de textos, livros e revistas.

Na área de atividades produtivas foram desenvolvidas atividades como desenho, pintura, colagem e pequenos projetos de artesanato.

Destaca-se ainda a importância dos cuidados necessários com a higiene e desinfecção dos materiais utilizados, sendo que em alguns casos, os materiais eram de uso individual.

Quando não era possível desenvolver a atividade na sala de hemodiálise, o que ocorreu principalmente na área das atividades de vida diária e de autocuidado, trabalhava-se com os recursos de consultoria, educação e assessoria, que envolveram mais intensamente o processo colaborativo com o paciente.

Nesta modalidade de intervenção, o problema relativo ao desenvolvimento de ocupações, deve ser identificado, analisadas as possíveis soluções e estas colocadas em prática em casa pelo cliente, sendo os resultados discutidos nas próximas sessões e alteradas e ajustadas as soluções quando necessário.

O processo de defesa dos direitos dos pacientes também foi utilizado, incentivando a busca para obtenção de recursos a fim de possibilitar uma participação mais completa nas ocupações cotidianas, como por exemplo, a aquisição de dispositivos de auxílio para locomoção.

Decorridos três meses de intervenção após a primeira aplicação do questionário, o mesmo foi reaplicado. Este período foi considerado adequado para que o impacto do Programa de Terapia Ocupacional na qualidade de vida dos pacientes pudesse ser identificado.

3.2.4 Análise dos dados

Os escores obtidos em cada um dos oito domínios do questionário SF-36, de cada paciente foram tabulados em planilha do programa Microsoft Office Excell 2003 e as médias de cada um dos domínios foram calculadas por grupos. Foi possível na análise estatística comparar os escores iniciais e finais de cada um dos grupos e depois os resultados iniciais e finais entre os grupos estudo e controle.

Na análise dos escores, houve a necessidade de que os dados fossem avaliados em separado por gênero, devido a diferenças estatisticamente significativas nos escores apresentados pelo grupo dos homens e pelo grupo das mulheres. De acordo com Valderrábano, Jofre e Lopes Gómez (2001) muitos estudos de QV em pacientes com IRC têm demonstrado que mulheres apresentam escores mais baixos, diferentemente dos escores dos homens e que isto tem sido observado, tanto na pré-diálise como durante a diálise, além de ser observado também após o transplante.

Análise Estatística

Inicialmente foi realizada a análise estatística descritiva, com a análise dos dados sócio-demográficos e posteriormente passou-se à análise estatística das variáveis.

Para cada um dos grupos, a comparação dos resultados da avaliação de qualidade de vida inicial e final deu-se pela aplicação do teste não-paramétrico de Wilcoxon realizado por meio do software SPSS 12.0 for Windows. Já a comparação entre os grupos em relação às diferenças entre a avaliação final e a avaliação inicial, se deu pela aplicação do teste não-paramétrico de Mann-Whitney também realizado por meio do software SPSS 12.0 for Windows. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística.

4 RESULTADOS

4.1 PERFIL SÓCIO DEMOGRÁFICO

Os dados relativos à idade, número de homens e mulheres, estado civil, nível educacional, doenças de base mais frequentes e tempo de hemodiálise, podem ser observados na tabela 1.

Tabela 1 – Aspectos Sócio-Demográficos

Características	Grupo de Estudo	Grupo Controle	p
	20 indivíduos N	40 indivíduos N	
Sexo			
Feminino	11 (55%)	16 (40%)	
Masculino	09 (45%)	24 (60%)	
Estado Civil *			
1 e 2	05 (25%)	15 (37,5%)	
3, 4, 5, 6	15 (75%)	25 (62,5%)	
Nível Educacional			
Primário	18 (90%)	29 (72,5%)	
Secundário e Universitário	02 (10%)	11 (27,5%)	
Doença de Base			
Glomerulopatia	07 (35%)	15 (37,5%)	
Nefropatia Diabética	06 (30%)	09 (22,5%)	
Nefrosclerose Hipertensiva	04 (20%)	11 (27,5%)	
Idade – anos (média±SD)	49,65 ± 11,4	50,65 ± 11,8	
Tempo de Diálise – meses (mediana)	27,55	48	0,008

- 1= casado, 2= vivendo como casado; 3= solteiro; 4= divorciado; 5= separado; 6 = viúvo.

Não houve diferença significativa entre os grupos estudo e controle nos itens relativos a gênero, estado civil, nível educacional e idade.

Em relação à idade, verificou-se que a média de idade dos participantes foi de 49,65 anos \pm (11,38) para o grupo estudo e 50,65 \pm (11,75) para o grupo controle.

As doenças de base mais frequentes foram: 1) glomerulopatias (N=7 35%) para o grupo estudo e (N=15, 37,5%) para o grupo controle, 2) Nefropatia

diabética (N=6, 30%) para o grupo estudo e (N=9, 22,5%) para o grupo controle, 3) Nefroesclerose hipertensiva (N=4, 20%) para o grupo estudo e (N=11, 27,5%) para o grupo controle, coincidindo com a literatura especializada (ROMÃO JÚNIOR *et al.*, 2003).

Em relação ao tempo de hemodiálise em meses para o grupo estudo, a mediana foi de 27,5 e para o grupo controle 48. Constatou-se que houve diferença significativa entre os grupos estudo e controle.

4.2 O PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL

O resultado da entrevista inicial que envolvia três perguntas relativas à vida ocupacional auxiliou na construção do perfil ocupacional e do perfil da privação ocupacional da amostra. Estes perfis foram úteis no estabelecimento dos objetivos da intervenção para o grupo (tabelas 2 e 3).

Tabela 2 – Perfil ocupacional dos pacientes

Quais as atividades que realiza?		GR E		GR C	
Produtivas	1= trabalho doméstico	14	70%	32	80,0%
	2= cozinhar	7	35%	11	27,5%
	3= cuidados com roupas	4	20%	2	5,0%
	4= compras	1	5%	3	7,5%
	5= Jardinagem/horta	2	10%	1	2,5%
	6= cuidados com crianças	0	0%	4	10,0%
	7= outros	2	10%	6	15,0%
	8= inativo	5	25%	7	17,5%
Lazer	1=TV	15	75,0%	26	65,0%
	2=radio/mus	8	40,0%	15	37,5%
	3=visita/passeio/caminhada	5	25,0%	12	30,0%
	4=leitura	3	15,0%	6	15,0%
	5=brincar/festa/dançar	3	15,0%	4	10,0%
	6=igreja	2	10,0%	2	5,0%
	7=artes/trabalhos manuais	2	10,0%	0	0%
	8=futebol/pescaria	1	5,0%	5	12,5%
	9=jogos	1	5,0%	1	2,5%
	10=outros	1	5,0%	5	12,5%
AVDS	Dependente	2	10,0%	0	0%
	Semi-Dependente	0	0%	1	2,5%
	Independente	18	90,0%	39	97,5%

Tabela 3 – Perfil da privação ocupacional dos pacientes

Sente falta de realizar algum tipo de atividade?					
Na vida	Sim	17	85,0%	32	80,0%
Quais	1=trabalho	12	60,0%	17	42,5%
	2=trabalho dom	3	15,0%	2	5,0%
	3=artesanato	2	10,0%	1	2,5%
	4=estudar	2	10,0%	3	7,5%
	5=futebol	1	5,0%	1	2,5%
	6=cozinhar	1	5,0%	0	0%
	7=Atividades Sociais	1	5,0%	2	5,0%
	8=caminhada/viajar/sair/compras	0	0%	11	27,5%
	Não	3	15,0%	8	20,0%
Durante a hemodiálise	Sim	14	70,0%	21	52,5%
Quais Motivos	Bingo/TV/musica/leitura/jogos	4	15,0%	3	7,5%
	Ansiedade, Distração e contato social.	6	30,0%	8	20,0%
	Não Medo, dorme, lê	6	30,0%	19	47,5%

4.3 AVALIAÇÃO DA QV REALIZADA POR MEIO DO QUESTIONÁRIO SF- 36.

Na tabela 4, podem-se observar os resultados numéricos dos escores iniciais e finais para o grupo estudo, para o gênero masculino. Na coluna quatro é possível observar o nível de significância estatística entre os escores na avaliação inicial e final para o próprio grupo.

A mesma seqüência se repete para o grupo controle nas colunas cinco, seis e sete.

Por fim, na última coluna é possível observar os valores de p na comparação entre os grupos estudo e controle do momento inicial para o momento final de avaliação.

As comparações entre avaliação inicial e final também podem ser observadas nos gráficos de número 1 para o grupo estudo dos homens e de número 2 para o grupo controle.

Tabela 4 – Resultados dos escores e níveis de significância SF-36 - Homens

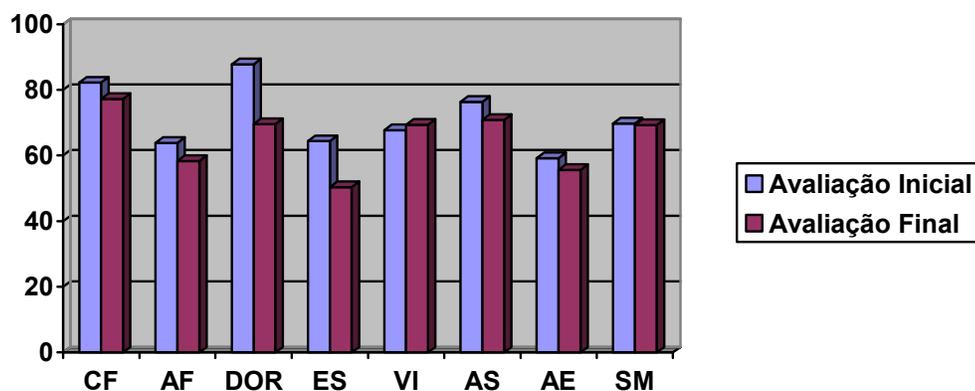
<i>Variável</i>	<i>Grupo Estudo</i>			<i>Grupo Controle</i>			<i>Estudo x Controle</i>
	Escores Iniciais	Escores Finais	P	Escores Iniciais	Escores Finais	P	P
Capacidade funcional	82,22	77,22	NS	73,54	67,92	0.04	NS
Aspectos físicos	63,89	58,33	NS	63,54	62,50	NS	NS
Dor	87,78	69,56	NS	72,63	62,63	NS	NS
Estado geral de saúde	64,44	50,44	NS	61,46	57,13	NS	NS
Vitalidade	67,78	69,44	NS	60,42	61,88	NS	NS
Aspectos sociais	76,39	70,83	NS	77,08	77,08	NS	NS
Aspectos emocionais	59,26	55,56	NS	62,50	72,22	NS	NS
Saúde Mental	69,78	69,33	NS	74,83	72,17	NS	NS

Para o **gênero masculino**, observando-se os escores iniciais e os escores finais do **grupo estudo** e comparando-se os valores, verifica-se que houve uma tendência à redução dos mesmos em sete dos oito domínios. A redução nos valores significa uma diminuição na qualidade de vida. Porém, não houve diferença significativa nesta redução entre o momento inicial e o final para o grupo estudo.

Para o **grupo controle**, comparando-se os números dos escores iniciais e dos finais, observa-se que houve redução em cinco dos oito domínios. A análise estatística entre o momento inicial e o final mostra que houve diferença significativa apenas no domínio capacidade funcional ($p < 0,05$) mostrando uma piora neste domínio.

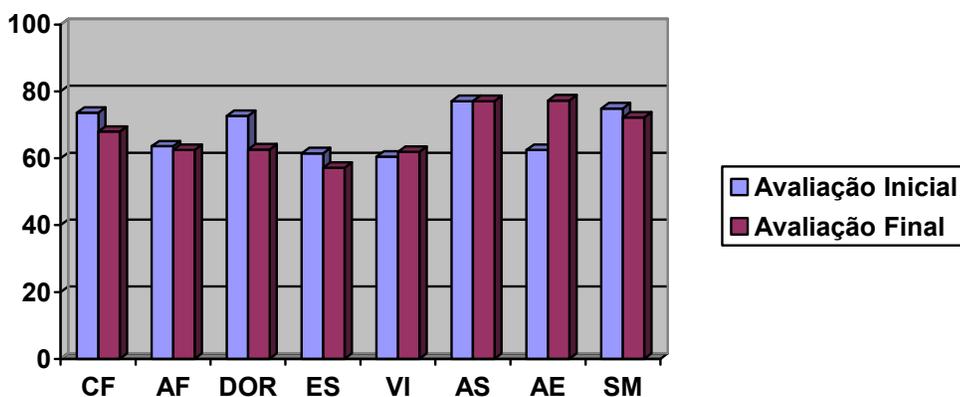
Comparando-se o grupo estudo e o grupo controle a análise estatística mostra que não houve mudança significativa.

Gráfico 1 – Comparação Avaliação Inicial e Final – Grupo Estudo – Homens



CF=Capacidade Funcional, AF= Aspectos Físicos, DOR=Dor, ES=Estado Geral de Saúde, VI=Vitalidade, AS=Aspectos Sociais, AE=Aspectos Emocionais, SM=Saúde Mental.

Gráfico 2 – Comparação Avaliação Inicial e Final – Grupo Controle – Homens



CF=Capacidade Funcional, AF= Aspectos Físicos, DOR=Dor, ES=Estado Geral de Saúde, VI=Vitalidade, AS=Aspectos Sociais, AE=Aspectos Emocionais, SM=Saúde Mental.

Na tabela 5, repete-se a mesma seqüência para o grupo das mulheres, que pode ser observada também nos gráficos de número 3 para o grupo estudo e de número 4 para o grupo controle.

Tabela 5 – Resultados dos escores e níveis de significância SF-36 - Mulheres

Variável	Grupo Estudo			Grupo Controle			Estudo x Controle
	Escores Iniciais	Escores Finais	P	Escores Iniciais	Escores Finais	p	P
Capacidade funcional	41,82	50,00	NS	49,69	47,50	NS	NS
Aspectos físicos	38,64	61,36	NS	51,56	46,88	NS	NS
Dor	39,27	68,73	0,01	61,06	50,31	NS	0,003
Estado geral de saúde	49,82	44,45	NS	44,63	37,31	NS	NS
Vitalidade	59,55	52,27	NS	47,19	42,81	NS	NS
Aspectos sociais	54,55	69,77	NS	52,34	64,84	NS	NS
Aspectos emocionais	30,30	69,70	0,02	45,83	50,00	NS	NS
Saúde Mental	50,18	66,18	0,009	56,50	58,50	NS	NS

Para o **gênero feminino**, no **grupo estudo**, quando comparados os escores do momento inicial com o momento final verifica-se que houve aumento nos escores, o que significa melhora, em seis domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

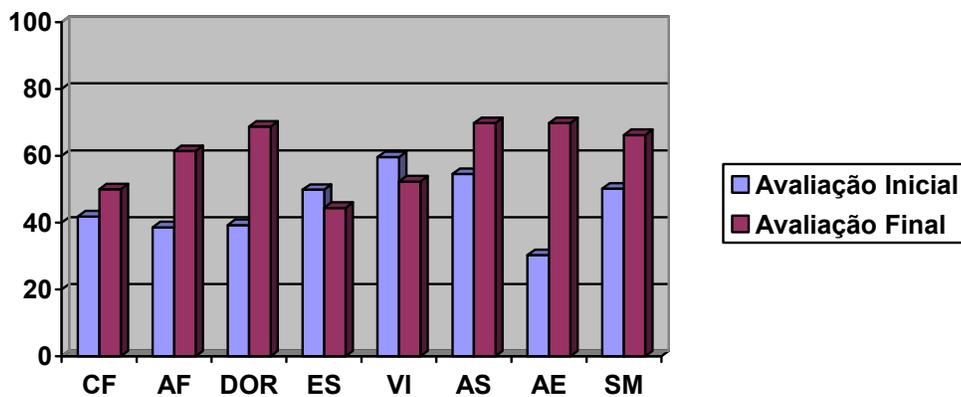
A análise estatística compara o momento inicial e o final dos escores e mostra que houve melhora significativa em três dos oito domínios: dor, aspectos emocionais e saúde mental.

No **grupo controle** quando comparados os números dos escores do momento inicial com o momento final, verificou-se a tendência à deterioração em cinco dos oito domínios.

A análise estatística comparou os valores iniciais e os valores finais dos escores do grupo controle e verificou que não houve nenhuma mudança estatisticamente significativa.

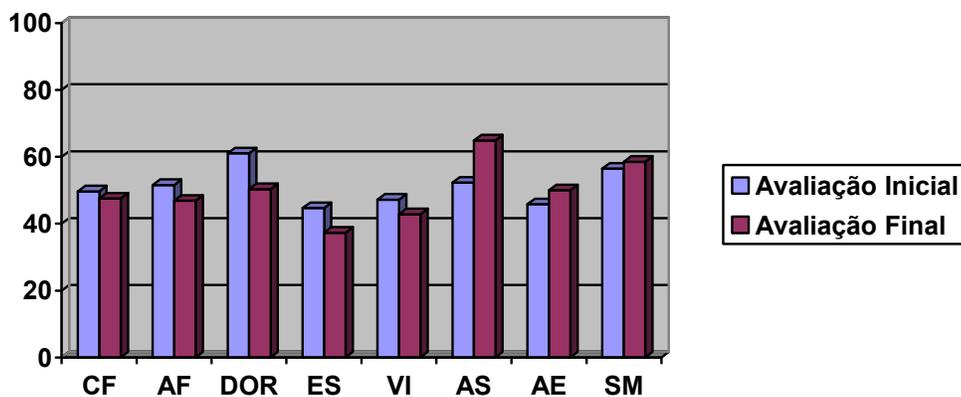
Comparando-se o grupo controle com o grupo estudo verificou-se que houve mudança estatisticamente significativa ($p > 0,05$) no domínio dor.

Gráfico 3 – Comparação Avaliação Inicial e Final – Grupo Estudo - Mulheres



CF=Capacidade Funcional, AF= Aspectos Físicos, DOR=Dor, ES=Estado Geral de Saúde, VI=Vitalidade, AS=Aspectos Sociais, AE=Aspectos Emocionais, SM=Saúde Mental.

Gráfico 4 – Comparação Avaliação Inicial e Final – Grupo Controle - Mulheres



CF=Capacidade Funcional, AF= Aspectos Físicos, DOR=Dor, ES=Estado Geral de Saúde, VI=Vitalidade, AS=Aspectos Sociais, AE=Aspectos Emocionais, SM=Saúde Mental.

5 DISCUSSÃO

5.1 O PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL

Com relação às atividades produtivas e de trabalho que eram desenvolvidas pelos pacientes, estas estavam predominantemente relacionadas à sobrevivência: cuidados domésticos (70%), cozinhar (35%) e cuidados com roupas (20%). A estratégia, com o desenvolvimento de atividades artesanais e artísticas foi estimular outros aspectos, como componentes intelectuais, raciocínio, memória, criatividade. O objetivo foi a descoberta ou o resgate de habilidades não exercitadas ou mesmo não conhecidas e incentivar o sentimento de capacidade, de competência.

Com relação às atividades recreativas e de lazer, as que eram desenvolvidas pelos pacientes tinham predominantemente características de passividade e isolamento como assistir televisão (75%), ouvir rádio e música (40%). A estratégia da utilização de jogos teve como objetivo uma participação mais ativa dos indivíduos e o estímulo a atividades que envolvessem interação social.

Embora a grande maioria dos pacientes (90%), tenha se declarado independente nas Atividades de Vida Diária, na prática, observou-se que havia restrições ocupacionais importantes nesta área. Os temas principais foram economia de energia na realização das atividades relativas a serviços domésticos e aos cuidados pessoais com a saúde, como a ingestão de líquidos e o controle da ingestão de alimentos.

Estas orientações foram acompanhadas de instruções sobre a confecção e utilização de adaptações para facilitarem a identificação e manuseio de objetos, especialmente para aqueles pacientes com problemas de diminuição da sensibilidade ao tato e acuidade visual.

Ao final de cada atividade ou projeto executado, os resultados eram discutidos e os objetivos reavaliados para o estabelecimento da continuidade, ou da escolha de novo projeto ou atividade/ocupação.

Com relação às atividades que estes pacientes sentiam falta de desenvolver na vida:

Constatou-se que 85% do grupo estudo e 80% do grupo controle declararam que sentiam falta de desenvolver algum tipo de atividade na vida, o que é referido na literatura como privação ocupacional (WHITEFORD, 2004), decorrente de situações que impedem a pessoa de escolher e engajar-se em ocupações significativas para ela e para seu grupo social.

A principal atividade/ocupação declarada como privação ocupacional, 60% para o grupo estudo e 42,5% para o grupo controle, foi o trabalho.

Na idade adulta, o principal papel ocupacional é o trabalho, o *status* de estar empregado é um fator muito importante que influencia a QV. Geralmente, a porcentagem de pacientes que continuam trabalhando é baixa, entre 19 e 30 por cento (VALDERRÁBANO, JOFRE e LOPES GÓMEZ, 2001).

O sistema previdenciário estimula de certa maneira esta privação, ao não permitir que o indivíduo aposentado por doença, desenvolva qualquer outro tipo de trabalho remunerado.

A Terapia Ocupacional oferece uma alternativa à falta do trabalho, que é o desenvolvimento de atividades produtivas, considerando as possibilidades do paciente, compensando de certa maneira, as conseqüências decorrentes desta referida privação ocupacional.

Existe ainda outra forma de privação ocupacional bastante importante que é o período da hemodiálise propriamente dito, que dura de 3 a 4 horas, durante o qual, o indivíduo permanece privado do desenvolvimento de atividades/ocupações, a menos que sejam oferecidas condições adequadas e adaptadas para isto. A maioria dos pacientes do grupo estudo (70%) e do grupo controle (52,5%) referiu este tipo de privação.

Neste caso, a Terapia Ocupacional também pode contribuir, criando possibilidades para o desenvolvimento de atividades neste ambiente, por meio da adaptação dos materiais e equipamentos, do provimento de materiais e do estímulo ao envolvimento do paciente.

5.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE SF-36

O caráter progressivo da evolução da doença propicia a acentuação dos sintomas e as complicações do estado geral de saúde, que levam a piora na qualidade de vida. Esta piora se refletirá na avaliação da QV por meio dos escores que tenderão a diminuir com o passar do tempo. Os pacientes com doença renal crônica apresentam escores mais altos do que os pacientes em hemodiálise e menores do que os relatados para a população americana normal (PERLMAN *et al.*, 2005). No Brasil, infelizmente ainda não há estudos sobre a população normal.

Estudos têm demonstrado a importância da separação dos gêneros para a análise estatística dos resultados. Os dados indicam que em várias escalas de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) as mulheres tratadas cronicamente por hemodiálise apresentam menores escores do que os homens. Os menores escores de QVRS em mulheres foram observados em diferentes grupos etários, independente de comorbidades (SANTOS 2006, LOPES *et al.*, 2007). A mesma necessidade foi percebida durante a realização deste estudo.

As razões para os menores escores de QV para o grupo das mulheres não são claras e parecem estar relacionadas a fatores psicológicos e sociais. O papel social para as mulheres, as mudanças nestes como resultado da doença, assim como a depressão, são fatores que podem estar relacionados com o baixo índice de QV (VALDERRÁBANO, JOFRE e LOPES GÓMEZ, 2001).

A tendência à redução dos escores para o **gênero masculino** na maioria dos domínios tanto para o grupo estudo como para o grupo controle coincide com estudos prévios (PERLMAN *et al.*, 2005 e OGUTMEN *et al.*, 2006) que indicam piora na qualidade de vida dos portadores de IRC.

Quanto à análise estatística, a comparação intra-grupo, do momento inicial para o final, para o **grupo estudo** mostra que não houve diferença significativa. No entanto, com relação ao domínio capacidade funcional no **grupo controle**, houve diferença significativa para menor, ($p < 0,05$), indicando piora. Este resultado coincide com estudos anteriores que afirmam que a dimensão com pontuação mais baixa (pior resultado) foi a de limitação por aspectos físicos (MARTINS e CESARINO 2006).

Este resultado pode significar que o Programa de Terapia Ocupacional auxiliou o grupo estudo a não piorar neste domínio.

Considerando-se que a Insuficiência Renal Crônica é uma doença progressiva e irreversível este resultado deve ser considerado bastante positivo do ponto de vista clínico.

Em relação ao grupo de homens, onde na idade adulta, o principal papel ocupacional é o trabalho, o *status* de estar empregado é um fator muito importante que influencia a QV. Geralmente a porcentagem de pacientes que continuam trabalhando é baixa, entre 19 e 30 por cento (VALDERRÁBANO, JOFRE E LOPES GÓMEZ, 2001) e neste estudo, todos os pacientes estavam afastados de seus trabalhos.

Para o **gênero feminino**, os escores do **grupo controle** apresentaram tendência à diminuição, o que poderia significar deterioração em cinco dos oito domínios, também coincidindo com a literatura especializada, que descreve um declínio na QV dos pacientes com IRC. Na análise estatística, comparando-se os valores dos escores do momento inicial com o momento final o grupo controle não apresentou nenhuma mudança estatisticamente significativa.

Nos escores do **grupo estudo** sob a intervenção da terapia ocupacional, houve aumento em seis domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental, refletindo aumento na QV, contradizendo o ciclo normal do desenvolvimento da doença descrita em outros estudos (PERLMAN *et al.*, 2005; OGUTMEN *et al.*, 2006).

A avaliação do grupo estudo, quando compara os escores do momento inicial com os do momento final, revela que houve melhora significativa em três dos oito domínios: dor, aspectos emocionais e saúde mental. Estes dados mostram um resultado positivo da intervenção da terapia ocupacional na Qualidade de Vida.

Oliveira (2000) afirma que os pacientes, seus familiares e a equipe que os trata apresentam grande resistência inicial para a percepção de novas possibilidades e para a abertura a novos valores. Porém, mudanças atitudinais ocorrem durante e após o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas como comprovam as experiências de trabalho em grupos.

Segundo Versluys (1989), as atividades terapêuticas auxiliam o paciente a se ajustar e a restabelecer um estilo de vida satisfatório, de acordo com suas possibilidades.

Comparando o grupo controle e o grupo estudo, houve mudança significativa ($p > 0,05$) no domínio dor. Este resultado indica que houve impacto positivo do Programa de Terapia Ocupacional sobre a qualidade de vida para este grupo no domínio dor.

Verificou-se que houve efetividade da intervenção do Programa de Terapia Ocupacional em hemodiálise observada com os resultados apresentados por este grupo de pacientes.

A literatura tem mostrado que a dor crônica é comum para os pacientes com IRC. Tipicamente moderada ou severa, é um problema significativo em mais de 50% dos pacientes em HD, impactando virtualmente todos os aspectos da qualidade de vida relacionados à saúde (DAVISON, 2003, 2005).

Para a autora acima citada (2003, 2005) infelizmente, há uma perda do foco da clínica e da pesquisa nesta área em nefrologia e a dor na IRC é subtratada. O desenvolvimento de estratégias efetivas do manejo da dor depende de treino apropriado e educação, necessários para melhorar a QV dos pacientes em hemodiálise.

Há um grande desafio no trabalho com dor, especialmente por ser uma queixa que se situa na interface do somático e do psíquico. Aliviar o sofrimento constitui-se na obrigação primeira da atuação dos profissionais de saúde em todos os tempos. Há uma íntima relação entre dor e sofrimento e, embora seja um fenômeno remetido à lesão que origina, é mediado por inúmeros fatores psíquicos e culturais (FORTES, 2002).

As reações dos indivíduos à doença, com ajuda da equipe multidisciplinar podem evoluir para mecanismos maduros de adaptação ao problema, principalmente se este for crônico. A capacidade de encontrar formas de conviver com a doença que preservem o máximo possível sua autonomia, reforçando suas capacidades e atividades criativas é conhecida pelo termo *coping*, referindo-se à capacidade de enfrentamento. Engloba mecanismos que possibilitam o desenvolvimento de alternativas para viver com ou apesar da doença, desenvolver atividades rotineiras da vida de forma o mais próxima possível do

normal, aceitando e elaborando as limitações da doença, reduzindo a um mínimo os impactos negativos (FORTES, 2002).

De acordo com Bezerra e Santos (2007) mesmo em face das dificuldades com a rotina modificada pelas horas de hemodiálise, restrições alimentares e em muitos casos a perda do trabalho/estudo, indivíduos com IRC podem, com ajuda especializada de profissionais, desenvolverem uma rotina de tarefas, construir projetos e se engajarem em ocupações significativas, podem reconstruir suas rotinas diárias. A Terapia Ocupacional, por apresentar recursos instrumentais para a reestruturação do cotidiano desses pacientes, pode contribuir para a assistência destes.

Segundo Versluys (1989), as atividades terapêuticas auxiliam o paciente a se ajustar e a restabelecer um estilo de vida satisfatório, de acordo com suas possibilidades.

Os resultados deste trabalho basearam-se na interação entre terapeuta ocupacional e paciente para a condução do processo terapêutico ocupacional. A condução desse processo envolve a capacidade do primeiro em apoiar, ajudar na identificação e na localização do foco do interesse e das habilidades remanescentes do segundo, mobilizando sua vontade, proporcionando oportunidades para que sejam demonstradas e experimentadas essas habilidades, estimulando o desempenho e destacando com realismo as possibilidades futuras, de acordo com sua capacidade.

Neste processo, é muito importante a percepção do paciente a respeito destas suas habilidades para o engajamento em ocupações significativas e da satisfação derivada desta participação, o que o levará ao resgate de antigos hábitos ou ao estabelecimento de novos.

Os terapeutas ocupacionais são especialistas no papel e função de assistir os clientes na habilidade de planejar e recriar estruturas para suas vidas que foram perdidas em virtude da doença, da incapacidade ou da dor. Este profissional, providencia para o paciente uma espécie de laboratório no qual a pessoa pode experimentar com novo comportamento e nova atitude a reestruturar e a ganhar novamente o controle de suas vidas e restabelecer esperança, competência, confiança e sucesso como parte de suas atividades diárias (JOHNSON, 1984).

A participação e o engajamento em atividades/ocupações significativas fazem com que o foco da atenção do paciente deixe de ser sua doença e passe a ser sua saúde, suas potencialidade, suas possibilidades. Faz com que ele recupere sua capacidade de ter esperança, ainda que seja a de concluir um pequeno projeto; de ser reconhecido pelo outro como capaz; de ter possibilidade de presentear novamente alguém, ainda que seja um presente simbólico, feito por ele mesmo. Cria-se uma nova maneira de processar a vida. E, como preconiza o Modelo da Ocupação Humana: novos estímulos, novo processamento interior, novas ações, novamente outros estímulos, outro processamento interior, outras ações. E assim, cria-se bem-estar, gera-se saúde, que causará impacto positivo na QV dos pacientes.

A Terapia Ocupacional pode levar a este resultado e, portanto, deve ser considerada uma nova abordagem, que tem por objetivo melhorar a QV dos portadores de IRC.

6 CONCLUSÃO

Para o grupo dos homens, o resultado pode significar que o programa de terapia ocupacional auxiliou o grupo estudo a não piorar no domínio Capacidade Funcional, uma vez que houve piora significativa para este domínio no grupo controle. Considerando-se que a Insuficiência Renal Crônica é uma doença progressiva e irreversível este resultado pode ser avaliado como sendo bastante positivo do ponto de vista clínico.

Para o grupo das mulheres, no grupo estudo, percebe-se que houve melhora significativa em três dos oito domínios: dor, aspectos emocionais e saúde mental. Estes dados mostram um resultado positivo da intervenção da terapia ocupacional na Qualidade de Vida.

Comparando-se os resultados do grupo controle com o grupo estudo, verifica-se que houve mudança significativa ($p > 0,05$) no domínio dor para o grupo das mulheres. Este resultado indica que houve impacto positivo do Programa de Terapia Ocupacional sobre a qualidade de vida para este grupo neste domínio.

O presente estudo demonstrou que, mesmo num curto período de tempo, um Programa de Terapia Ocupacional pode contribuir para melhorar a QV, mostrando a efetividade da intervenção e acrescentando uma nova possibilidade para os doentes renais crônicos.

O tamanho da amostra confere limitações ao estudo, podendo ser considerado um estudo inicial. No entanto, esta é a única amostra relativa a avaliação do impacto de um Programa de Terapia Ocupacional na qualidade de vida relacionada à saúde com pacientes em hemodiálise no Brasil.

Este estudo pode ser considerado pioneiro, no que diz respeito ao desenvolvimento de um Programa de Intervenção da Terapia Ocupacional com medidas de resultados e pesquisas futuras poderão ser desenvolvidas com maior número de sujeitos e em diferentes centros, para se avaliar o impacto nos escores e níveis de significância. Considera-se ainda que reavaliações após períodos mais longos de intervenção também poderão causar variações nos escores e nos níveis de significância dos testes estatísticos.

Em razão do exposto, conclui-se que a Terapia Ocupacional deve ser incluída no contexto das terapêuticas para pacientes em hemodiálise com o objetivo de melhorar a Qualidade de Vida relacionada à saúde dos mesmos.

Estes dados, somados aos dados de pesquisas futuras, poderão auxiliar as entidades representativas da profissão Terapia Ocupacional e as entidades de defesa dos direitos dos pacientes a fundamentarem solicitações da inclusão da Terapia Ocupacional nas políticas públicas de assistência à saúde e à qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A.M. O papel da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida nos pacientes com insuficiência renal crônica. **J Bras Nefrol** 2003; 25: 209-14.

AMARAL, N.V. **Qualidade de vida e Terapia hemodialítica: Adesão e qualidade de vida.** (2007). Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicações/57cbe/resumos/282.htm>.

AOTA – THE AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, INC. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process, 2nd Edition. **The American Journal of Occupational Therapy**, November/December 2008, Volume 62, Number 6. p.624-682.

ARREDONDO A.; RANGE, R.; ICAZA E. de. Costo-efectividad de intervenciones para insuficiência renal crônica terminal. **Rev. Saúde Pública.** São Paulo, 32 (6): 556-65, 1998.

BARBOSA, D.A.; GUNJI, C.K.; BITTENCOURT, A.R. de C.; BELASCO, A.G.S.; DICCINI, S.; VATTIMO, F.; VIANNA, L.A.C. Co-morbidade e mortalidade de pacientes em início de diálise. **Acta paul. enferm.** São Paulo, vol.19, n. 3, July/Sept. 2006.

BEER, D.W; A experiência da doença e da invalidez sob uma perspectiva individual. In NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B.; **Terapia Ocupacional, Willard & Spackmann.** Guanabara Koogan. Rio de Janeiro: 2002; 27-36.

BEZERRA, K.V.; SANTOS, J.L.F.; Daily life of patients with chronic renal failure receiving hemodialysis treatment. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** 2008; julho-agosto; 16 (4): 686-91.

BOTEGA, N.J.; **Reação à Doença e à Hospitalização.** In BOTEGA, N.J.; Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BOTEGA, N.J.; FURLANETTO, L.; FRÁGUAS JR, R. **Depressão no Paciente Clínico.** In BOTEGA, N.J. Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed, 2002.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico.** 5.ed. Rio de Janeiro: Forense, 2000.

CARVALHO, J.G.R. de; MULINARI, R.A.; PACHALY, M.A. *et al.* **Manual do Renal Crônico.** Imprensa Universitária. Curitiba, 1992.

CASTRO, M.; CAIUBY, A.V.S.; DRAIBE, S.A.; CANZIANI, M.E.F. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. **Rev. Assoc. Med. Brás.** 2003; 49 (3): 245-9.

CICONELLI, R.M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item Short-form Health Survey (SF36)**. [tese]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo (EPM); 1997.

CICONELLI, R.M. Tradução e validação para o Português da avaliação genérica de Qualidade de vida SF36 (Brasil-SF36). **Rev Bras Reumatol** 1999; 39:143-50.

CLARK, F.; LAWLOR, M.C.; The Making and Mattering of Occupational Science. In CREPEAU, E.B.; COHN, E.S.; SCHELL, B.A.B. **Occupational Therapy – Willard & Spackmann**. 11th ed. Wolkers Kluwer - Lippincott Williams & Wilkins. Baltimore: 2008; 2-14.

DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G. In TODD, S. **Manual de Diálise**. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

DAVISON, S.N. Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. **Am.J.Kidney Dis**. 42 (6), 1239-47. (2003)

DAVISON, S.N. Chronic Pain in End Stage Renal Disease. **Adv. Chronic Kidney Disease**. (2005). 12 (3) 326-34.

DRAYER, R.A.; PIRAINO, B.; REYNOLDS, C.F. *et al*. Characteristics of depression in hemodialysis patients: symptoms, quality of life and mortality risk. **Gen Hosp Psychiatry** 2006; 28:306-12.

FERRARI, M.A.C. Kielhofner e o Modelo de Ocupação Humana. **Rev.Ter.Ocup., USP**, 2 (4): 216-19, 1991.

FORTES, S. O paciente com dor in BOTEGA, N.J. (Organizador), **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

HAHN, M.S. **Estudo da clientela de um Programa de Atenção em Saúde Mental junto ao Estudante Universitário**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental. Universidade Estadual de Campinas. Unicamp. Campinas, 1994.

HSIEH, R.L.; LEE, W.C.; HUANG, H.Y. *et al*. Quality of life and its correlates in ambulatory hemodialysis patients. **J Nephrol** 2007; 20:731-8.

IQOLA – **International Quality of Life Assessment Project**. Available from: [www.iqola.org.] acesso em (17 de maio de 2009).

JOHNSON, J.A. Occupational Therapy and the Patient with Pain. **Occupational Therapy in Health care**. 1984; V1,n3:7-15.

KIELHOFNER, G.F.; KRAMER, K.; MELTON, J.M. *et al*. The Model of Human Occupation in CREPEAU, E.B.; COHN, E.S.; SCHELL, B.A.B. **Occupational**

therapy – Willard & Spackman. Wolkers Kluver - Lippincott Williams & Wilkins. Baltimore: 2008; 446-461.

LAZZARETTI, C.T. **Transplante Renal: Trajetória e reconstrução de identidade social.**222. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Programa de Pós Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2002.

LOPES, G.B.; MARTINS, M.T.S.; MATOS, C.M.; AMORIM, J.L.; LEITE, E.B.; MIRANDA, E.A.; LOPES, A.A. Comparações de Medidas de Qualidade de Vida entre Mulheres e Homens em Hemodiálise. **Rev Assoc Med Bras** 2007; 53:506-9.

LOVAT, B. **An overview of quality of life assessments and outcome measure.** IN : FITZPATRICK, R. ; DAVEY, C. ; BUXTON, M.J. ; JONES, D.R. ; Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. Health Technology Assessment 1998 ; 2 : 3-63. Available in : <http://www.ncchta.org/fullmono/mon214.pdf>. acesso em (21ago.2007) .

MAGALHÃES, L.C. **Avaliação de Terapia Ocupacional** : o que avaliar e como avaliar : In V CONGRESSO BRASILEIRO E IV SIMPOSIO LATINO-AMERICANO DE TERAPIA OCUPACIONAL. Anais : Horizontes da Clínica à Pesquisa. 1997. Belo Horizonte.

MARTINS, M.R.I. ; CESARINO, C.B.; Qualidade de Vida de Pessoas com Doença Renal Crônica em Tratamento Hemodialítico. **Rev Latinoam Enfermagem.** 2005 setembro-outubro; 13(5) :670-6.

MEYER, T. W; HOSTETTER, T.H. **Medical Progress: Uremia.** NEJM. 357(13). September 2007: p.1316-25.

MINAYO, M.C.S. ; HARTZ, Z.M.A. ; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ci Saúde Colet** 2000 ; 5 :7-18.

NEISTADT, M.E. **Revisão da Avaliação** in NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B. Willard & Spackman Terapia Ocupacional. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro: 2002.

OH, S.H.; YOO, E.K. Comparison of quality of life between kidney transplant and hemodialysis patients. **Taehan Kanho Hakhoe Chi** 2006; 36:1145-53.

OGUTMEN, B.; YILDIRIM, A.; SEVER, M.S. *et al.* Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis, and normal controls. **Transplant Proc** 2006; 38:419-21.

OLIVEIRA, A.S. **Crenças e afetos relacionados a algumas condições para qualidade de vida e insuficiência renal crônica (IRC): subsídios para abordagem psico-social.** Tese de doutorado apresentada ao programa de pós graduação em saúde mental da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2000.

PARSONS, T. **El Sistema Social**. Madrid: Alianza Editorial, 1988.

PERLMAN, R.L.; *et al.* **Quality of life in Chronic Kidney Disease (CKD): A Cross-Sectional Analysis in the Renal Research Institute – CKD Study**. American Journal of Kidney Diseases, vol 45, n4 (April), 2005: pp 658-666.

QUEIROZ, M. de S.; CANESQUI, A.M. Antropologia da medicina: uma revisão teórica **Rev. Saúde Pública** vol.20 no.2. São Paulo Apr. 1986.

ROMÃO JUNIOR J.E.; PINTO, S.W.L.; CANZIANI, M.E, *et al.* Censo SBN 2002: informações epidemiológicas das unidades de diálise no Brasil. **J Bras Nefrol**, 2003; 25: 188-99.

SANTOS, P. R. Relação do Sexo e da Idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados. **Rev Assoc Med Brás**, 2006; 52 (5): 356-9.

SEIDEL, A.C. Estrutura de Referência Reabilitativa. In NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B. **Terapia Ocupacional – Willard & Spackman**. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro: 2002; 501-04.

SESSO, R.L.A.; THOMÉ, F.S.; BEVILACQUA, J.L.; *et al.* Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2008. **J Bras Nefrol** 2008; 30: 233-8.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, **Censo 2001**. São Paulo, 2001. Disponível em: <[HTTP://www.sbn.org.br/censo01.asp](http://www.sbn.org.br/censo01.asp)/acesso em 22 de julho de 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, **Censo 2005**. São Paulo, 2005. Disponível em: <[HTTP://www.sbn.org.br/censo.asp](http://www.sbn.org.br/censo.asp)/acesso em 22 de julho de 2009.

SON, Y.J.; CHOI, K.S.; PARK, Y.R. *et al.* Depression, Symptoms and the Quality of Life in Patients on Hemodialysis for End-Stage Renal Disease. **Am J Nephrol** 2008; 29:36.

SOUZA, F.F.de; **Avaliação da Qualidade de Vida em hemodiálise: comparação de dois instrumentos genéricos**. Dissertação. Unicamp, 2004.

STEIN, F.; CUTLER, S.K.; **Clinical Research in Occupational Therapy**. 4th ed. San Diego: Singular Publishing Group. 2000.

STRONG, J. Incorporating Cognitive-Behavioral Therapy with Occupational Therapy: A comparative Study with Patients with Low Back Pain. **Journal of Occupational Rehabilitation** 1998; 8:61.

TORRANCE, M. Terapia Ocupacional em Pacientes Agudos. In NEISTADT, M.E.; CREPEAU EB. **Terapia Ocupacional de Willard & Spackman**. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro: 2002.

TURK, S.; ATALAY, H.; ALTINTEPE, L.; *et al.* Treatment with antidepressive drugs improved quality of life in chronic hemodialysis patients. **Clin Nephrol** 2006; 65:113-8.

VALDERRÁBANO, F.; JOFRE, R.; LÓPEZ-GÓMEZ, J.M. **Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients**. American Journal of Kidney Diseases, vol 38, No3 (September), 2001: p 443-464.

VERSLUYS, H.P.; **Ajuste Psicossocial à Deficiência Física**. In TROMBLY, C.A. Terapia Ocupacional para disfunção Física. 2ed. São Paulo; Santos, 1989.

VICTOR-GITLEMAN, B. The role of the Occupational Therapist in the Rehabilitation of End-Stage Renal Disease Patients. **Dialysis & Transplantation** 1981; 10:738-744.

WARE, J.E.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). **Medical Care** 1992; 30: 473-483.

WHITEFORD, G. When People Cannot Participate: Occupational Deprivation. In Christiansen, C; Townsend, E. **Introduction to Occupation: the art and science of living**. New Jersey; Prentice Hall, 2004.

WATNICK, S. Quality of Life and Depression in CKD: Improving Hope and Health. **American Journal of Kidney Diseases**, vol 54, no 3 (September), 2009: pp 339-402.

WILSON, I.B.; CLEARY, P.D. Linking Clinical variables with health-related quality of life. **JAMA** 1995; 273: 59-64.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Constitution of the World Health Organization Chronicle of the World Health Organization** 1. Geneva, 1947.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Development of the World Health Organization WHOQOL – BRIEF Quality of Life Assessment. In **Psychological Medicine**, v.28, p.551.

YU, E.; MERA, J.; IJIMA, M.; *et al.* Health-related quality of life factor in chronic hemodialysis patients. **Nippon Ronen Igakkai Zasshi** 2006; 43:383-9.

ZANEI, S.S.V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares**. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.

ZHANG, A.H. ; CHENG, L.T. ; ZHU, N. *et al.* Comparison of quality of life and causes of hospitalization between hemodialysis and peritoneal dialysis patients in China. **Health Qual Life Outcomes** 2007; 5: 49.

APÊNDICES

APÊNDICE 1
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- a) Você, que é portador de Insuficiência Renal Crônica, está sendo convidado a participar de um estudo intitulado **AVALIAÇÃO DO IMPACTO DE UM PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL NA QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**. É através das pesquisas clínicas que ocorrem os avanços na área e sua participação é de fundamental importância.
- b) O objetivo desta pesquisa é **INVESTIGAR SE UM PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL PODE AUXILIAR NA MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**.
- c) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder questionários e participar das atividades propostas pelo programa de Terapia Ocupacional, que poderão envolver atividades expressivas (tais como desenho, pintura, escultura), lúdicas (tais como jogos), artísticas (teatro, música), vocacionais e artesanais (tais como o aprendizado de tapeçaria, tecelagem) e de auto-manutenção (como cuidar de si mesmo, de seu corpo) de acordo com o seu interesse e necessidade.
- d) Os benefícios esperados são: **A melhoria de sua qualidade de vida**.
- e) O pesquisador **MILTON CARLOS MARIOTTI, Terapeuta Ocupacional e Professor**, telefone **041 33607271** poderá ser contatado no 3º andar do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, a rua Padre Camargo nº 280, das 8h as 12 hs e das 13hs as 17hs de 2ª a 6ª feira e é o **responsável pelo seu atendimento de Terapia Ocupacional** e fará o acompanhamento conforme consta no padrão Ético e Vigente no Brasil.
- f) Estão garantidas todas as informações que você queira, antes durante e depois do estudo.
- g) A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de se recusar a participar do estudo ou, se aceitar participar, retirar seu

consentimento a qualquer momento. Este fato não implicará na interrupção de seu atendimento, que está assegurado.

- h) As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelos profissionais que executam a pesquisa e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a confidencialidade seja mantida.
- i) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da responsabilidade do paciente.
- j) Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- k) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu _____,
li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios do estudo e os tratamentos alternativos. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu tratamento. Eu entendi o que não posso fazer durante o tratamento e sei que qualquer problema relacionado ao mesmo será tratado sem custos para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ____ / ____ / ____.

Pesquisado _____

Pesquisador _____

APÊNDICE 2
PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO SF-36

SF 36 PESQUISA EM SAÚDE

NOME _____ ESCORE _____

INSTRUÇÕES

Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado:

1 Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)

Excelente	1
Muito Boa	2
Boa	3
Ruim	4
Muito ruim	5

2 Comparada há um ano atrás, como você classifica sua saúde em geral, agora? (circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás	1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	2
Quase a mesma de um ano atrás	3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás	4
Muito pior agora do que há um ano atrás	5

3 Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer durante um dia comum. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (Circule uma em cada linha)

Atividades	Sim Dificulta Muito	Sim Dificulta Um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escadas	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 km	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4 Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?
(Circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra?)	1	2

5 Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(Circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?	1	2
b. realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6 Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma	1
Ligeiramente	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

7 Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

Nenhuma	1
Muito leve	2
Leve	3
Moderada	4
Grave	5
Muito Grave	6

8 Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora de casa e dentro de casa?)

(circule uma)

De maneira alguma	1
-------------------	---

Um pouco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

9 Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 04 semanas.

(Circule um número para cada linha)

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa tão deprimida que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10 Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.. (circule uma)

Todo o tempo	1
A maior parte do tempo	2
Alguma parte do tempo	3
Uma pequena parte do tempo	4
Nenhuma parte do tempo	5

11 O Quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(Circule um número para cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes Verdadeiro	Não sei	A minoria das vezes falsa	Definitivamente Falsa

a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoas que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Obrigado pela sua colaboração
Você tem algum comentário sobre o questionário?

APÊNDICE 3
GUIA PARA INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

CHAVE PARA INTERPRETAÇÃO DOS DOMÍNIOS

<p>CAPACIDADE FUNCIONAL</p>	<p style="text-align: center;">QUESTÃO 03</p> <p>Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso quanto?</p> <p>A Atividades vigorosas que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos</p> <p>B Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.</p> <p>C Levantar ou carregar mantimentos</p> <p>D Subir vários lances de escadas.</p> <p>E Subir um lance de escada.</p> <p>F Curvar-se, ajoelhar-se, dobrar-se</p> <p>G Andar mais de um quilômetro</p> <p>H Andar vários quarteirões</p> <p>I Andar um quarteirão</p> <p>J Tomar banho ou vestir-se</p>	<p>1-Sim dificulta muito, 2-Sim dificulta um pouco, 3- Não, não dificulta de modo algum.</p>
<p>ASPECTOS FÍSICOS</p>	<p style="text-align: center;">QUESTÃO 04</p> <p>Durante as últimas 04 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?</p> <p>A Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?</p> <p>B Realizou menos tarefas do que gostaria?</p> <p>C Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?</p> <p>D Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por ex. necessitou de esforço extra?)</p>	<p>1- Sim 2-Não</p>
<p>DOR</p>	<p style="text-align: center;">QUESTÃO 7 + 8</p> <p>7 Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 04 semanas?</p> <p>Nenhuma Muito leve Leve Moderada Grave Muito Grave</p> <p>8 Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora de casa e dentro de casa?)</p> <p>De maneira alguma Um pouco Moderadamente Bastante Extremamente</p>	<p>Circule uma:</p>

<p>ESTADO GERAL DE SAÚDE</p>	<p align="center">QUESTÃO 1 + 11</p> <p>1 Em geral você diria q sua saúde é: Excelente Muito boa Boa Ruim Muito ruim</p> <p>11 O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você? a- eu costumo adoecer mais facilmente que as outras pessoas b- eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço c- eu acho que minha saúde vai piorar d- minha saúde é excelente</p>	<p>1 2 3 4 5</p> <p>1-Definitivamente verdadeiro, 2- A maioria das vezes verdadeiro, 3- não sei, 4- A maioria das vezes falsa, 5-definitivamente falsa)</p>
<p>VITALIDADE</p>	<p align="center">QUESTÃO 9 (a+e+g+i)</p> <p>Estas questões são como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 04 semanas.</p> <p>A Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa cheia de vigor, cheio de vontade, cheio de força? E Quanto tempo você tem se sentido com muita energia? G Quanto tempo você tem se sentido esgotado? I Quanto tempo você tem se sentido cansado?</p>	<p>(Circule um número para cada linha) 1- Todo o tempo, 2- A maior parte do tempo, 3- Uma boa parte do tempo, 4- Alguma parte do tempo, 5- Uma pequena parte do tempo, 6- Nunca</p>
<p>ASPECTOS SOCIAIS</p>	<p align="center">QUESTÃO 6+10</p> <p>6 Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo? De forma nenhuma, Ligeiramente Moderadamente Bastante Extremamente</p> <p>10 Durante as últimas 04 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc?) Todo o tempo A maior parte do tempo Alguma parte do tempo Uma pequena parte do tempo Nenhuma parte do tempo</p>	<p>1 2 3 4 5</p> <p>1 2 3 4 5</p>

ASPECTO EMOCIONAL	<p style="text-align: center;">QUESTÃO 5 (a+b+c)</p> <p>Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com outras atividades regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso?)</p> <p>A Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?</p> <p>B realizou menos tarefas do que gostaria?</p> <p>C Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?</p>	<p>Circule uma em cada linha: 1-sim, 2-não</p>
SAÚDE MENTAL	<p style="text-align: center;">QUESTÃO 9</p> <p>Estas questões são como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 04 semanas.</p> <p>B Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?</p> <p>C Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa tão deprimida que nada pode anima-lo?</p> <p>D Quanto tempo você tem se sentido calmo e tranqüilo?</p> <p>F Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?</p> <p>H Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?</p>	<p>(Circule um número para cada linha)</p> <p>1- Todo o tempo, 2- A maior parte do tempo, 3- Uma boa parte do tempo, 4- Alguma parte do tempo, 5- Uma pequena parte do tempo, 6- Nunca)</p>

APÊNDICE 4
DOIS GRANDES DOMÍNIOS

SF 36 – Resumo - dois grandes eixos

SAÚDE FÍSICA**CAPACIDADE FUNCIONAL**

3 Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso quanto?

- A Atividades vigorosas que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos
- B Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.
- C Levantar ou carregar mantimentos
- D Subir vários lances de escadas.
- E Subir um lance de escada.
- F Curvar-se, ajoelhar-se, dobrar-se
- G Andar mais de um quilômetro
- H Andar vários quarteirões
- I Andar um quarteirão
- J Tomar banho ou vestir-se

ASPECTOS FÍSICOS

4 Durante as últimas 04 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

- A Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?
- B Realizou menos tarefas do que gostaria?
- C Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?
- D Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por ex. necessitou de esforço extra?)

DOR

7 Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 04 semanas?

Nenhuma, Muito leve, Leve, Moderada, Grave, Muito Grave

8 Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora de casa e dentro de casa?)

De maneira alguma, Um pouco, Moderadamente, Bastante, Extremamente

ESTADO GERAL DE SAÚDE

1 Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente, Muito boa, Boa, Ruim, Muito ruim

11 O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

- a- eu costumo adoecer mais facilmente que as outras pessoas
- b- eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço
- c- eu acho que minha saúde vai piorar
- d- minha saúde é excelente

SAÚDE MENTAL

VITALIDADE

9 - Estas questões são como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 04 semanas.

A Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa cheia de vigor, cheio de vontade, cheio de força?

E Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?

G Quanto tempo você tem se sentido esgotado?

I Quanto tempo você tem se sentido cansado?

ASPECTOS SOCIAIS

QUESTÃO 6+10

6 - Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma, Ligeiramente, Moderadamente, Bastante, Extremamente

10 - Durante as últimas 04 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc?)

Todo o tempo, A maior parte do tempo, Alguma parte do tempo, Uma pequena parte do tempo, Nenhuma parte do tempo

ASPECTO EMOCIONAL

5 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com outras atividades regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso?)

A Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?

B realizou menos tarefas do que gostaria?

C Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?

SAÚDE MENTAL

9 - Estas questões são como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 04 semanas.

B Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?

C Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa tão deprimida que nada pode anima-lo?

D Quanto tempo você tem se sentido calmo e tranqüilo?

F Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?

H Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?

APÊNDICE 5

Cálculo dos escores do questionário de vida SF36

Ponderação dos dados - Fase 1

Questão	
01	1=>5,0 2=>4,4 3=>3,4 4=>2,0 5=>1,0
02	Soma Normal
03	Soma Normal
04	Soma Normal
05	Soma Normal
06	1=>5,0 2=>4 3=>3 4=>2 5=>1
07	1=>6,0 2=>5,4 3=>4,2 4=>3,1 5=>2,2 6=>1,0
08	<p>Se 8=>1 e 7=> 1 → 6 Se 8=>1 e 7=> 2 a 6 → 5 Se 8=>2 e 7=> 2 a 6 → 4 Se 8=>3 e 7=> 2 a 6 → 3 Se 8=>4 e 7=> 2 a 6 → 2 Se 8=>5 e 7=> 2 a 6 → 1</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte: 1=> 6,0 2=> 4,75 3=> 3,5 4=> 2,25 5=> 1,0</p>
09	<p>a,d,e,h = valores contrários (1=6, 2=5, 3=4, 4=3, 5=2, 6=1) Para os demais itens (b,c,f,g,i) o valor será mantido o mesmo</p> <p style="text-align: center;">Vitalidade= a+e+g+i Saúde mental=b+c+d+f+h</p>
10	Soma Normal
11	<p>a, c = valores normais b,d= valores contrários (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1)</p>

Cálculo do Raw Scale (0 a 100) - Fase 2

	Questão	Limites	Score Range
Capacidade Funcional	3 (a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10,30	20
Aspectos Físicos	4 (a+b+c+d)	4,8	4
Dor	7+8	2,12	10
Estado Geral de Saúde	1+11	5,25	20
Vitalidade	9 (a+e+g+i)	4,24	20
Aspectos Sociais	6+10	2,10	8
Aspecto Emocional	5 (a+b+c)	3,6	3
Saúde Mental	9 (b+c+d+f+h)	5,30	25

Nesta fase, os valores das questões (domínios) serão transformados em escores que variam de zero a cem, onde zero = pior e cem = melhor.

Fórmula = $\frac{[\text{Valor obtido} - \text{limite inferior}]}{\text{variação}} \times 100$

Exemplo: Capacidade Funcional = 21, limite inferior = 10, variação = 20.

Ex. $\frac{21-10}{20} \times 100 = 55$

20

A questão número dois não entra no cálculo dos domínios.

Dados perdidos:

Se responder mais de 50% = substituir o valor pela média.

APÊNDICE 6

Ficha de informações sobre o respondente

FICHA DE INFORMAÇÕES SOBRE O RESPONDENTE**Nº. CÓDIGO** _____

SEXO	Masculino (1)	Feminino (2)
IDADE (em anos completos)		_____
DATA DE NASCIMENTO		____/____/____
NÍVEL EDUCACIONAL	Analfabeto	(1)
	I grau incompleto	(2)
	I grau completo	(3)
	II grau incompleto	(4)
	II grau completo	(5)
	III grau incompleto	(6)
	III grau completo	(7)
	Pós-graduação incompleto	(8)
	Pós-graduação completo	(9)
ESTADO CIVIL	Solteiro (a)	(1)
	Casado (a)	(2)
	Vivendo como casado (a)	(3)
	Separado (a)	(4)
	Divorciado (a)	(5)
	Viúvo (a)	(6)
FORMA DE ADMINISTRAÇÃO DO QUESTIONÁRIO	Auto administrado	(1)
	Assistido pelo entrevistador	(2)
	Administrado pelo entrev.	(3)
DIAGNÓSTICO (CID 10) (Preenchido pelo entrevistador)	_____	
PROFISSÃO: _____ (Exercida por quanto tempo?): _____	_____	
SITUAÇÃO FUNCIONAL:	Ativo	(1)
	Afastado	(2)
	Aposentado TS	(3)
	Aposentado Invalidez	(4)
(Existente há quanto tempo?)	_____	
RENDAMENTO MENSAL – _____	_____	
Quantas pessoas contribuem para com ela	_____	
Quantas pessoas dependem dela (Per capita)	_____	
TEMPO DE HEMODIÁLISE?	_____	
DOENÇA DE BASE	_____	
TRANSPORTE	_____	

MORADIA _____
 BAIRRO/CIDADE _____
 COM QUEM RESIDE? _____
 PLANO DE SAÚDE? QUAL? _____

FILA PARA TRANSPLANTE? Sim (1)
Não (2)

POSSUI ALGUM OUTRO PROBLEMA DE SAÚDE/LIMITAÇÃO? QUAL?

QUAIS AS ATIVIDADES QUE DESENVOLVE ATUALMENTE?

AUTOCUIDADO: _____

ATIVIDADES PRODUTIVAS: _____

ATIVIDADES DE LAZER _____

SENTE FALTA DE DESENVOLVER ALGUM TIPO DE ATIVIDADE EM SUA VIDA?

() SIM () NÃO

QUAL?

_____ POR _____ QUE?

SENTE FALTA DE DESENVOLVER ALGUM TIPO DE ATIVIDADE DURANTE A HEMODIÁLISE? () SIM () NÃO

POR

QUE? _____

OBSERVAÇÕES:

DATA ____/____/____. Entrevistador _____

Apêndice 07
Planilha – Dados Sócio-demográficos

Planilha – Dados Sócio-demográficos

	código	NívelEduca	EstadoCivi	Diagnóstico	TpHm	Escolaridade
1E	2MT01	2	2	1	24	1- Analf.
2E	2MT02	1	2	1	12	2- 1 GI
3E	2MT04	2	2	2	60	3- 1GC
4E	2MT07	2	2	6	3	4- 2 GI
5E	2MT08	2	2	5	72	5- 2 GC
6E	2MT09	5	2	2	48	6- 3 G
7E	2MT12	2	1	2	6	
8E	2MT14	2	2	2	48	
9E	2MT16	1	2	1	69	Diagnóstico
10E	2MT17	2	4	2	66	1- Nefropatia Diabética
11E	2MT18	4	2	2	8	2- Glomerulonefrite Crônica
12E	2MT22	2	2	1	2	3- Nefroesclerose Hipertensiva
13E	2MT26	2	2	4	96	4- Rim Policístico
14E	2MT33	2	4	3	9	5- Calculose
15E	2MT36	2	6	3	72	6- Glomerulomatose
16E	2MT39	2	3	3	24	7- Megaureter
17E	2MT41	2	2	2	31	8- Uropatia
18E	2MT42	3	2	1	36	
19E	2MT43	2	5	1	10	Estado Civil
20E	1MT33	2	2	3	15	1- Solteiro
01C	2MQ02	6	5	1	48	2- Casado
2C	2MQ03	2	5	3	72	3- Vivendo como casado
3C	2MQ06	2	2	4	36	4- Separado
4C	2MQ15	2	5	1	12	5- Divorciado
5C	2MQ16	2	2	2	48	6- Viúvo
6C	2MQ17	2	2	1	84	
7C	2MQ22	2	2	3	36	
8C	2MQ32	2	1	3	180	
9C	2MQ34	2	2	2	156	
10C	2MQ36	5	5	2	120	
11C	2MQ39	2	2	2	132	
12C	2MQ40	5	3	7	180	
13C	2MQ43	2	4	2	156	
14C	2MT03	2	2	1	29	
15C	2MT10	5	2	2	42	
16C	2MT13	2	4	1	24	
17C	2MT21	2	2	3	2	
18C	2MT23	2	2	2	108	
19C	2MT24	3	2	1	25	
20C	2MT34	3	5	2	24	
21C	1MT02	2	6	2	48	
22C	1MT04	5	2	1	22	
23C	1MT05	5	3	2	48	
24C	1MT06	1	1	8	18	
25C	1MT08	2	1	4	30	
26C	1MT12	6	2	2	72	
27C	1MT13	5	1	2	22	
28C	1MT15	1	2	3	120	
29C	1MT16	2	2	3	1	

30C	1MT19	2	2	4	48
31C	1MT21	3	2	3	46
32C	1MT22	2	2	2	15
33C	1MT35	2	2	3	12
34C	1MT37	2	2	1	24
35C	1MT39	5	1	2	96
36C	1MT40	2	6	1	48
37C	1MQ06	3	2	3	96
38C	1MQ16	2	3	3	72
39C	1MQ22	5	1	3	51
40C	1MQ40	6	2	2	180

Apêndice 08
Planilhas – SF36

MILTON CARLOS MARIOTTI

**QUALIDADE DE VIDA NA HEMODIÁLISE:
IMPACTO DE UM PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná como requisito parcial à obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde.

Orientador:
Prof. Dr José Gastão Rocha de Carvalho

**Curitiba
2009**

Mariotti, Milton Carlos.

Qualidade de vida na hemodiálise: impacto de um programa de terapia ocupacional / Milton Carlos Mariotti. Curitiba, 2009.

80 f.

Orientador: Prof. Dr. José Gastão Rocha de Carvalho

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná. Setor de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde.

1. Hemodiálise. 2. Qualidade de vida. 2. Terapia ocupacional. I. Título. II. Carvalho, José Gastão Rocha de.

Dedico este trabalho a minha família, agradecendo a compreensão pelos momentos de ausência no tempo despendido na elaboração do mesmo. Simone, minha amada esposa que esteve ao meu lado nesta caminhada, sempre me apoiando e compartilhando pensamentos e sentimentos. Minhas filhas queridas Gabrielle, por me ajudar com seus conhecimentos de estatística e de inglês e Isabelle, por ter paciência e entender quando eu estava com a mente ocupada ou me atrasava para nossos compromissos.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor José Gastão Rocha de Carvalho, meu orientador, por ter aceitado o desafio de orientar um profissional da Terapia Ocupacional, esta área de conhecimento ainda tão pouco estudada; pela sua disponibilidade, apoio, incentivo e valorização do trabalho. Aprendi muito com sua maneira clara e objetiva de ser.

Ao Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde, pela oportunidade e a seus professores por seus ensinamentos.

Ao Professor Doutor Rogério Andrade Mulinari, por seu apoio constante ao Curso de Terapia Ocupacional do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, por seu incentivo à titulação dos docentes e pelos ensinamentos pessoais ao longo dos anos de convivência profissional.

À Professora Doutora Maria Emília Daudt von der Heyde, também por seu apoio constante ao Curso de Terapia Ocupacional do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, por sua parceria nas lutas do dia-a-dia, por sua participação como membro da banca de qualificação e por suas valiosas contribuições.

À Psicóloga e colega do Grupo de Pesquisa Claire Terezinha Lazzaretti, por seu acolhimento e disponibilidade em discutir comigo o instrumento da coleta de dados, por seu companheirismo e pelas sugestões práticas.

À Fundação Pró-Renal e a toda equipe da Clínica de Doenças Renais que nos receberam e apoiaram durante todo o desenvolvimento da pesquisa.

Aos pacientes que participaram desta pesquisa. Tenho a esperança que a sua disposição em participar somada os resultados aqui apresentados, possam contribuir para melhorar as condições de saúde e de qualidade de vida dos portadores de Insuficiência Renal Crônica em hemodiálise.

À Professora Rita Aparecida Bernardi Pereira, pelas constantes revisões do texto e pela troca de idéias no dia-a-dia. A todos os colegas do recém-criado Departamento de Terapia Ocupacional, por me ouvirem e compartilharem dúvidas e angústias.

Os terapeutas ocupacionais trabalham com clientes com grandes dificuldades e aprenderam a olhá-las como desafios a serem transpostos.

Cada pequeno passo para nós é motivo de grande satisfação. No entanto, sabemos que é preciso persistir, continuar.

Nosso caminho tem sido repleto de pedras... Mas com elas temos construído nossos castelos.

Às vezes, é preciso “tirar leite de pedras”... E o mais inacreditável é que muitas vezes isto tem sido possível.

Assim tem sido a trajetória da Terapia Ocupacional...

Acredito que pesquisa possa contribuir para melhorar as condições de credibilidade da Terapia Ocupacional e também as condições de saúde da população.

RESUMO

A introdução e o desenvolvimento da terapia hemodialítica tem sido associada ao aumento da sobrevivência dos pacientes com insuficiência renal crônica. No entanto, aposentadorias por invalidez, redução da função e das atividades ocupacionais causam isolamento, diminuição na auto-estima e deterioração da qualidade de vida. Avaliações e terapias complementares que possibilitem o incremento na qualidade de vida estão ganhando espaço nas investigações científicas. A hipótese investigada neste trabalho é a de que a Terapia Ocupacional pode melhorar a capacidade funcional, promover a reinserção social e ocupacional e aumentar a qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. Participaram do estudo sessenta pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise regular. O grupo estudo composto por vinte pacientes em hemodiálise foi submetido ao programa de terapia ocupacional e o grupo controle teve quarenta pacientes e seguiu o tratamento convencional com a hemodiálise. O Programa de Terapia Ocupacional consistiu de atendimentos individualizados, com fundamentação teórica baseada no modelo da Ocupação Humana. O instrumento utilizado foi o questionário de qualidade de vida relacionada à saúde SF-36 que foi aplicado inicialmente e reaplicado três meses após o início da intervenção. A análise estatística foi feita com o programa SPSS Windows 12.0 utilizando testes paramétricos e não paramétricos. Para as pacientes do sexo feminino, houve aumento dos escores ($p < 0,05$) no domínio dor, aspectos emocionais e saúde mental no grupo estudo e não houve mudança estatisticamente significativa no grupo controle. Comparando ambos houve melhora significativa no domínio dor para o grupo estudo ($p < 0,05$). Para os pacientes do sexo masculino, não houve mudança significativa no grupo estudo, embora tenha ocorrido deterioração significativa no domínio capacidade funcional ($p < 0,05$) no grupo controle. Concluiu-se que a Terapia Ocupacional ao ser incluída nas abordagens terapêuticas para pacientes em hemodiálise pode melhorar a qualidade de vida destes.

ABSTRACT

Introduction of hemodialysis therapy has been associated with increased survival of chronic renal disease patients. However, retirement by disability and reduction of physical and occupational activities cause isolation, feelings of worthlessness, and Quality of Life (QoL) reduction. Evaluations and supplementary therapies susceptible of increasing QoL are gaining space in investigations. Occupational Therapy (OT) can improve functional capacity, promote social and occupational reinsertion and enhance QoL of chronic renal disease patients under hemodialysis therapy. Methods: Sixty patients with chronic renal disease under regular hemodialysis therapy were involved. The study group composed by twenty subjects in hemodialysis therapy was submitted to an OT programme and the control group with forty subjects followed the conventional treatment. The Occupational therapy programme consisted in individualized sessions as theoretical fundamental based on the Human Occupational Model. Questionnaire SF36 was initially applied and reapplied three months later after intervention. Statistical analysis was performed with SPSS 12.0 for Windows using parametric and non parametric tests. Results: In female patients, score improvements were found ($p < 0.05$) on Pain, Emotional Aspects and Mental Health domains among the study group, and no statistical significant change was found in the control group. Comparing both groups, there was a significant improvement in the pain domain for the study group ($p < 0.05$). In male patients, no significant changes were observed in the study group whereas a significant deterioration occurred in the functional capacity domain ($p < 0.05$) in the control group. Conclusions: Occupational therapy may be included in the therapeutic approach for patients under hemodialysis aiming to improve QoL.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Aspectos Sócio-Demográficos

TABELA 2 - Perfil ocupacional dos pacientes

TABELA 3 – Perfil da Privação Ocupacional dos pacientes

TABELA 4 – Resultados dos escores e níveis de significância SF-36 – Homens

TABELA 5 – Resultados dos escores e níveis de significância SF-36 - Mulheres

LISTA DE ABREVIATURAS

IRC - Insuficiência Renal Crônica

QV - Qualidade de Vida

TO - Terapia Ocupacional

OMS – Organização Mundial da Saúde

AOTA – American Occupational Therapists Association

AVD – Atividades da Vida Diária

SUMÁRIO

RESUMO	ii
ABSTRACT	iii
LISTA DE TABELAS	iv
LISTA DE ABREVIATURAS	v
1 INTRODUÇÃO	01
1.1 OBJETIVOS.....	04
1.1.1 Objetivo Geral.....	04
2 REVISÃO DA LITERATURA	05
2.1 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.....	05
2.2 HEMODIÁLISE.....	07
2.3 O PACIENTE FRENTE À DOENÇA, AO TRATAMENTO E A REABILITAÇÃO.....	08
2.4 QUALIDADE DE VIDA.....	11
2.5 TERAPIA OCUPACIONAL.....	15
2.5.1 O modelo da ocupação humana.....	20
3 CASUÍSTICA E METODO	23
3.1 CASUÍSTICA.....	23
3.2 MÉTODO.....	23
3.2.1 Coleta e análise de dados.....	24
3.2.2 O Instrumento de Avaliação SF-36.....	25
3.2.3 Intervenção – O Programa de Terapia Ocupacional.....	26
3.2.4 Análise dos dados.....	29
4 RESULTADOS	30
4.1 PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO.....	30
4.2 O PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL.....	31
4.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA REALIZADA POR MEIO DO QUESTIONÁRIO SF-36.....	32
5 DISCUSSÃO	37
5.1 O PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL.....	37

5.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE SF-36.....	39
6 CONCLUSÃO.....	44
REFERÊNCIAS.....	46
APÊNDICES.....	52